

Outils et dispositifs favorisant l'appropriation des droits des personnes malades et en fin de vie

Programme du webinaire

1. Accueil et introduction du webinaire - [Dr Sarah Dauchy, Présidente, CNSPFV](#)
2. Contexte et enjeux de l'appel à projet - [Françoise Ellien, pilote axe 1 du Plan national 2021-2024](#)
3. Bilan de l'accompagnement des porteurs de projets - [Julien Carretier, Responsable Projets, CNSPFV](#)
4. Présentation de 4 projets « coups de cœur »
 1. Habitat et Humanisme Soin (69) – [Emmanuelle Della Monica et collègues](#)
 2. Adalea Emsp St Brieux (22) - [Sylviane L'Echelard, Caroline Strazzabosco, Isabelle Crouzel et collègues](#)
 3. Maison Départementale de Retraite de l'Yonne (89) – [Christelle Duval, Anne-Laure Gourvil et collègues](#)
 4. Ehpad/USLD CHU Nice (06) - [Anne-Julie Vaillant–Ciszewicz, Aurélie Pantalacci et collègues](#)

Questions – réponses et échanges avec les participants

5. Conclusions et perspectives

Contexte de l'appel à projet – Développer des outils et dispositifs favorisant l'appropriation anticipée des droits

- Sous l'égide du **5ème Plan national** Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie
- **Axe 1** « Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie »
- **Action 3** « Développer les dispositifs et les outils au service d'une appropriation anticipée des droits » avec le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)

Objectifs de l'appel à projet

- **Développer des outils et dispositifs** visant à faciliter la transmission d'informations fiables et accessibles et renforcer les discussions anticipées entre professionnels et patients sur ces sujets
- **Promouvoir l'appropriation des droits** et des dispositifs relatifs à la fin de vie et le renforcement de l'anticipation palliative
- **Renforcer l'autonomie des patients**, notamment ceux qui se trouvent en situation de précarité, de fragilité ou de vulnérabilité
- **Encourager la co-construction** d'un projet interdisciplinaire
- **Accompagner et soutenir les porteurs de projet** : appui méthodologique et technique du Centre National

Historique du projet : un groupe de travail mobilisé sur les outils et dispositifs existants en France et à l'étranger

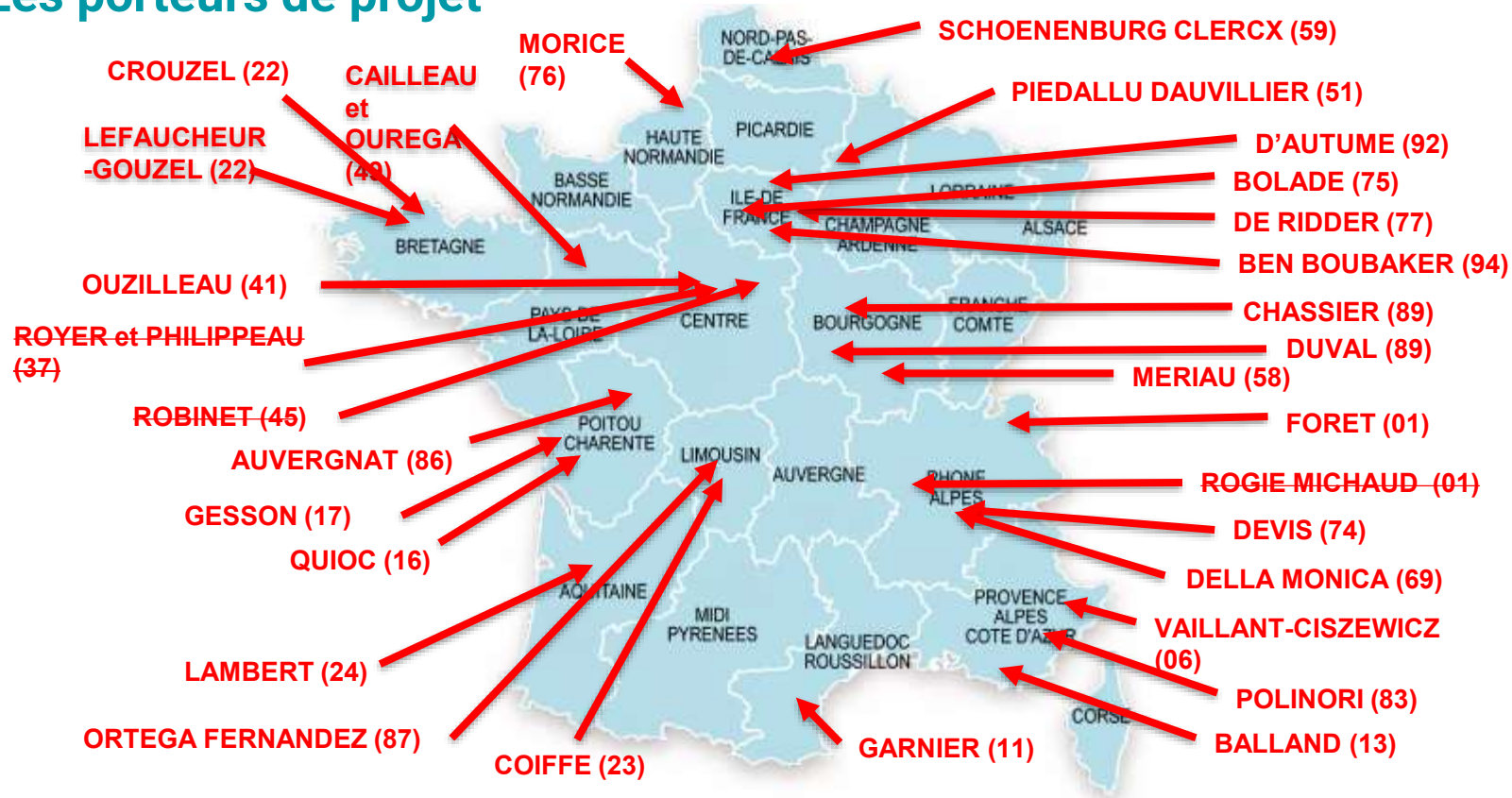
- **Elaboration d'une base de données** testée par le groupe de travail
- **Réflexion et travail autour d'indicateurs et critères** garantissant qualité et sécurité des informations délivrées :
 - Conformité avec le cadre légal et réglementaire
 - Transparence sur les sources
 - Accessibilité au sens de la disponibilité
 - Facilité de lecture et d'utilisation du contenu
 - Co-construction de l'outil avec les personnes concernées et toutes les parties prenantes
 - Ouverture à la discussion / introduction à la réflexion
 - Vigilance sur les discours : laisser à l'utilisateur la possibilité d'avoir un choix libre et éclairé
 - Formalisation de critères d'évaluation
 - Indication des modalités de mise à jour des informations et supports utilisés
 - Absence de commercialisation du dispositif et des outils

