

# FIN DE VIE : ACCOMPAGNER LES PERSONNES EN SITUATION DE PRÉCARITÉ

*Ressources pour les professionnels  
du social et médico-social*





# **FIN DE VIE : ACCOMPAGNER LES PERSONNES EN SITUATION DE PRÉCARITÉ**

*Ressources pour les professionnels  
du social et médico-social*

©CNSPFV – ©Plateforme Vieillissement et Précarité,  
dispositif innovant du Relais Ozanam,  
membre du Groupement des Possibles  
Février 2026

Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie  
35 rue du plateau  
75019 Paris  
[www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)



## PLATEFORME VIP

VEIILLISSEMENT ET PRÉCARITÉ  
UN DISPOSITIF DU RELAIS OZANAM

MEMBRE GROUPEMENT DES POSSIBLES



ACCOMPAGNER – HÉBERGER – LOGER

MEMBRE GROUPEMENT DES POSSIBLES



**Fin de vie  
Soins Palliatifs**  
CENTRE NATIONAL

# Sommaire

<b>Comment lire ce guide ?</b>	9
A qui s'adresse ce guide ?	10
Quels sont les objectifs de ce guide ?	11
<b>L'accompagnement social des personnes à la fin de leur vie ?</b>	12
Précarité et fin de vie : de quoi s'agit-il ?	12
Prise en compte de l'approche sociale	14
<b>Comment ce guide a été élaboré ?</b>	15
La Plateforme Vieillissement et Précarité (ViP)	15
Le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie	16
<b>Fin de vie des personnes en situation de précarité : des particularités amplifiées</b>	18
<b>PARTIE 1 : AIDER LA PERSONNE ACCOMPAGNÉE</b>	
<b>À FAIRE VALOIR SES VOLONTÉS</b>	25
En synthèse	26
Quels sont les droits des personnes malades en fin de vie ?	27
L'essentiel	27
Positionnements professionnels	28
Favoriser l'expression des volontés en fin de vie des personnes accompagnées	29
L'essentiel	29
Positionnements professionnels	31
Encourager la réflexion sur les directives anticipées	35
L'essentiel	35
Positionnements professionnels	37
Accompagner à désigner une personne de confiance	38
L'essentiel	38
Positionnements professionnels	41

Refuser ou consentir à un traitement ou un acte médical .....	44
L'essentiel.....	44
Positionnements professionnels .....	47
Anticiper la période post-mortem .....	48
L'essentiel.....	48
Positionnements professionnels .....	51
<b>PARTIE 2 : ORGANISER L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE .....</b>	<b>53</b>
<b>En synthèse .....</b>	<b>54</b>
Repérer une situation palliative ou de fin de vie .....	55
Anticiper : adapter les structures sociales et médico-sociales à l'accompagnement de la fin de vie.....	56
L'essentiel.....	56
Positionnements institutionnels .....	56
Positionnements professionnels .....	60
<b>La prise en charge palliative et de la fin de vie .....</b>	<b>61</b>
En synthèse : l'offre graduée de soins palliatifs en France en fonction de l'état de santé de la personne .....	63
La prise en charge palliative à domicile .....	64
La prise en charge palliative à l'hôpital .....	69
Positionnements professionnels .....	70
<b>Les aides financières.....</b>	<b>76</b>
L'essentiel.....	76
<b>Les rapatriements sanitaires.....</b>	<b>78</b>
L'essentiel.....	78
Positionnements professionnels .....	79

<b>PARTIE 3 : FACILITER L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE EN FIN DE VIE .....</b>	81
<b>En synthèse .....</b>	82
<b>Les symptômes fréquents en fin de vie .....</b>	83
La douleur physique.....	83
La souffrance psychique et existentielle.....	84
Les troubles alimentaires.....	86
Les troubles respiratoires .....	87
Les troubles digestifs .....	88
Les troubles urinaires .....	89
Les troubles cutanés .....	90
Positionnements professionnels .....	91
<b>Les sédations palliatives et la sédation profonde et continue jusqu'au décès.....</b>	92
L'essentiel.....	92
Quelles sont les différences entre la sédation profonde et continue jusqu'au décès et l'euthanasie ?.....	94
<b>L'obstination déraisonnable.....</b>	95
L'essentiel.....	95
Que faire en cas de suspicion d'obstination déraisonnable ? .....	96
<b>Accueillir des bénévoles ou intervenants dans les structures .....</b>	97
L'essentiel.....	97
Positionnements professionnels .....	98
<b>Accompagner les proches des personnes en fin de vie .....</b>	99
L'essentiel.....	99
Positionnements professionnels .....	99
<b>En structure collective : accompagner les autres habitants .....</b>	101
L'essentiel.....	101
Positionnements professionnels .....	101
<b>Boîte à outils de ressources utiles .....</b>	103
Supports pour parler de la fin de vie avec les personnes accompagnées en situations de précarité .....	103
Supports pour lancer des discussions individuelles ou collectives .....	105
Sites internet et plateformes d'information.....	105
Associations .....	108
<b>Lexique des sigles et acronymes .....</b>	113





## Comment lire ce guide ?

Ce guide est structuré en plusieurs parties, chacune abordant des aspects spécifiques de l'accompagnement des personnes en fin de vie, particulièrement celles en situation de précarité.

Une introduction thématique présente les particularités de personnes en situation de précarité en fin de vie.

> **La partie 1 « Aider la personne accompagnée à faire valoir ses volontés »** détaille les droits des personnes. Elle met en lumière le rôle clé des différents professionnels dans l'accompagnement des personnes pour qu'elles puissent exprimer leurs préférences, faire valoir leurs volontés, désigner une personne de confiance et anticiper le post-mortem.

> **La partie 2 « Organiser l'accompagnement »** est consacrée à l'organisation pratique de l'accompagnement de la personne. Elle explore la nécessité d'évaluer régulièrement les besoins de la personne, de connaître l'offre de soins palliatifs et les différentes modalités de prise en charge, que ce soit à domicile ou en établissement. Elle fournit également des conseils sur l'adaptation des structures sociales et médico-sociales pour intégrer efficacement l'accompagnement de fin de vie.

> **La partie 3 « Faciliter l'accompagnement »** aborde les aspects pratiques du quotidien des personnes en fin de vie, comme la gestion des symptômes, la communication avec les personnes et leurs proches, et les questions spécifiques aux pratiques palliatives. Elle propose des outils pour soutenir les personnes accompagnées dans les établissements d'hébergement collectif.

> Une « **Boîte à outils de ressources utiles** » référence des supports pratiques pour parler de la fin de vie avec les personnes accompagnées, un lexique des sigles et acronymes, ainsi que des informations sur les aides financières disponibles et les démarches à suivre pour les obtenir.

Chaque partie comprend au minimum deux sous-parties :

- une rubrique « **l'essentiel** » qui reprend le cadre légal et les principaux enjeux de la thématique abordée,
- une rubrique « **positionnements professionnels** » qui propose des repères en termes de postures et missions professionnelles pour les professionnels du social et médico-social. Ces repères ont été construits sur la base de retours de professionnels de terrain.

## À qui s'adresse ce guide ?

Ce guide est destiné aux professionnels des champs du social et du médico-social qui accompagnent des personnes en situation de précarité. Plus précisément, ce guide s'adresse :

- **aux professionnels de l'AHIL** : Accueil (Accueils de jour), Hébergement/Insertion (Centre d'hébergement et de réinsertion sociale - CHRS, Centre d'hébergement d'urgence - CHU, Résidence Hôtelière à Vocation Sociale - RHVS, Centre d'Accueil de Demandeurs d'Asile - CADA) et Logement accompagné (Résidence sociale, Pension de famille, Résidence Accueil).
- **aux professionnels des établissements résidentiels de soins pour personnes en grande précarité** : Lits d'accueil médicalisés (LAM), Lits Halte Soins Santé (LHSS), Appartements de coordination thérapeutique (ACT).
- **aux professionnels de l'accès aux soins des personnes en situation de précarité** : LHSS mobiles et de jour, ACT hors les murs, Équipes spécialisées de soins infirmiers précarité (ESSIP), Équipes Mobiles Santé Précarité (EMSP, dispositif similaire aux LHSS mobiles, mais qui dispose de sa propre autorisation de fonctionnement, et n'est pas rattaché à un LHSS préexistant), Équipes Mobiles Psychiatrie Précarité (EMPP), Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS).
- **aux professionnels de l'accompagnement social en dehors de lieux de vie** : maraudes, dispositifs d'aller-vers, dispositifs d'accompagnement social global ou spécialisé sur le logement, la santé ou l'insertion...
- **à l'ensemble des professionnels des structures médico-sociales qui peuvent accueillir au sein de leur public des personnes en situation de précarité, notamment celles à destination des personnes âgées** : Résidences autonomie et Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Ce document peut aussi intéresser les professionnels des champs du handicap, mais il n'aborde pas les enjeux spécifiques de l'accompagnement de la fin de vie des personnes en situation de handicap.

