

► ÉVÈNEMENT

LES RENCONTRES DE L'ADAPEI 69

Toucher, regard, paroles... Chaque jour, insuffler de la vie



Près de 160 personnes, familles et professionnels de l'Adapei 69 et d'autres associations, étaient réunies le lundi 13 février, pour échanger sur la délicate question de l'accompagnement de la fin de vie des personnes en situation de handicap au sein de nos établissements médico-sociaux.

Pour cette nouvelle journée thématique, le Conseil pour l'accès aux soins et santé (CASS) de l'Association a réfléchi aux modalités singulières que requiert l'accompagnement de la fin de vie auprès des personnes porteuses de handicap. Les personnes accueillies ne s'expriment pas ou très peu et interrogent ceux qui les entourent sur la compréhension qu'elles ont de la vie et de la mort. Les différents intervenants ont fourni des éléments de réponse importants et des pistes de réflexion et d'amélioration.

« HUMANITUDE » ET « BIENVEILLANCE »

« Accompagner autrui, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas », comme l'a rappelé Patrice Rongeat, Directeur général adjoint de l'Adapei 69, en introduction de la journée.

Lorsque nous parlons de l'accompagnement d'une personne en fin de vie, le terme « accompagnement » signifie en effet être présent et aider tout au long de la fin de vie à travers des ressources thérapeutiques, des soins techniques, un soutien psychologique, une présence bienveillante, « entourante », une aide morale et une réponse à des besoins spirituels.

Dans une première intervention, l'association Humanitude a notamment insisté sur l'importance de l'approche « humaniste » de la personne accompagnante, et invité les soignants à porter un autre regard sur la personne accompagnée. *« Plutôt que de considérer les incapacités, voyons les capacités que l'on peut améliorer et maintenir »,* a souligné Béatrice Margand, formatrice chez Humanitude.

Elle a ensuite rappelé les différents modes de « marquage » nécessaires à toute relation humaine : le toucher, le regard, la parole. La qualité de ces

vecteurs relationnels ont une influence fondamentale, négative ou positive, et il apparaît essentiel de soigner et maintenir ces liens.

FIN DE VIE ET SOINS PALLIATIFS

Le Dr Matthias Schell, en charge de l'équipe ressources soins palliatifs pédiatriques en Rhône-Alpes, est revenu sur les questions liées à l'intime et l'intimité qu'il est nécessaire de prendre en compte et de respecter lorsque l'on évoque l'accompagnement en fin de vie.

Le Dr Barbeys, en charge de l'équipe mobile pour adultes et des services hospitaliers de Tarare, a quant à lui développé les soins palliatifs et les différentes étapes que peut traverser un adulte en fin de vie. La journée a également été marquée par le témoignage émouvant d'Hélène Buffard, qui a accompagné sa sœur Renée pendant plusieurs semaines et jusqu'à son décès en janvier 2016 au Foyer d'accueil médicalisé (FAM) La Gaieté à Amplepuis, aux côtés de l'équipe de professionnels de l'établissement.

Pierre Bonjour, docteur ès lettres et sciences de l'éducation, Président du comité « personnes handicapées » de la Fondation de France, auteur d'ouvrages sur le handicap et Marie-France Callu, docteur en droit et formatrice, ont conclu la journée. Ils ont apporté respectivement un éclairage philosophique et légal à la question de l'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Merci au Conseil pour l'accès soins et santé, en charge de l'organisation de cette journée, précieuse en informations et conseils.

Retrouvez la synthèse de la journée et les supports de présentation sur le site Internet de l'Association www.adapei69.fr