Critères qui constituent le cahier des charges de l'appel à projet

Lancement de l'appel à projet en novembre 2023

- Constitution d'un comité d'évaluation et d'accompagnement
- **147 candidatures reçues**
- Relecture et évaluation des projets en **binôme membre du comité d'évaluation et d'accompagnement & membre du groupe miroir** du Centre National (représentants association nationale, usagers et patients experts)
- **30 candidatures retenues** sur la base des indicateurs et critères précisés dans le cahier des charges

Les porteurs de projet



Merci aux membres du groupe de travail Outils et dispositifs

- FNEHAD
- MCOOR
- DGOS
- DGS
- CNSPFV
- AFM TELETHON
- SFAP
- FHF
- Petits Frères des Pauvres
- DGCS
- SPES
- France Alzheimer
- APF France Excusée
- UNICANCER
- FHP
- Ligue contre le cancer
- FEHAP

Bilan du suivi et de l'accompagnement des porteurs de projets

- **5 webinaires collectifs** en 2024
 - 29/03 : Droit des patients et dispositifs associés – Outils mis à disposition par le Centre National
 - 25/04 : Stratégie décennale des soins d'accompagnement
 - 05/06 : Accompagnement – présentation des modalités de suivi des projets
 - 21/06 : Portail Vigipallia et recherche documentaire
 - 24/06 : Base outils
- **20 visioconférences individuelles** de suivi et d'échanges sur le fond et la forme des projets (2024-2025)

4 coups de cœur

- **Habitat et Humanisme Soins** – 69, Emmanuelle Della Monica et collègues
- **Adalea Emsp St Brieu** – 22, Sylviane L'Echelard, Caroline Strazzabosco, Isabelle Crouzel et collègues
- **Maison Départementale de Retraite de l'Yonne** – 89, Christelle Duval, Anne-Laure Gourvil et collègues
- **Ehpad/USLD CHU Nice** - 06, Anne-Julie Vaillant–Ciszewicz, Aurélie Pantalacci et collègues

Kit

Penser sa fin de vie

Outils anticipatoires des souhaits de fin de vie
Habitat et Humanisme Soins

Flore Bellière, Claire Carpentier, Emmanuelle Della Monica,
Victorie Perrier, Aurélie Ponton, Julien Nury

Les EHPAD, lieux de fin de vie de nombreuses personnes âgées

- **12 % des décès** ont lieu en EHPAD
- Plus d'1 décès par mois en EHPAD

Et pourtant

- **Peu de résidents ont rédigé leurs directives anticipées**
- La question de la fin de vie est peu abordée en EHPAD

Habitat et Humanisme Soin, réseau associatif d'établissement d'accueil et de soins pour personnes âgées à faibles ressources



48



3500



23%



Méthodologie

Création d'un **groupe de travail**

- 3 psychologues
- 1 chargé de mission
- La directrice des soins
- La directrice médicale