## Quels sont les objectifs de ce guide ?

Sans apporter toutes les réponses ni une vision unique, ce guide a été conçu pour donner des repères aux professionnels du secteur social et médico-social face à l'annonce d'un décès possible ou imminent d'une personne accompagnée.

Il aborde les spécificités des parcours de fin de vie des personnes précaires, ainsi que les missions des institutions et des organisations collectives pour que cet accompagnement soit possible. Ce guide ne se voulant pas exhaustif, certains éléments d'information peuvent ne pas correspondre à la diversité de toutes les situations professionnelles rencontrées.





# L'accompagnement social des personnes à la fin de leur vie

La fin de vie fait partie de la vie et l'accompagnement des personnes en fin de vie par les professionnels du social et médico-social, jusqu'au décès, est complémentaire de l'accompagnement médical.

Ce document, co-construit avec et pour les professionnels du social et médico-social, vise à fournir des réponses concrètes et des ressources adaptées pour améliorer l'accompagnement des personnes en situation de précarité jusqu'à la fin de leur vie.

## Précarité et fin de vie : de quoi s'agit-il ?

**La fin de vie** désigne communément les dernières périodes de vie d'une personne. Elle n'est pas forcément liée à l'âge, et peut être la conséquence d'un accident ou de l'arrivée en phase avancée ou terminale d'une maladie grave. Cette période est vécue de manière très différente d'une personne à l'autre, notamment en fonction de ses connaissances, des ressources dont elle dispose autour d'elle (financières, humaines, matérielles...) et de son vécu.

Habituellement deux définitions sont retenues concernant la notion de fin de vie :

> **la première associe la fin de vie à une estimation de la durée de vie restante** : le pronostic vital est engagé à court terme (quelques jours, quelques heures) ou moyen terme (quelques mois) ;

➤ la seconde associe la fin de vie à l'évolution d'une pathologie grave qui rentre en phase avancée, potentiellement mortelle.

Ces définitions confirment la possibilité d'une double lecture, celle du temps qu'il reste à vivre et celle de la trajectoire de fin de vie, qui fait appel à un temps variable.

**Les soins palliatifs** ont pour objectif d'aider à maintenir au maximum la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie grave, par la prévention et le soulagement des douleurs physiques et les autres symptômes, tout en prenant en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs ne concernent pas seulement la fin de vie. Ils sont encore plus utiles s'ils commencent dès l'annonce d'une maladie grave incurable ou quand survient une complication importante. Ces **soins, nommés plus largement soins palliatifs et d'accompagnement**, s'organisent dans l'environnement de la personne malade. Ils regroupent à la fois les soins prodigués par les équipes soignantes à domicile, au sein des établissements de santé et des établissements sociaux et médico-sociaux, l'accompagnement global de la personne malade par toutes les personnes qui interviennent auprès d'elle, ainsi que le soutien relationnel et social de l'entourage et de bénévoles.

La notion de soins palliatifs et d'accompagnement dépasse le champ purement sanitaire et encourage à une dimension de solidarité de notre société au regard des personnes en fin de vie.

La coopération entre les secteurs de la santé, du social, du médico-social, les associations, et les collectivités territoriales est essentielle pour répondre aux besoins spécifiques des plus vulnérables en fin de vie. Un nouveau modèle français des soins d'accompagnement en fin de vie a été dessiné par la « Stratégie décennale des soins d'accompagnement - Pour le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie » 2024-2034<sup>1</sup>, qui vise à garantir un accès aux soins pour tous et toutes, indépendamment du lieu de résidence. Ceci nécessite une adaptation des pratiques professionnelles pour anticiper les besoins et offrir un accompagnement global.

Le respect de la volonté des personnes en fin de vie est un droit fondamental de l'accompagnement, inscrit dans la loi : cela concerne le respect des volontés sur les traitements ou les actes médicaux souhaités ou non, et aussi le lieu de prise en charge de la personne. Le lieu le plus adapté pour une fin de vie est, si les conditions le permettent, le lieu souhaité par la personne elle-même, qu'il s'agisse de l'hôpital, de son lieu de vie ou celui d'un proche. Ceci est aussi vrai dans les structures sociales ou médico-sociales.

<sup>1</sup> Gouvernement, Stratégie décennale des soins d'accompagnement, avril 2024 [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie\\_decennale\\_soins\\_d\\_accompagnement.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_decennale_soins_d_accompagnement.pdf)

# Prise en compte de l'approche sociale

**La question de la précarité des parcours de vie** vient bousculer les représentations et les réponses existantes aujourd'hui en matière d'accompagnement de la fin de vie. Cela concerne aussi bien les personnes en situation de précarité (vivant seules, en famille ou en institution), leurs proches (familles de sang et de cœur), que les professionnels du médical, social et médico-social et les bénévoles qui les accompagnent au quotidien.

La notion de **précarité** renvoie à « *l'absence d'une ou plusieurs des sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales, et de jouir de leurs droits fondamentaux. L'insécurité qui en résulte peut être plus ou moins étendue et avoir des conséquences plus ou moins graves et définitives* »<sup>2</sup>. La précarité naît d'une accumulation de vulnérabilités à la fois économiques et psychosociales. « *Elle se traduit alors par des conditions de vie instables pouvant conduire l'individu à une rupture avec son entourage social, professionnel, familial ou encore sanitaire* »<sup>3</sup>.

Les personnes en situation de précarité peuvent vivre des réalités très différentes : certaines personnes sont en grande précarité à la rue, squat, bidonville, d'autres sont hébergées dans des logements temporaires ou de réinsertion, d'autres sont logées dans des dispositifs de logement accompagné. **Les personnes en situation de précarité sont ainsi accompagnées par une grande diversité de structures, dispositifs, établissements ou services** qui incluent les secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires. Ce guide fait régulièrement référence aux structures sociales et médico-sociales de manière générale. Celles-ci comprennent les « *Établissements et services sociaux et médico-sociaux* » définis par le Code de l'Action Sociale et des Familles<sup>4</sup> ainsi que plus largement les lieux et services du champ de l'Accueil, Hébergement, Insertion et Logement (AHIL).

Comme tout un chacun, les personnes en précarité peuvent être en fin de vie. La fin de vie est une étape de la vie ; en conséquence c'est un sujet d'accompagnement social. **L'accompagnement d'une personne en situation de précarité et en fin de vie fait partie de son accompagnement social global.**

<sup>2</sup> Joseph WRESINSKI, au nom du Conseil Economique et Social, Grande Pauvreté et précarité économique et sociale, Journal Officiel, n°6, 1987.

<sup>3</sup> Camille OUVRARD, Précarité, vieillissement cognitif et fragilité : approche épidémiologique, Université de Bordeaux, 2017.

<sup>4</sup> [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI00004521289](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI00004521289)



## Comment ce guide a été élaboré ?

Ce projet est né de la rencontre entre la Plateforme Vieillissement et Précarité et le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, dans une volonté de travailler ensemble un guide pour outiller les professionnels du social sur les enjeux de la fin de vie.

L'élaboration de ce guide a suivi une démarche participative en co-construction avec - et pour - les professionnels du social et médico-social, afin de fournir des réponses concrètes et des ressources adaptées pour améliorer l'accompagnement des personnes en situation de précarité jusqu'à la fin de leur vie. En le lisant, ces professionnels vont trouver des informations claires, des conseils pratiques et des ressources fiables pour mieux répondre aux besoins des personnes accompagnées.