5 réunions de travail

Un recueil de **l'avis des usagers**

Objectifs

- Permettre l'expression de souhaits au-delà du cadre des DA
- Encourager le dialogue par des stratégies facilitatrices
- Déculpabiliser le (la) résident (e) si celui (celle-ci) est en difficulté pour aborder ce sujet

Kit « Penser sa fin de vie »

- Kit à utiliser par les **psychologues**
- Constitué de **3 outils**
- Utilisables ensemble ou séparément
- **De courte durée**
- D'utilisation et de manipulation facile

3 outils

- L'échelle de confort
- La vidéo de témoignage
- Le jeu de cartes « Mosaïque des souhaits de fin de vie »



L'échelle de confort



Pour parler de ma fin de vie, je me sens

- tout à fait à l'aise
- à l'aise
- incertain sur le sujet
- pas à l'aise
- pas du tout à l'aise

La vidéo de témoignages



2 résidents
1 famille



Durée
5 minutes



- Avez-vous rédigé vos Directives Anticipées ?
- Evoquer ce sujet vous a-t-il apporté quelque chose ?
- En avez-vous parlé avec vos proches ?
- Avez-vous exprimé vos souhaits de fin de vie plus largement ?
- Quelle est votre préoccupation principale dans l'accompagnement de fin de vie en EHPAD ?
- En 1 mot, que vous fait ressentir la fin de vie ?

Le jeu de cartes « Mosaïques de souhaits de fin de vie »



L'évaluation de l'utilisation du kit

- Kit testé auprès des **40 psychologues** du réseau d'Habitat et Humanisme Soin
- Protocole de recherche basé sur une **étude qualitative** à partir d'entretiens auprès des psychologues
- Evaluation de l'utilisation et des modalités d'utilisation du kit par les psychologues
- De **mars à septembre 2026**



Merci !

e.della-monica@habitat-humanisme.org

Malette Directives Anticipées

EMSP (équipe mobile santé précarité)

ADALEA

Côtes d'Armor

Sylviane L'Echelard, Caroline Strazzabosco, Isabelle Crouzel

ADALEA

- Association des Côtes d'Armor, depuis 1979.
- Historiquement: lieux d'hébergement adaptés aux personnes en difficulté.



L'Equipe Mobile Santé Précarité

- **Equipe pluridisciplinaire** : infirmière, psychologue, travailleur social, médecin, travailleur pair.
- **Accompagnement renforcé** pour des personnes en situation de grande précarité avec une problématique de santé somatique et en incapacité d'aller vers les structures existantes.
- Accompagnement de 2 mois, renouvelable : rencontres sur le lieu de vie, quel qu'il soit ; accompagnements physiques aux RDV médicaux, sociaux....
- **Notre public** : majorité d'hommes (80%), moyenne âge de 46 ans, très souvent isolés (84% sans entourage proche), sans hébergement ou très précaires (60%).

Fin 2023 : le début de nos réflexions

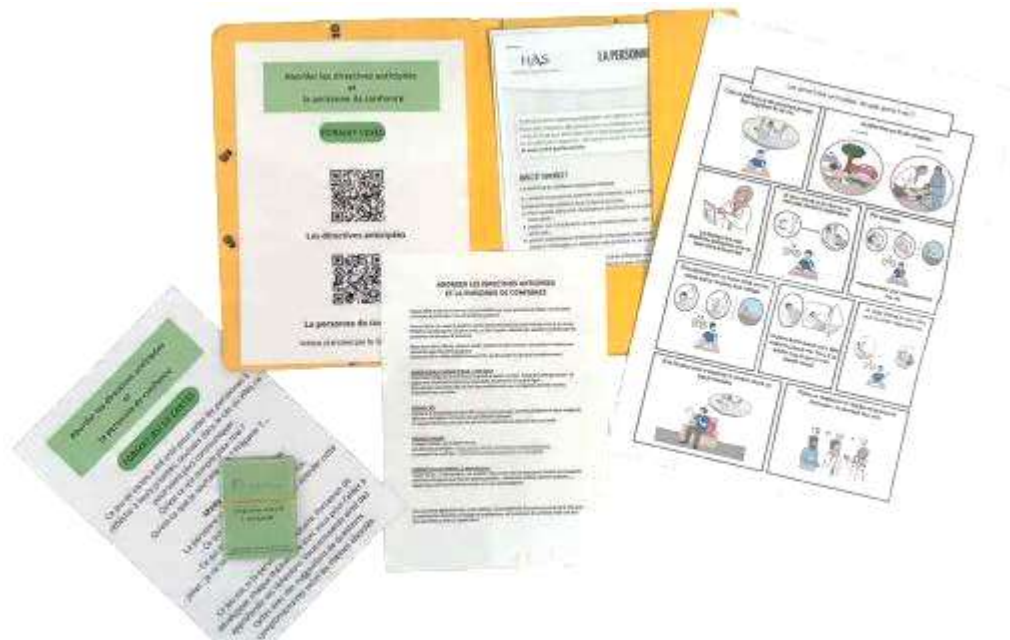
Situation d'une personne accompagnée qui voulait désigner l'infirmière de l'équipe comme personne de confiance pour une intervention chirurgicale.

- **Questionnements dans l'équipe** : pouvons-nous être personne de confiance ? Qu'est-ce que cela implique ? Si non, quelles conséquences d'un refus sur le lien de confiance ?
- **Pas le même niveau d'appropriation** de ces dispositifs parmi les professionnels de l'équipe.
- **Souhait d'être aidés** dans nos réflexions.

2024-2025 : l'accompagnement par le CNSPFV

- **Temps** d'équipe dédiés + Temps personnels.
- **Discussions** sur la pertinence d'aborder ces droits avec les personnes, notre légitimité à les aborder, à quel moment dans l'accompagnement, de façon systématique ou pas, notre ressenti....
 - **Choix de plusieurs outils** pour que chaque professionnel puisse utiliser celui qui lui convient le mieux et celui qui sera le plus adapté à la personne accompagnée.
 - **Identification de supports intéressants** sur le site VigiPallia : Santé BD, vidéos courtes, jeu « A vos souhaits » de JALMALV.
 - **Adaptation de ces outils** aux particularités de notre public.

La malette



La malette des directives anticipées de l'EMSP contient plusieurs outils :

- **Guide HAS** pour le Grand public
- **Les Essentiels de la fin de vie** du CNSPFV
- Une fiche **Vidéos**
- Une **BD** en format A3
- Un **jeu de cartes** « Choisir pour l'avenir »

La fiche vidéo

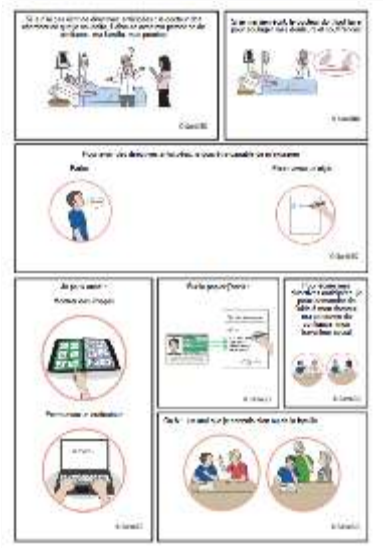
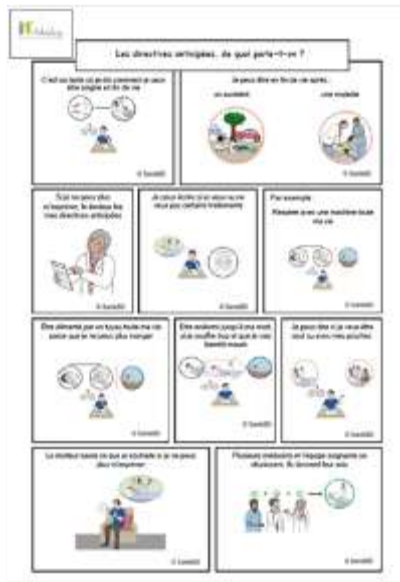
Cette fiche permet aux personnes accompagnées d'accéder, avec leur téléphone ou avec celui du professionnel de l'équipe, à 2 vidéos explicatives (réalisées par le GHT d'Armor) sur :

- **Les directives anticipées**
- **La personne de confiance**

Elle peut être un outil pertinent par exemple dans le cas de difficultés ou d'impossibilité de lecture.



La BD



Cet outil ludique et imagé est imprimé en format A3. Il est inspiré de la version de Santé BD avec qui nous avons pu échanger pour adaptation (méthode F.A.L.C)

Le jeu de cartes « Choisir pour l'avenir »



Ce jeu de cartes est librement inspiré de « A vos souhaits » de JALMALV, et adapté au public accompagné par l'EMSP.

Il comporte 1 carte **Règles du jeu**, 1 carte « **important pour moi** », 1 carte « **Peu ou pas important pour moi** », 1 carte **JOKER**, 18 cartes portant sur les souhaits/priorités sur la fin de vie et enfin 6 cartes **Idées de questions pour développer la réflexion**.

Il est accompagné d'une fiche pratique explicative (ci-contre)



Le but du jeu est de **trier les cartes en fonction de ses priorités/ses désirs** en trois tas :

- Important pour moi
- Peu ou pas important pour moi
- Joker (je n'ai pas de position ou ne souhaite pas l'aborder)

Exemples de proposition parmi les 18 cartes :

- Avoir préparé mes obsèques
- Reprendre contact avec un proche perdu de vue
- Avoir trouvé un nouveau foyer pour mon animal
- Etc.