## La Plateforme Vieillissement et Précarité (ViP)

La Plateforme Vieillissement et Précarité (ViP) est née en 2020 d'une initiative de l'association grenobloise Le Relais Ozanam ([membre du Groupement des Possibles](#)) à partir des constats de terrain et de recherches participatives autour du vieillissement des personnes logées ou hébergées dans les dispositifs sociaux.

La Plateforme ViP s'adresse à l'ensemble des acteurs des secteurs social, médico-social, sanitaire, gérontologique ou encore funéraire concernés par les questions de précarité, vieillissement, fin de vie, mort et deuil pour :



- > développer une meilleure prise en compte des enjeux dans les réponses et les politiques publiques
- > permettre un accompagnement digne des personnes en situation de précarité

Pour plus d'informations : [www.plateforme-vip.org](http://www.plateforme-vip.org) ; [plateforme-vip@relaisozanam.org](mailto:plateforme-vip@relaisozanam.org)

## Le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

Créé le 5 janvier 2016 par le ministère des Solidarités et de la Santé, le Centre National participe à identifier et à analyser la multiplicité des situations de fin de vie ainsi qu'à réfléchir à la manière d'améliorer et de faire évoluer les pratiques d'accompagnement en la matière.

Les missions du Centre National ont été renouvelées et élargies par décret, pour une durée de 5 ans à partir de janvier 2022. Il s'agit d'un acteur de référence et d'expertise sur la culture de la fin de vie en France. Il mène deux missions essentielles d'intérêt général : l'information aux citoyens et la production de savoirs relatifs à la fin de vie.

Le Centre National est constitué d'une équipe aux compétences variées (santé publique, statistique, droit, communication...) lui permettant de répondre à ses missions avec une approche transdisciplinaire.

Dans son positionnement impartial de structure de référence et d'expertise, le Centre est le lieu de rencontres pour toutes les parties prenantes qui interviennent dans ce moment si spécifique qu'est la fin de vie. Pour plus d'informations : [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr) ; [contact@spfv.fr](mailto:contact@spfv.fr)

**Les besoins d'information des professionnels sur le sujet ont été préalablement identifiés afin de construire la trame de ce guide, en veillant à répondre à l'ensemble des questions.** L'élaboration du guide s'est ainsi appuyée sur les travaux des groupes de travail suivants :

- > **le groupe de travail de professionnels travaillant dans le champ du social sur le volet précarité**, créé en 2023 dans le cadre des travaux du 5<sup>ème</sup> plan national soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024, et piloté par **Elisabeth Balladur** (praticien hospitalier de l'HAD de l'AP-HP, Paris) et **Isabelle Marin** (médecin à l'Hôpital Delafontaine, Saint Denis).

> le groupe de travail de professionnels du social et médico-social impliqués dans l'accompagnement de personnes en situation de précarité, mobilisé tout au long du processus de co-construction du guide, sous la coordination de **Clémentine Gay**, chargée de mission péri-mortem Plateforme ViP (Vieillissement et Précarité) et **Julien Carretier**, Docteur en Santé Publique, Responsable Projets Santé Publique, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie.

**Myriam Blanc**, éducatrice spécialisée, ACT Point Virgule, CODASE, Grenoble.

**Jade Bouillaud**, infirmière accompagnatrice santé, pension de famille le Pari, Voiron.

**Caroline Decool**, cheffe de service Pensions de familles de l'Oiseau Bleu, Grenoble.

**Idriss Farota-Romejko**, cadre de santé du groupe d'oncologie médicale, Groupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint Simon, Paris.

**William Gonnet**, Infirmier, ACT Point Virgule, CODASE, Grenoble.

**Elsa Laidet**, infirmière accompagnatrice santé, Pensions de familles de l'Oiseau Bleu, Grenoble.

**Camille Paccaud**, éducatrice spécialisée, ACT Point Virgule, CODASE, Grenoble.

**Joëlle Sibille**, directrice déléguée Accueil et accompagnement social des personnes âgées, Direction Action Sociale Personnes Âgées, CCAS de Grenoble.

**Sandrine Tie Bi**, directrice déléguée Autonomie et veille sociale, Direction Action Sociale Personnes Âgées, CCAS de Grenoble.

> le groupe de **selecteurs** composé de membres de la Commission d'expertise du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, de membres du Groupe Miroir du Centre National, d'associations et organisations sociales et médico-sociales, et les équipes du ministère chargé de la Santé.

**Merci à toutes ces parties prenantes pour leur implication dans l'élaboration et la diffusion de ce guide.**



# Fin de vie des personnes en situation de précarité : des particularités amplifiées

La Plateforme ViP échange sur le sujet de la fin de vie avec des personnes en situation de précarité<sup>5</sup>. Ces personnes partagent des préoccupations semblables à celles d'une majorité de français :

- La peur de la souffrance physique - « *Le jour où je meurs, j'ai pas envie de souffrir* »
- L'envie d'être entouré à ce moment-là - « *Ça doit être terriblement angoissant de savoir qu'on va mourir, la présence doit faire du bien* »
- Est-ce que leurs volontés seront respectées ?

Certaines personnes ont fait émerger également des interrogations liées à leurs conditions de vie :

- Est-ce que leur famille de cœur (amis, animaux, et parfois des professionnels considérés comme proches) pourront les accompagner ? « *Moi je voudrais tous mes loulous [chiens] autour de moi...mais je sais qu'à l'hôpital on ne me les laissera pas* ».
- Est-ce qu'ils et elles pourront être accompagnés dignement dans leur fin de vie ? La question de l'image et de la dignité est également importante pour des personnes qui ont vécu plus ou moins à la marge de la société une partie de leur vie, qui ont eu des parcours d'aide et d'accompagnement. - « *J'ai pas envie de la pitié (...) je veux laisser une bonne image en partant* ».

<sup>5</sup> Plateforme ViP, « Fin de vie : paroles et besoins de personnes précaires - Contributions de la Plateforme au début national sur la fin de vie », 2023. URL : [https://plateforme-vip.org/wp-content/uploads/2023/11/Paroles-et-Besoins-des-personnes-precaires\\_debat-fin-de-vie\\_ViP\\_avril2023.pdf](https://plateforme-vip.org/wp-content/uploads/2023/11/Paroles-et-Besoins-des-personnes-precaires_debat-fin-de-vie_ViP_avril2023.pdf)

> Dans quel contexte et lieu se passera leur fin de vie ? - « Je ne voudrais pas que ce soit à l'hôpital mais quand on est dehors, c'est compliqué d'imaginer autre chose que ça ».

Ces interrogations sont le reflet de la réalité. En effet, **les problématiques spécifiques liées à la précarité sont intensifiées dans les périodes de fin de vie**. Aujourd'hui, le cadre d'accompagnement et de soins n'est pas toujours adapté à ces spécificités. Celles-ci étant multiples, les plus prégnantes sont présentées ci-dessous.

## Un état de santé fragilisé

Du fait de leur parcours de vie, les personnes en situation de précarité peuvent présenter un état de santé dégradé. Elles peuvent faire l'expérience d'un **vieillissement prématué** et leur espérance de vie est généralement inférieure à la moyenne française. Peu d'études détaillées existent à ce sujet, mais de plus en plus de structures sociales et médico-sociales accompagnant des personnes en perte d'autonomie témoignent d'une mortalité prématuée chez les personnes en situation de précarité. En France, le taux de mortalité prématuée<sup>6</sup> est le nombre de décès, au cours de l'année, d'individus âgés de moins de 65 ans, rapporté à la population moyenne totale des moins de 65 ans de la même année. Pour les personnes hébergées (hébergement d'urgence ou d'insertion), l'âge moyen de décès est de 55 ans<sup>7</sup>. Quelques éléments sont disponibles plus spécifiquement sur les personnes sans « chez-elles »<sup>8</sup>. Le rapport « *Dénombrer et décrire* » 2024 du collectif Les Morts de la Rue fait état en 2023 d'un âge moyen de décès de 48,8 ans pour les personnes sans chez-elles<sup>9</sup>. Ainsi, la fin de vie des personnes en situation de précarité survient plus précocement que dans la population générale<sup>10</sup>. Un décès sur sept est lié à la maladie, notamment des « *tumeurs, des maladies de l'appareil circulatoire et de l'appareil respiratoire* »<sup>11</sup>.

Dans les enquêtes sur le vieillissement prématué des personnes hébergées ou logées en pension de famille, les signes liés au vieillissement sont repérés dès 45 ans. L'absence ou de mauvaises conditions de logement créent de multiples répercussions. Elles entraînent « une

6 Définition de l'INSEE

7 FAS et FEHAP Plaidoyer Vieillissement et Précarité, 2022, p.2 : <https://www.federationsolidaire.org/wp-content/uploads/2022/12/PlaidoyerVF.pdf>

8 Vincent Girard, Pascale Estecahandy, Pierre Chauvin, La santé des personnes sans chez soi Plaidoyer et propositions pour un accompagnement des personnes à un rétablissement social et citoyen. Rapport remis à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la Santé et des Sports, Novembre 2009. <https://hal.science/inserm-00452211/>

9 Le Collectif des Morts de la Rue, « Mortalité des personnes sans domicile 2023, Dénombrer et décrire - 12ème rapport annuel », 2024, p.8 2023.<https://mortsdelarue.org/CMDR%20-%20Rapport%202023%20D%C3%A9nombrer%20et%20D%C3%A9crire%20-%20Haute%20D%C3%A9finition.pdf>

10 Observatoire National de la Fin de Vie, Rapport 2014 - « Fin de vie et précarités », <https://www.vie-publique.fr/rapport/34552-observatoire-national-de-la-fin-de-vie-rapport-2014-fin-de-vie-et-pr>

11 Le Collectif des Morts de la Rue, « Mortalité des personnes sans domicile 2022, Dénombrer et décrire - 11ème rapport annuel », 2023.

*mauvaise alimentation, de mauvaises conditions d'hygiène et de sommeil, un isolement et un épuisement chronique* » qui ont des conséquences importantes sur l'état de santé global des personnes qui sont alors « plus vulnérables du point de vue sanitaire »<sup>12</sup>. Il est ainsi fréquent que les personnes à la rue ou hébergées de plus de 45 ans cumulent plusieurs pathologies physiques et psychiatriques.

## Des difficultés d'accès aux soins

Ces difficultés prennent leurs racines dans différents éléments qui touchent les personnes en situation de précarité selon leurs parcours, et se cumulent :

- Le soin n'est pas une priorité face à des besoins vitaux (manger, se loger). Comment recevoir des soins de manière régulière lorsque l'on n'a pas de domicile ?
- La précarité ne permet pas de se projeter.
- Se soigner signifie devoir expliquer et justifier sa situation administrative, connaître ses antécédents médicaux, conserver ses documents dans un lieu sûr, ce qui est compliqué dans une vie en précarité et en mouvement.
- Se soigner a un coût, et la maladie et la fin de vie viennent renforcer la situation de précarité.
- Le cadre de fonctionnement des institutions médicales ne correspond pas aux habitudes de vie des personnes précaires et elles manquent de moyens pour s'y adapter. La Haute Autorité de santé (HAS) cite notamment la « *rigidité dans les horaires de sorties et de délivrance des soins* » ou la « *non-acceptation des consommations* »<sup>13</sup>, auquel s'ajoute la non-acceptation des animaux.
- La confiance dans le personnel soignant est un facteur essentiel pour permettre que les personnes en situation de précarité puissent s'inscrire dans un parcours de soin. D'après une enquête menée en 2023<sup>14</sup>, les personnes précaires interrogées ont la crainte de ne pas être écoutées à l'hôpital, de ne pas être entendues ni comprises par le corps médical « *C'est toujours les médecins qui décident !* », d'où le besoin d'être rassuré par le fait de parler de la fin de vie et par les dispositifs existants : « *Je*

12 Groupe Recherche Action, Étude maladies graves et fin de vie des personnes en grande précarité à Lyon, Grenoble, Toulouse et Paris, 2011 p.13. [https://cooprechercheaction.org/web/downloads/final\\_rapport\\_maladies\\_graves\\_fin\\_de\\_vie\\_precarite.pdf](https://cooprechercheaction.org/web/downloads/final_rapport_maladies_graves_fin_de_vie_precarite.pdf)

13 Haute Autorité de Santé, Recommandation : LHSS, LAM et ACT : l'accompagnement des personnes en situation de précarité et la continuité des parcours, 2020. URL : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-01/recommandation\\_lhss\\_lam\\_act\\_08122020.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-01/recommandation_lhss_lam_act_08122020.pdf)

14 « Fin de vie : paroles et besoins de personnes précaires », op.cit.

*ne veux pas être un poids pour ma gosse, elle fera ce qu'elle voudra mais l'important c'est d'en parler avant », « Choisir une personne de confiance cela me rassure »<sup>15</sup>.*

Dans ce contexte, les personnes sont souvent dans des parcours de soins discontinus et finissent par être prises en charge très tardivement pour des maladies graves, parfois directement dans un service de soins palliatifs. Ces difficultés d'accès à l'ensemble des services de soins sont encore plus présentes dans les moments de fin de vie. La question du lieu de la fin de vie est très prégnante : comment mourir chez soi quand on n'a pas de chez soi ? La fin de vie est vue par certains comme une « *errance ultime*<sup>16</sup> » où les personnes se retrouvent, de manière subie, à devoir terminer leur vie à l'hôpital. L'hôpital et les urgences sont la porte d'entrée dans les soins, et le retour à la rue n'est plus envisageable. Cela est moins vrai pour les personnes hébergées ou dans des dispositifs de logement accompagné, considérés comme du domicile où des soins peuvent être mis en œuvre. Toutefois, cela pose des questions d'adaptation de ces soins aux personnes en situation de précarité et de leur acceptation.

## Des addictions fréquentes

Les addictions sont fréquentes chez les personnes en situation de précarité. L'enquête SAMENTA<sup>17</sup>, menée par l'Observatoire du Samusocial de Paris et l'Inserm auprès des sans-domiciles franciliens a montré que 3 sur 10 d'entre eux présentaient des problématiques d'addiction<sup>18</sup>. De manière plus large, 12,7 % des personnes accompagnées dans les centres de soins d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA) ont un logement dit « provisoire »<sup>19</sup>, ce qui renvoie aux personnes en situation de précarité de manière assez large. Les addictions ont des impacts sur la santé des personnes qui persistent en fin de vie.

Les nouvelles approches en addictologie s'orientent vers des stratégies d'accompagnement adaptatives et de réduction des risques. Toutefois, les représentations autour des obligations d'abstinence sont toujours présentes pour les personnes et peuvent contribuer à entraîner des retards dans l'accès aux soins, par peur de devoir « se sevrer » pour être

15 « Fin de vie : paroles et besoins de personnes précaires », op.cit.

16 Eliçabe, R., Guibert, A., Overney, L. et Haeringer, A., « Prendre soin des personnes en grande précarité atteintes de maladies graves et en fin de vie ». Jusqu'à la mort accompagner la vie, n° 112(1), 11-25, 2013. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.112.0011>

17 « La santé mentale et les addictions chez les personnes sans logement personnel d'Île de France », op.cit.

18 Observatoire du Samusocial de Paris, Inserm « La santé mentale et les addictions chez les personnes sans logement personnel d'Île de France », rapport final, janvier 2010. [https://www.samusocial.paris/sites/default/files/2018-10/samenta\\_web\\_0.pdf](https://www.samusocial.paris/sites/default/files/2018-10/samenta_web_0.pdf)

19 Observatoire Français des drogues et des tendances addictives, « Caractéristiques des personnes prises en charge dans les CSAPA en 2022 ». <https://www.ofdt.fr/sites/ofdt/files/2025-02/bilan-recap-2022-edition-2025.pdf>

soignées. Certains aménagements ou des choix doivent être envisagés avec la personne accompagnée et en lien avec l'équipe soignante.

## Des troubles psychiatriques fréquents

Les troubles psychiatriques sont également fréquents chez les personnes en situation de précarité. Par exemple, l'enquête SAMENTA a montré que 31,5 % des personnes sans-domicile à Paris souffraient d'au moins un trouble psychiatrique sévère<sup>18</sup>. La santé mentale et la précarité sont deux problématiques fortement imbriquées l'une à l'autre. Dans un sens, les problématiques de santé mentale « *participent à la précarisation des personnes en altérant leurs aptitudes sociales, économiques, relationnelles* ». *Inversement, les situations d'exclusion et de précarité « entraînent souvent l'apparition de troubles mentaux et la prévalence de la souffrance psychique* »,<sup>20</sup>

L'existence d'un trouble psychiatrique accroît le risque de mortalité prématurée et de non-accès aux soins : on estime à 15 ans en moyenne la réduction de l'espérance de vie des personnes atteintes<sup>21</sup>.