- **Nous avons pu tester la BD** (sur l'ancien format A4) **ainsi que la fiche vidéo** auprès d'une personne accompagnée. Les vidéos étaient bien compréhensibles selon la personne participante, cependant elle nous a informé que la BD était trop petite, nous avons donc réajusté le format en passant au A3.

Le test du Jeu de cartes sera organisé très prochainement, à la demande d'un autre usager.

- Nous allons prochainement revoir le format de notre mallette afin d'en faciliter l'utilisation et ainsi pouvoir, à terme, la présenter et la mettre à disposition des collègues de l'association si besoin.

Merci de votre attention

pointsante-medecin@adalea.fr

Vidéo

« Parcours de vie, fin de vie – mes droits, mes choix »

Maison Départementale de Retraite de l'Yonne
Christelle Duval, Anne-Laure Gourvil

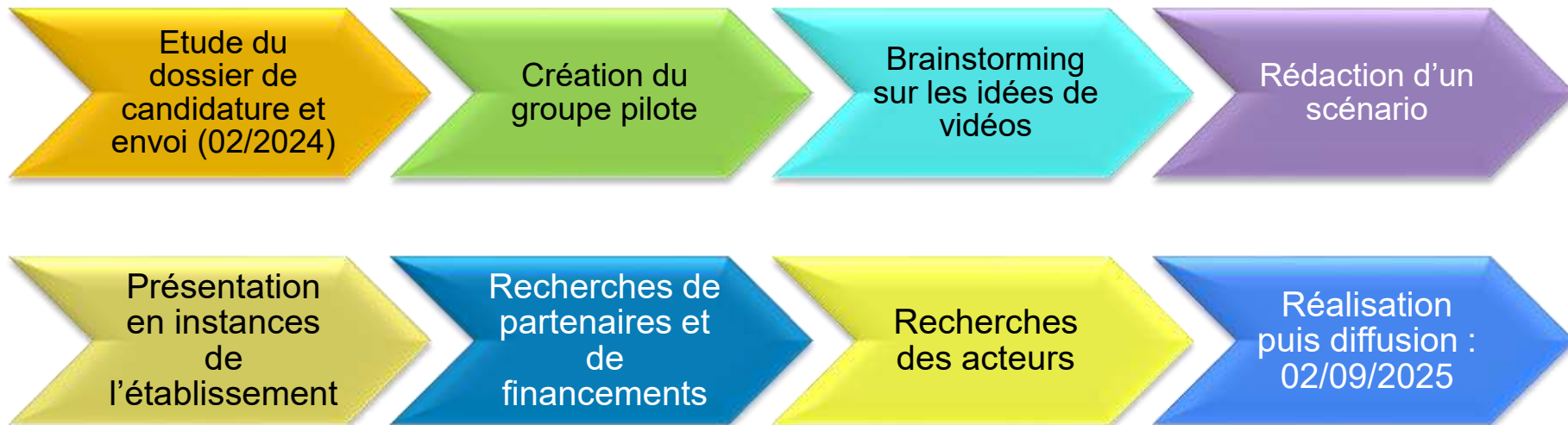
Une culture interne liée aux soins palliatifs :

- **Formation de professionnels** : DU douleur et éthique, DIU Soins Palliatifs, DU Plaies et cicatrisation, et formation d'une cinquantaine de professionnels internes, en soins palliatifs.
- **Création d'une équipe ressource en soins palliatifs (ERSP) pour tous services** (handicap comme personne âgée).

Nous souhaitons :

- **Désacraliser les directives anticipées et les notions de personne de confiance, et donner un support visuel et auditif** de travail et de présentation (à utiliser autour d'une réunion auprès de personnes accompagnées par exemple).

Planification



Qui est engagé dans le projet ?

Partenaires

- Coactis Santé (SantéBD) (conventionnement)



- Pour le droit à l'utilisation des images



Financiers

- MDRY
- CFPPA



Acteurs / Réalisateurs

- Personnes accompagnées du pôle handicap
- Personnes accompagnées du pôle EHPAD
- Membres du COPIL



COPIL

- 1 Psychologue
- 3 Cadres de Santé
- 1 Cadre Socio-Educatif
- 1 AS
- 2 IDE
- 1 Administratif
- La Direction

Retours et questionnements

Ne sommes-nous pas trop
enfantins ?

Est-ce suffisamment
accrocheur ?

Comment le diffuser ? N'est-ce pas trop long ?