Les personnes atteintes de troubles psychiatriques devront ainsi faire face à une double stigmatisation, leurs troubles psychiatriques pouvant rendre difficile leur prise en charge par des services de soins non spécialisés et leurs volontés risquant d'être d'autant moins entendues. De plus, certaines pathologies telles que le syndrome d'auto-exclusion<sup>22</sup> perturbent les parcours de soins.

Certains troubles peuvent être également renforcés ou imbriqués avec la perte d'autonomie et s'intensifient en fin de vie. La fin de vie est un moment où les personnes questionnent leur parcours de vie. Cela n'est pas sans conséquences psychiatriques pour des personnes ayant eu une vie marquée par des grandes difficultés.

## Des ressources relationnelles limitées et/ou peu prises en compte

Les personnes accompagnées dans le secteur social ou médico-social vivent des situations très diverses. Une partie d'entre elles, notamment celles vivant en logement accompagné ont peu d'entourage proche, par rupture de liens ou par éloignement. Cet isolement est d'ailleurs la porte d'entrée en pension de famille pour les personnes qui n'ont pas ou trop peu d'aidants familiaux sur lesquels s'appuyer, augmentant, de ce fait, leur état de vulnérabilité<sup>23</sup>. Cet isolement entraîne des conséquences

20 FNARS, Précarité et santé mentale, Repères et bonnes pratiques, 2010.

21 Gandré, C. et al. Surmortalité des personnes vivant avec un trouble psychique : enseignements de la littérature et perspectives, Santé Publique, 2022, Vol. 34(5), 613-619.

22 Furtos J., De la précarité à l'auto-exclusion : Une conférence-débat de l'Association Emmaüs et de Normale Sup' Paris, Éditions Rue d'Ulm. « La Rue ? Parlons-en ! », 2009.

23 « Les Vieux précaires, on en fait quoi ? », p.70, op.cit.

très pratiques sur les décisions de mettre en place des prises en charge de fin de vie à domicile. En effet, dans l'évaluation médico-sociale des situations des personnes, la présence de proches aidants compte.

Les pratiques autour de la fin de vie et du post-mortem s'appuient sur l'implication de proches. En leur absence, les professionnels du social et médico-social sont parfois sollicités dans des missions habituellement dévolues aux proches.

Certaines personnes en situation de précarité ont des parcours de vie traversés de ruptures familiales. Elles peuvent être entourées de leur « famille de cœur » dont l'un des membres peut être désigné **personne de confiance**, et son témoignage prévaudra sur l'avis de toute autre personne lorsque la personne accompagnée ne sera plus en mesure de s'exprimer. Toutefois des retours d'expériences montrent que lorsque des pairs, amis en situation de précarité sont désignés personne de confiance, ou ne le sont pas mais sont les personnes les plus proches, elles ne sont pas toujours écoutées par l'équipe médicale<sup>24</sup>.

## Des manques de connaissance des dispositifs favorisant l'expression des préférences et des volontés

Les dispositifs pour favoriser l'expression des préférences et des volontés concernant la fin de vie s'appuient majoritairement sur des supports écrits (**directives anticipées, personne de confiance**), ce qui peut générer des obstacles d'usage pour des populations allophones (personnes dont la langue maternelle n'est pas le français), des personnes ayant un niveau de littératie (aptitude à lire, à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie quotidienne) modeste, ou encore ayant des références culturelles liées à des pratiques orales ou du fait d'un handicap sensoriel.

Bien que le cadre législatif donne la possibilité de dicter ses **directives anticipées** sous contrôle de témoins, la forme écrite peut susciter des réserves auprès de certaines personnes. En cas de choix de dicter ses directives, une personne chargée de l'écriture et deux témoins à l'aise avec l'écrit pour attester de leur véracité sont nécessaires. Cela peut complexifier la démarche dans un contexte de précarité.

Ces dispositifs sont par ailleurs basés sur un cadre culturel français et peuvent questionner certaines croyances et religions (par exemple « *Comment prévoir sa fin de vie quand elle dépend d'un Dieu ?* », « *Pourquoi désigner une personne de confiance quand le collectif est central ?* »....).

24 « Fin de vie : paroles et besoins de personnes précaires », op.cit.



# PARTIE 1. AIDER LA PERSONNE ACCOMPAGNÉE À FAIRE VALOIR SES VOLONTÉS

*Cette première partie offre des repères et des outils pratiques aux professionnels pour soutenir les personnes en fin de vie dans l'expression et le respect de leurs volontés, garantir ainsi leur dignité et leur confort jusqu'à la fin de leur vie. Elle propose aussi des informations pour soutenir la posture et la pratique professionnelle.*



Les personnes en fin de vie disposent de droits, qui incluent :

- **L'accès à des soins palliatifs** pour améliorer la qualité de vie et soulager la douleur.
- **L'information sur leur état de santé** et participer aux décisions les concernant.
- **L'expression de leurs souhaits en matière de fin de vie**, via des discussions et directives anticipées.
- **La désignation d'une personne de confiance** pour témoigner de leurs volontés en cas d'incapacité.
- **Le refus ou l'interruption** des soins, y compris lorsque cela met leur vie en danger.
- **L'accès à une sédation profonde et continue** maintenue jusqu'au décès dans des conditions prévues par la loi.

Les professionnels peuvent aider les personnes accompagnées à formuler leurs volontés, notamment par :

- **L'écoute active** et l'accompagnement dans la reformulation de leurs valeurs et préférences.
- **Le recueil des témoignages** des volontés exprimées par la personne lorsqu'elle était en état de le faire.
- **L'anticipation des échanges** sur les volontés de fin de vie avant que la personne ne puisse plus le faire.
- **Le recours à l'interprétariat**, le cas échéant.
- **La transmission de ressources** : sites internet, documents, témoignages, fiches pratiques, textes de loi, contacts d'associations, lignes d'écoute...

Les professionnels encouragent et soutiennent les personnes accompagnées à désigner une personne de confiance, qui sera habilitée à témoigner de leurs volontés en cas d'incapacité à s'exprimer.

Les professionnels contribuent à l'anticipation et la préparation des démarches après la mort (obsèques, formalités administratives associées...) pour respecter autant que possible les volontés des personnes accompagnées.



## Quels sont les droits des personnes malades en fin de vie ?



### L'ESSENTIEL

Toute personne malade en fin de vie dispose des mêmes droits, quel que soit son parcours de vie ou sa situation sociale. Ces droits sont notamment ceux :

- de recevoir des soins visant à soulager la douleur (loi Neuwirth, 1995<sup>25</sup>)
- de recevoir des soins de qualité qui tiennent compte du confort et de la qualité de vie des patients (loi du 9 juin 1999<sup>26</sup>)
- d'être informé sur son état de santé (ou de refuser de l'être), participer aux décisions qui concernent sa santé et accéder à son dossier médical (loi du 4 mars 2002<sup>27</sup>)
- d'exprimer ses souhaits en matière de fin de vie (loi Leonetti, 2005<sup>28</sup> ; loi Claeys-Leonetti, 2016<sup>29</sup>)
- de désigner une personne de confiance pour l'accompagner dans son parcours médical et qu'elle témoigne des volontés de la personne lorsqu'elle n'a plus la capacité de le faire (loi du 4 mars 2002)
- de refuser ou interrompre un traitement ou un acte médical, et ne pas subir d'obstination déraisonnable (loi du 4 mars 2002)
- d'accéder à une sédation profonde et continue jusqu'au décès si on le souhaite dans des conditions spécifiques (loi Claeys-Leonetti, 2016)

---

25 LOI n° 95-116 du 4 février 1995 portant diverses dispositions d'ordre social <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000166739/>

26 LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/>

27 LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article\\_jo/JORFARTI000001262582](https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000001262582)

28 LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/>

29 LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253>

## POSITIONNEMENTS PROFESSIONNELS

Les professionnels du social et médico-social peuvent informer les personnes accompagnées sur les droits dont elles disposent. Compte tenu de la spécificité des situations liées à la précarité, l'accès à certains de ces droits peut être plus complexe.

Les professionnels peuvent aussi solliciter des partenaires plus spécialisés sur ces sujets afin de mener des actions collectives d'information sur ces droits ou mener un travail collectif avec les personnes accompagnées pour les expliciter (recours aux outils du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, rencontres avec des équipes médicales, remise de brochure accessible et adaptée...).



## Favoriser l'expression des volontés en fin de vie des personnes accompagnées



### L'ESSENTIEL

Quand une personne en fin de vie ne peut plus exprimer ses volontés, l'équipe soignante doit rechercher ses souhaits. Cela peut concerter l'arrêt ou la poursuite de certains traitements, ou de questions plus larges relatives au lieu de la fin de vie et croyances de la personne. C'est à l'équipe soignante de recueillir des témoignages disponibles notamment via le travailleur social.

Il est essentiel d'anticiper cette situation par des échanges en amont, en s'appuyant sur les dispositifs légaux existants : directives anticipées (voir Encourager la réflexion sur les directives anticipées) et personne de confiance (voir Accompagner à la désignation d'une personne de confiance).

Dans le cas où des personnes ne souhaitent pas ou ne peuvent pas utiliser ces dispositifs, il est possible de discuter avec la personne de ses valeurs et visions de la fin de vie et de la mort, et de consigner par écrit ces discussions. Cela peut faciliter l'expression de leurs préférences. Si la personne accompagnée est d'accord, ces informations pourront être transmises à l'équipe soignante. C'est ce que l'on appelle le « recueil des souhaits ».

## Certaines idées-reçues peuvent freiner les professionnels :

Idées reçues	Réalités
<b>1</b> <b>Parler de la fin de vie risque d'augmenter les angoisses de la personne</b>	<p>Aborder le sujet avec bienveillance permet souvent de libérer la parole et d'apaiser les inquiétudes. En évitant le sujet, on risque de laisser la personne seule face à ses interrogations et ses peurs.</p>
<b>2</b> <b>La situation de fragilité de la personne rend impossible toute discussion sur la fin de vie</b>	<p>Il est toujours possible d'échanger, quel que soit l'état de la personne. La communication peut prendre différentes formes (verbale, non-verbale, écrite). Si la personne ne souhaite pas en parler, elle saura généralement le faire comprendre.</p>
<b>3</b> <b>Parler de la mort avec une personne alors qu'elle vient d'apprendre qu'elle est gravement malade n'est pas une démarche appropriée</b>	<p>Lors de l'annonce du diagnostic, la personne malade peut penser à une possibilité de mort mais peut éprouver des difficultés à aborder ce sujet. Parler de la mort alors qu'elle est hypothétique et lointaine peut être plus facile et moins angoissant que lorsque la fin de vie se rapproche. En termes de posture professionnelle, signifier à la personne qu'elle peut en parler à tout moment à un professionnel ou une association, va lui permettre d'avoir du temps pour intégrer la situation, de prendre ses dispositions et d'exprimer ses préférences.</p>
<b>3</b> <b>Si la personne accompagnée n'évoque pas le sujet de la fin de vie, c'est parce qu'elle n'a pas besoin d'en parler</b>	<p>Souvent la personne accompagnée évoque la fin de vie de façon elliptique : « comment ça va se passer ? », « je sens que c'est la fin » ou « j'ai peur ». Lorsqu'elle parle avec des sous-entendus, il est important de lui faire préciser sa pensée. Parfois il est difficile de pouvoir en parler, il peut alors être aidant d'en référer à l'équipe soignante.</p>

## POSITIONNEMENTS PROFESSIONNELS

Les professionnels du social et médico-social, en relation directe avec la personne accompagnée, sont amenés à lui parler de sa fin de vie. En effet, leur relation privilégiée peut faciliter l'expression de ses besoins et le recueil de ses souhaits pour sa fin de vie.

Cet accompagnement est acté au niveau institutionnel puis discuté en équipe en se posant notamment les questions suivantes : qui s'en charge ? Un accompagnateur professionnel extérieur à la structure de vie peut-il s'en charger (assistant social de secteur, infirmier...) ? Comment sont recueillis et conservés les souhaits des personnes accompagnées ? Cet accompagnement fait-il partie de l'accompagnement social global de la personne ? Les équipes qui en ressentent le besoin peuvent se former sur ces sujets (voir partie [anticipation institutionnelle](#)).

### Faciliter le dialogue

Certaines personnes ne souhaitent pas parler de leur fin de vie, de leurs directives anticipées ou de leur mort, d'autres ont besoin de temps pour pouvoir le faire, alors que certains l'acceptent plus "simplement". C'est parfois plus difficile pour les professionnels d'aborder ces sujets que pour la personne accompagnée, qui elle, peut être reconnaissante, voire rassurée, d'avoir un espace de parole avec les professionnels sur ces sujets. Cela est d'autant plus important pour des personnes en situation d'isolement ou de vulnérabilité dans la mesure où un professionnel du social et médico-social peut être l'unique interlocuteur avec qui en parler. Il est primordial de **proposer un cadre sécurisant** aux personnes pour les encourager à exprimer leurs volontés sur ces sujets. Proposer d'en échanger dès le début de l'accompagnement peut ne pas être adapté car une relation de confiance a besoin de temps pour s'établir. Certains moments peuvent être propices pour aborder les questions de fin de vie : le décès d'un proche ou d'une autre personne accompagnée dans la structure, un article dans la presse ou un reportage à la télévision...Quelques conseils sont proposés ci-dessous afin de préparer ces échanges :

#### Créer un environnement propice à l'échange :

- Être dans un lieu calme si possible
- Prévoir du temps et s'adapter à l'état émotionnel de la personne accompagnée
- Essayer de comprendre la situation de la personne, son histoire, ses valeurs, ses croyances et sa philosophie de vie
- Rappeler à la personne accompagnée qu'elle peut à tout moment changer d'avis, revenir sur ses décisions et en reparler.

#### Adopter une attitude d'écoute active :

- Garder une approche neutre, bienveillante et objective malgré la relation de proximité construite avec la personne accompagnée : ne pas se projeter ni donner son avis ou des conseils médicaux

- Adopter une posture d'écoute active et empathique
- Laisser du temps à la compréhension des échanges et à leur cheminement

#### **Favoriser le dialogue :**

- Poser des questions ouvertes
- S'appuyer sur des outils d'information et d'aide à la discussion (voir [Boîte à outils de ressources utiles](#))
- Eviter le vocabulaire trop technique

#### **Parler de la fin de vie et de la mort, informer sur les droits, en s'appuyant sur des temps d'échanges collectifs**

Des temps d'information collectifs peuvent être organisés par les professionnels afin de faciliter un premier échange, et avant de proposer des accompagnements individuels pour les personnes qui le souhaitent.

Il est possible de faire intervenir des associations ou collectifs spécialisés dans l'information sur la fin de vie et la mort. Selon le territoire d'intervention, cela peut être la [Plateforme ViP](#) (Auvergne-Rhône-Alpes), la mission interface du [Samu Social de Paris](#), des associations organisant des [cafés mortels](#), ou des [équipes mobiles de soins palliatifs](#).

Des outils pédagogiques sont disponibles pour faciliter l'animation des temps collectifs, tels que des films, des jeux et les ressources du [Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie](#) (voir [Boîte à outils de ressources utiles](#)).

#### **Faciliter, aider à la compréhension et à la décision**

En fonction des missions des professionnels et institutions, il est important de proposer à la personne une « médiation santé », avec l'aide d'un médiateur santé en interne ou via un partenaire associatif ou un professionnel de santé (voir [La prise en charge palliative à domicile](#)).

**Faciliter la compréhension du vocabulaire médical** : reformuler avec des mots simples, expliquer les objectifs et les conséquences des traitements.

**S'assurer que les comptes-rendus médicaux soient compris** : demander à la personne accompagnée de reformuler avec ses mots.

Préparer avec la personne ses prochains rendez-vous médicaux (formuler des questions en avance) et proposer un accompagnement à ces rendez-vous.

S'assurer que la personne a été informée sur ses droits et si besoin les expliciter à nouveau (voir : [Quels sont les droits des personnes atteintes d'une pathologie grave et incurable ?](#), [Encourager la réflexion sur les directives anticipées](#) et [Accompagner à la désignation d'une personne de confiance](#)).