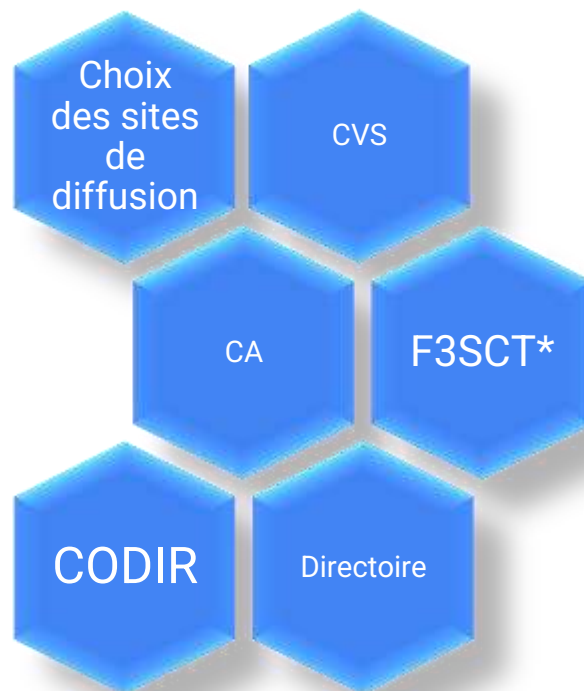
Les notions telles que présentées
peuvent-elles être comprises hors de
notre établissement ?

Que vont penser les
autres ???

Quels bruitages? Quels costumes ?
Quels accessoires ? Quel lieu ?



Des avis, des validations



*Formation Spécialisée en matière de Santé, de Sécurité et de Conditions de Travail

Réalisation, diffusion et utilisation



https://youtu.be/Gq_-JpEMnfQ

<https://vimeo.com/1115142542?share=copy#t=0>

Un extrait de la vidéo



Remerciements



- Aux acteurs pour leur investissement, ténacité et patience, avant et pendant le tournage.
- Aux collègues et Direction, pour leur confiance.
- Au Vidéaste pour ses disponibilités pendant l'année de conception.
- A nos partenaires pour la communication extérieure sur le projet.
- Notre collègue chargée de projets pour la mise en ligne de la Vidéo.

Et au CNSPFV pour son appel à projet qui a stimulé le lien et la création entre-nous !

Merci de votre attention
algourvil@mdry.fr

Décidons Ensemble

Faciliter la compréhension des directives anticipées en EHPAD et USLD

Anne-Julie Vaillant-Ciszewicz & Aurélie Pantalacci, pôle Réhabilitation Autonomie et Vieillesse (RAV), service EHPAD/USLD, CHU de Nice

Contexte

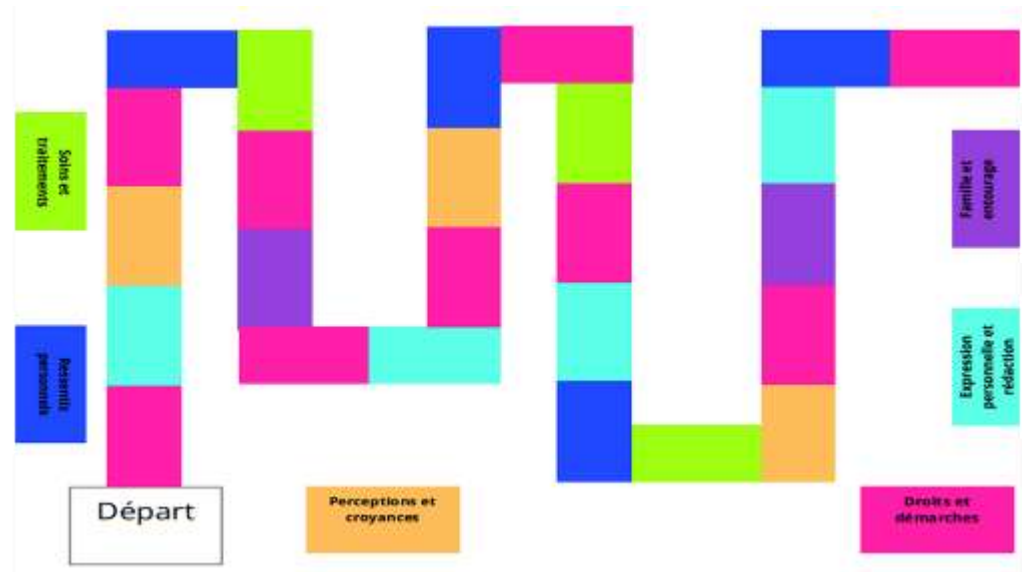
- **Absence d'outil simple** pour aider les personnes âgées en EHPAD/USLD à **comprendre et formuler leurs DA** (HAS, 2020).
- **Recueil des DA encore très peu formalisé** et rarement proposé à **l'entrée en institution** (CNSPFV, 2021).
- **Documents officiels existants** mais difficultés d'appropriation pour beaucoup de personnes âgées (*complexité, support écrit peu adapté*).



Décidons Ensemble : un outil pédago-ludique

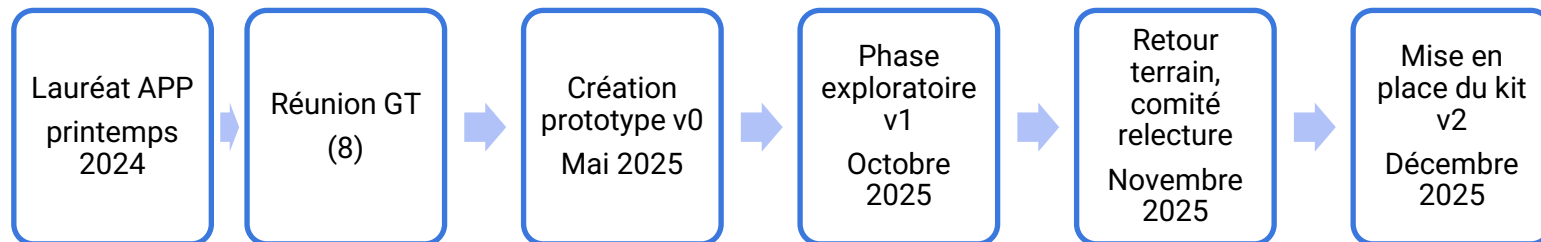
- **Objectif(s)** : faciliter la compréhension des droits en fin de vie, ouvrir la communication sur les DA aux personnes âgées, à leur proche et aux soignants et proposer un accompagnement vers la rédaction des DA
- **Outil** : kit de jeu pour déconstruire les tabous et faciliter la sensibilisation des publics cibles

→ Accessible en PPT avec des QR-Codes pour une **utilisation papier et/ou digitale**.



Méthodologie du projet et planification 2025-2026

Construction pluridisciplinaire et inter-unités, EHPAD/USLD et EMSP



Décembre 2025 : mise en place EHPAD-USLD
Mise en place pôle RAV, tous services de gériatrie + déploiement à domicile

Janvier-Février 2026 :

- Thèse d'exercice en médecine sur l'adaptation de DE à un public âgé avec TNC majeurs

2027 : évolution vers une version digitalisée

Vidéo explicative 2/3



Présentation du jeu Décidons Ensemble 3/3

Les cartes du jeu

À quoi servent les traitements palliatifs ?



Les traitements palliatifs servent à soulager les douleurs et à améliorer le confort d'une personne gravement malade. Ils prennent aussi soin de ses besoins psychologiques, sociaux et spirituels.

Est-ce qu'on reste seul en fin de vie ?



Non. Vous n'êtes pas seul(e). Les soignants, vos proches ou votre personne de confiance peuvent être présents avec vous. Il est toujours possible de demander à être accompagné(e) jusqu'au bout. Vous pouvez également bénéficier d'un accompagnement spirituel si vous en ressentez le besoin.

Qu'est-ce qui rendrait la conversation sur vos souhaits de fin de vie plus simple / douce pour vous ?

Est-ce que c'est par exemple :

- Un lieu où vous vous sentez bien, en sécurité ?
- Un moment décontracté, en petit comité, autour d'un repas partagé avec les gens que vous appréciez ?
- Seul, avec la personne à qui vous souhaitez confier vos souhaits ?
- Dehors au soleil ?

Quelles sont les aides pour les proches ?



Il existe plusieurs dispositifs en France :

- Congés
- Allocations financières
- Accompagnement par des professionnels de santé et des bénévoles

Rapprochez vous de l'assistante sociale du service ou de votre secteur pour plus d'informations.

Qu'est-ce que sont les directives anticipées ?



Les directives anticipées sont des instructions écrites qui expriment vos volontés. Chacun peut les rédiger pour dire ce qu'il souhaite ou ne souhaite pas comme soins et prises en charges dans le cas où elle ne pourrait plus s'exprimer.

À qui puis-je transmettre mes directives anticipées ?



- À mon médecin traitant
- À l'équipe médicale de l'EHPAD ou de l'hôpital
- À ma personne de confiance
- À ma famille ou à un proche

Retour d'expérience, phase exploratoire V1

10/10 participants ont eu envie de réaliser l'activité lorsqu'ils ont vu le jeu installé.

10/10 ont trouvé le matériel facile d'utilisation.

Verbatim d'un participant : *"Jeu de notre libre choix"*

9/10 ont trouvé la partie facile à jouer. **1/10** a trouvé la partie "*trop facile*".

4/10 pensent rédiger leurs DA après avoir participé à l'activité. **2/10** sont plus hésitants. **3/10** ne souhaitent pas les rédiger.

2/4 pensent réutiliser cette activité pour ouvrir le dialogue avec leurs proches.
2/4 ne pensent pas la réutiliser.

8/10 recommandent cette activité. **2/10** ne se prononcent pas.