**Aider à la décision médicale** : écouter et demander à la personne de formuler ses valeurs et préférences.

Lorsque les personnes concernées sont allophones, il est possible de recourir à diverses solutions d'interprétariat, et à l'utilisation de ressources visuelles comme Santé Bd ou des traductions multilingues comme traducmed. Les documents **Essentiels sur les droits en fin de vie**, édités par le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, sont également disponibles en 15 langues différentes. Et pour approfondir le sujet, il est conseillé de faire appel à un interprète médical et social.

### **Aider à la rédaction des directives anticipées**

Les professionnels peuvent aider à la rédaction des directives anticipées pour les personnes n'ayant pas ou plus l'habitude d'écrire. Cela peut se faire en étant à côté de la personne pour l'aider à formuler par écrit ses idées ou en étant son scribe (dans ce cas, des témoins sont nécessaires, voir [L'essentiel](#)).

### **Conserver et actualiser les souhaits de la personne**

Si la structure sociale ou médico-sociale s'engage auprès des personnes accompagnées à conserver et transmettre leurs souhaits, cela entraîne une organisation particulière. En effet, il est ainsi conseillé de tracer par écrit le recueil des souhaits et que le lieu pour conserver cet écrit soit indiqué dans le dossier de la personne accompagnée. Si le recueil est conservé de manière précise, il doit l'être en conformité avec le règlement général de protection des données (RGPD<sup>30</sup>). Il est à noter que depuis l'été 2022 tous les assurés sociaux, sauf ceux qui s'y sont opposés, disposent d'un dossier partagé, nommé [Mon espace santé](#). Chaque professionnel de santé peut communiquer directement avec ses patients, et avoir accès aux différents documents de santé (ordonnances, comptes rendus d'examens...), en fonction de sa profession, de sa spécialité et des autorisations données par chaque patient<sup>31</sup>.

Les volontés des personnes peuvent évoluer dans le temps, du fait de changements de vie (modification des liens avec la famille par exemple) et de l'évolution de l'état de santé de la personne. Les professionnels qui ont accompagné le premier recueil des souhaits veillent à son actualisation, et ce en accord avec la personne. Des échanges réguliers peuvent être proposés afin d'en échanger lors, par exemple, du bilan annuel réalisé dans certaines structures.

### **Informier l'équipe soignante des souhaits de la personne**

Si des directives anticipées ont été écrites et/ou une personne de confiance a été désignée et que les informations ont été confiées à l'équipe professionnelle sociale ou médico-sociale, celles-ci doivent être transmises sans attendre à l'équipe soignante. Il s'agit d'une responsabilité professionnelle et dans la cohérence de l'accompagnement, prévoir de pouvoir facilement les transmettre.

<sup>30</sup> <https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees>

<sup>31</sup> <https://esante.gouv.fr/strategie-nationale/mon-espace-sante/professionnel-de-sante>

## Témoigner pour faire respecter les souhaits de la personne

Les professionnels du social et médico-social peuvent être amenés à témoigner des souhaits de la personne. Ils mobilisent alors le recueil des souhaits. Même sans avoir des éléments écrits sur sa vision de sa fin de vie, des témoignages sur sa vie, ses croyances et ses valeurs, permettent d'apporter un éclairage à l'équipe soignante. Les personnes qui témoignent ne sont pas responsables des décisions médicales prises lors des procédures collégiales<sup>32</sup>.

## Respecter les volontés de la personne

Si un professionnel du social ou médico-social a des doutes sur le fait que les volontés de la personne soient entendues (quel que soit le moyen dont elles ont été transmises), il peut en parler avec la personne si elle a la capacité d'échanger, ou si ce n'est pas le cas, avec l'équipe soignante. Si les interrogations ne sont pas entendues, se reporter à la partie sur l'**obstination déraisonnable**.

32 Modalités de concertation imposées par la loi dans des situations spécifiques de fin de vie qui précèdent la prise de décision du médecin responsable du patient; voir aussi <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/les-mots-de-la-fin-de-vie-et-des-soins-palliatifs-glossaire/>.





## Encourager la réflexion sur les directives anticipées

### L'ESSENTIEL

Les directives anticipées sont une déclaration écrite qui recueille les volontés d'une personne pour les soins qu'elle voudrait ou ne voudrait pas recevoir à la fin de sa vie, dans l'éventualité où elle ne pourrait plus s'exprimer. Ces informations permettent au médecin de connaître les souhaits de la personne vis-à-vis des décisions à prendre et des traitements médicaux en fin de vie.

Les directives anticipées ne concernent pas le post-mortem (obsèques, partage des biens...) mais uniquement la fin de vie. Il est important d'anticiper leur rédaction.

Quel est leur contenu ?	Les souhaits de la personne pour la poursuite, l'arrêt, le refus de traitements médicaux pour sa fin de vie. Ses souhaits et croyances de nature non médicale : ces éléments n'étant pas considérés comme des directives mais peuvent aider le médecin à prendre la décision qui lui correspond le mieux. Sur le site internet Parlons Fin de vie sont disponibles des informations sur les directives anticipées en Facile à lire et à comprendre (FALC) ainsi qu'en différentes langues.
Qui peut les écrire ?	Toute personne majeure, malade ou non. Il n'y a pas d'obligation à les écrire.
Une personne accompagnée sous mesure de protection juridique peut-elle rédiger ses directives anticipées ?	La réponse dépend du type de protection : <b>Situation 1 :</b> Protection avec assistance (curatelle, habilitation familiale en assistance, sauvegarde de justice) : → La personne peut rédiger ses directives anticipées librement, sans autorisation préalable. <b>Situation 2 :</b> Protection avec représentation (tutelle, habilitation familiale en représentation, mandat de protection future) : → La personne doit obtenir l'autorisation du juge des tutelles ou du conseil de famille <sup>33</sup> . <b>Démarche à suivre :</b> Consulter un médecin agréé par le procureur de la République pour évaluer les capacités à rédiger des directives anticipées.

<sup>33</sup> Un conseil de famille est une assemblée de parents ou de toutes personnes qualifiées, chargée sous la présidence du juge des contentieux de la protection, d'autoriser certains actes importants accomplis au nom de la personne sous tutelle (source : Service-Public.fr)

Comment les rédiger ?	Sur papier libre daté et signé ou sur un formulaire prévu à cet effet, comme le modèle du Ministère chargé de la santé <a href="#">Modèle de directives anticipées (élaboration, modification, annulation) (Modèle de lettre)   Service-public.fr</a> ou de la Haute Autorité de Santé <a href="#">LES DIRECTIVES ANTICIPEES</a> et document à remplir « <i>j'aimerais que ça se passe comme ça pour ma fin de vie et après</i> »
Quand la personne accompagnée peut-elle les écrire ?	Quand elle le souhaite. Elle peut les modifier ou les annuler à tout moment. Les directives anticipées n'ont pas de limites de durée.
Et si la personne accompagnée ne peut pas écrire ?	Il est possible que des directives anticipées soient recueillies oralement, mais <b>deux personnes devront attester</b> que la prise de notes est conforme aux volontés émises par la personne accompagnée. L'une des deux personnes doit être la <b>personne de confiance</b> si elle a été désignée. Ces deux témoins doivent attester sur papier libre, daté et signé que les directives anticipées sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de la personne. Si la personne est sous tutelle, le tuteur ne peut ni l'assister dans la rédaction ni être témoin.
Que faire si la personne accompagnée ne parle pas français ?	Les directives anticipées écrites en langue étrangère ont la <b>même valeur juridique</b> que celles écrites en français. Il est possible de faire appel à un interprète pour expliquer la démarche et que la personne les écrive dans la langue souhaitée. Pour la suite, c'est à la charge du médecin référent de faire appel à un interprète. Des livrets multilingues sont disponibles sur <a href="#">Les directives anticipées   Fin de vie Soins palliatifs</a>
Où sont-elles conservées ?	Il est important que plusieurs personnes sachent où sont stockées les directives anticipées, voire que plusieurs personnes puissent y avoir accès, ou en faire des copies. Elles peuvent être conservées dans le dossier médical de la personne accompagnée, auprès du médecin traitant, de la personne de confiance ou des proches, ou dans l'espace numérique de santé accessible pour tous les usagers <a href="#">Mon espace santé</a> Les structures sociales peuvent également les conserver dans le dossier de la personne accompagnée. Conformément au RGPD, elles doivent pour cela faire signer un document de consentement sur lequel elle certifie consentir à ce que la structure détienne ces données. Une autre possibilité est d'autoriser par écrit les professionnels à entrer dans les logements pour les récupérer. Quel que soit le choix, il est important de savoir qu'elles ont été faites et où elles sont conservées.