Implémentation du prototype V1
en EHPAD et USLD auprès de :

- 12 résidents/patients
 - 4 proches et familles
 - 10 soignants
-
- Age moyen des patients/résidents : 89 ans
 - MMSE moyen : 20,6/30

Conclusion

- La première version du kit a montré **des résultats encourageants, facile d'utilisation et accessible à la population cible.**
- Il répond réellement **aux besoins** et s'intègre naturellement dans leur quotidien.
- Il **aide les soignants à se sensibiliser** à un sujet essentiel : **les volontés en fin de vie/DA.**
- Il ouvre un espace de dialogue entre résidents/patients et leurs proches, dans une **démarche humaniste et éthique.**
- Le support **est modifiable, adaptable et disponible en format simple** (PPT -> PDF).
- Des vidéos seront réalisées pour améliorer **l'accessibilité**, notamment pour les personnes malvoyantes.
- Le dispositif met clairement en valeur **l'autonomie décisionnelle des participants.**
- « Décidons Ensemble » est un outil **transférable à d'autres secteurs et conçu pour évoluer.**

L'équipe terrain du CHU de Nice

Nous tenons à remercier les personnes ayant participé à l'élaboration de "Décidons Ensemble" et sans qui le projet n'aurait pas pu aboutir :

Abiteboul Manon, Battarel Isabelle, Bebiche-Lamali Assia, Benhouhoud Yann-El-Ghali, Blombou Pascal, Bonin Cindy, Chaux Guillaume, Félix Manon, Flour Sandra, Gotteland Sandy, Guerin Olivier, Guasticchi Nathalie, Le Quiniou Karine, Maissa Amélie, Magnanou Quentin, Marchand-Santana Magali, Merlier Isabelle, Nesci Elizabeth, Oddo Marina, Oueslati Lilya, Rivier Marianne, Souiller Sarah, Tabibi Hafsa, Tremellat-Faliere Flora.

Dr Bereder Isabelle : cheffe du pôle Réhabilitation Autonomie et Vieillessement (RAV)

Pr Guérin Olivier : chef de pôle adjoint du pôle Réhabilitation Autonomie et Vieillessement (RAV)

Monsieur Bourret Rodolphe : Directeur Général du CHU de Nice

Pôle RAV, équipe mobile de soins palliatifs, CHU de Nice,

Merci pour votre attention.
Avez-vous des questions?



Mail: vaillant-ciszewicz.aj@chu-nice.fr et pantalacci.a@chu-nice.fr

Programme du webinaire

1. Accueil et introduction du webinaire - [Dr Sarah Dauchy, Présidente, CNSPFV](#)
2. Contexte et enjeux de l'appel à projet - [Françoise Ellien, pilote axe 1 du Plan national 2021-2024](#)
3. Bilan de l'accompagnement des porteurs de projets - [Julien Carretier, Responsable Projets, CNSPFV](#)
4. Présentation de 4 projets « coups de cœur »
 1. Habitat et Humanisme Soin (69) – [Emmanuelle Della Monica et collègues](#)
 2. Adalea Emsp St Brieu (22) - [Sylviane L'Echelard, Caroline Strazzabosco, Isabelle Crouzel et collègues](#)
 3. Maison Départementale de Retraite de l'Yonne (89) – [Christelle Duval, Anne-Laure Gourvil et collègues](#)
 4. Ehpad/USLD CHU Nice (06) - [Anne-Julie Vaillant–Ciszewicz, Aurélie Pantalacci et collègues](#)

Questions – réponses et échanges avec les participants

5. Conclusions et perspectives

Et bravo aux autres lauréats

- PART'AGE (Pouvoir Anticiper et Rester Toujours Acteur pour Gérer mes Choix), LEFAUCHEUR GOUZEL Manuela, EHPAD Le Soleil d'Or de Plessala / EHPAD la Métairie Ménécac
- Des directives anticipées visuelles et auditives pour tous, OUREGA Emmanuelle / CAILLEAU Clémence Centre vivre ensemble - Fondation St Jean de Dieu
- Carnet Avenir Santé, POLINORI Armand, Itinova
- Mes directives anticipées, FRIYED Cynthia / SALA Carine / BARTHES Marie-Paule / GARNIER Maëva, FAM-PHMV Les Romarins
- Brochure "Les Directives Anticipées« , EHPAD "Le Chant des Rivières«
- Comme je veux, MORICE Stéphanie/ REGNIER Sandra, Centre Hospitalier Fernand Langlois
- Une fin de vie anticipée pour nos aînés à l'EHPAD Michel Marquet, ORTEGA FERNANDEZ Elizabeth, EHPAD MICHEL MARQUET
- Centre de ressources Départemental Soins Palliatifs-Précarité, Laurence FORET, BASILIADE AIN
- Comprendre pour mieux choisir, Mélodie PIEDALLU DAUVILLIER / Mandy ROUBAUD / Sylvie BRESSON / Marie DAUNAIS/ Martine GUEUSQUIN / Julien PIEDALLU / Marie-Mathilde GERARDIN-ASLIKIAN / Muriel VASSET CROIX, Centre Hospitalier d'Argonne / ELAN Argonnais / EHPAD La Clé des Champs, CLIC Argonne
- Guide support aux entretiens, Mémo sur les droits en fin de vie, Droits en fin de vie "Formulaire de recueil des volontés, SCHOENENBURG, Sylvie / CLERCX, Anita, Pôle de gériatrie, CHU de Lille