## POSITIONNEMENTS PROFESSIONNELS

### Accompagner les réflexions et discussions

Souvent les discussions sur la fin de vie font apparaître des désirs et des souhaits qu'il est nécessaire de tracer et de communiquer aux équipes soignantes. Parfois la personne accompagnée souhaite ou pense à rédiger des directives anticipées : il est alors possible de l'accompagner dans sa réflexion et l'aider à lever les difficultés. Ces réflexions peuvent être liées à l'état de santé de la personne : lui proposer un temps avec un professionnel de santé pour en échanger, puis l'aider à la rédaction. Il peut aussi prévoir un temps commun avec l'accompagnant social, le professionnel de santé et la personne concernée voire ses proches ou témoins si besoin. Plusieurs temps d'échanges sont nécessaires avant l'étape de rédaction afin que les différentes situations puissent être évoquées et les risques compris. Voir [Favoriser l'expression des volontés de fin de vie des personnes accompagnées](#).

### Transmettre les directives anticipées

Le professionnel du social ou médico-social a un rôle d'interface avec l'équipe soignante afin de lui transmettre les directives anticipées de la personne accompagnée. Il est de la responsabilité du personnel médical référent d'interroger l'existence de directives anticipées. La structure sociale ou médico-sociale n'a pas d'obligation à cet égard. Toutefois, afin de réaliser les volontés de la personne accompagnée, le professionnel met tout en œuvre pour éviter cet oubli : savoir où sont conservées les directives, que plusieurs collègues le sachent, voire idéalement que le lieu de stockage soit indiqué dans le dossier de la personne accompagnée.

L'organisation du stockage et de la transmission incombe à l'institution sociale ou médico-sociale qui propose cet accompagnement sur les sujets de fin de vie. Dans le cas où la structure ne met rien en œuvre pour organiser le recueil, le stockage et la transmission des directives anticipées, cela ne peut pas reposer sur des professionnels isolés. L'accompagnement à la réflexion, les échanges et l'aide à la rédaction sont toujours possibles mais la personne doit alors avoir un proche à qui confier ses directives anticipées ; le professionnel ne pourra pas prendre cette responsabilité seul. Penser le stockage est d'autant plus important lorsque les personnes accompagnées sont à la rue et n'ont pas la possibilité de pouvoir conserver des documents.



## Accompagner à désigner une personne de confiance



### L'ESSENTIEL

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin (article L 1111-6 du CSP)<sup>34</sup>.

Lors de la prise en charge d'une personne majeure accompagnée dans un établissement ou un service social ou médico-social, il lui est proposé de désigner, si elle ne l'a pas déjà fait, une personne de confiance.

La personne de confiance rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.

La désignation d'une personne de confiance est valable sans limitation de durée, à moins que la personne majeure ou la personne de confiance n'en disposent autrement. Elle est révisable et révocable à tout moment.

Avant la loi «Bien vieillir» du 8 avril 2024, la loi prévoyait un second dispositif de personne de confiance pour le secteur médico-social, dont le rôle était d'accompagner le résident dans ses démarches sociales et médico-sociales dès lors qu'il devenait usager du secteur médico-social (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale (CHRS), services de soins à domicile...)<sup>35</sup>. Depuis la loi « Bien vieillir », les missions de la personne de confiance du secteur sanitaire et du secteur médico-social ont été refondues et placées sous le même régime juridique.

<sup>34</sup> LOI n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien-vieillir et de l'autonomie

<sup>35</sup> LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031700731>

<b>Qui peut être désigné pour être la personne de confiance ?</b>	<p>Toute personne qui connaît bien la personne accompagnée et en qui elle a confiance.</p> <p>Une personne majeure et non soumise à une mesure de protection juridique ou à une mesure de protection alternative (type habilitation familiale ou mandat de protection future).</p>
<b>Quel est le rôle de la personne de confiance ?</b>	<p>La personne de confiance a trois missions principales :</p> <p><b>Mission 1 :</b> Être un porte-voix (rôle principal). Elle ne prend pas de décisions à la place de la personne malade. Elle témoigne de ses volontés quand celle-ci ne peut plus s'exprimer. Elle doit ainsi avoir des éléments sur les volontés et valeurs de la personne qui la désigne (directives anticipées si elles ont été rédigées ou échangées à l'oral).</p> <p>Elle peut demander elle-même une procédure collégiale si elle l'estime nécessaire, et être informée de la décision prise. Son témoignage a plus de valeur que celui de tout autre proche.</p> <p>Toutefois, les directives anticipées prévalent sur le témoignage de la personne de confiance.</p> <p><b>Mission 2 :</b> Accompagner dans le parcours de soins si la personne majeure le souhaite</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Assister aux consultations médicales</li> <li>• Aider à comprendre les informations médicales</li> <li>• Soutenir dans les prises de décision</li> </ul> <p><b>Mission 3 :</b> Faire le lien (si nécessaire) entre la personne malade et ses autres proches ou sa famille.</p> <p><b>Important :</b> La personne de confiance n'est pas responsable des décisions médicales, qui appartiennent au médecin référent.</p>
<b>Comment désigner la personne de confiance ?</b>	<p>Elle est désignée sur papier libre ou via un formulaire. Dans un cas ou dans l'autre, le document doit être cosigné par la personne de confiance et la personne accompagnée.</p> <p>Ses coordonnées sont à indiquer sur les directives anticipées lorsqu'elles existent.</p> <p>L'existence d'une personne de confiance doit être connue de l'équipe soignante de la personne accompagnée et de son entourage.</p> <p>La personne de confiance peut accepter de l'être ou refuser.</p> <p>Des livrets multilingues sont disponibles sur <a href="#">La personne de confiance   Fin de vie Soins palliatifs</a></p>
<b>Peut-on changer de personne de confiance ?</b>	<p>Une seule personne de confiance peut être désignée à la fois.</p> <p>Elle peut être changée à tout moment en faisant un écrit.</p>

Une personne accompagnée sous mesure de protection juridique peut-elle désigner librement une personne de confiance ?	<p>Plusieurs situations sont possibles. Les personnes <b>sous curatelle</b>, sauvegarde de justice et sous habilitation générale en assistance familiale peuvent désigner librement une personne de confiance. Si la personne accompagnée est <b>sous tutelle</b>, sous habilitation familiale générale en représentation, sous habilitation entre époux, sous mandat de protection future pour soi ou pour autrui, elle doit demander l'autorisation de désigner une personne de confiance auprès du juge des tutelles ou du conseil de famille. Pour cela, la personne protégée doit prendre rendez-vous avec un médecin agréé par le procureur de la République et demander une expertise attestant de ses capacités à désigner une personne de confiance de façon éclairée et consentie. La liste des médecins agréés est disponible auprès du tribunal judiciaire le plus proche de la personne accompagnée. Toutefois, cette précaution n'est à prendre que si la personne bénéficie d'une protection de sa personne dans le cadre d'une représentation. Si la protection ne concerne que les biens, la personne protégée peut désigner librement une personne de confiance. Si la personne de confiance a été désignée avant la mise en place de la mesure de tutelle, le conseil de famille ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou l'annuler.</p>
La personne de confiance peut-elle transmettre les volontés funéraires de la personne accompagnée ?	La personne de confiance n'a pas le pouvoir légal de transmettre les volontés funéraires. Pour cela, il est possible de désigner une personne ayant qualité à pourvoir aux funérailles, et à défaut des membres de la famille seront contactés.

## POSITIONNEMENTS PROFESSIONNELS

### Informer sur les droits, aider à la réflexion et faciliter à désigner une personne de confiance

Comme pour les directives anticipées, et globalement l'ensemble des échanges sur la fin de vie et la mort, le professionnel a un rôle essentiel pour informer les personnes sur leurs droits, d'aider à la réflexion et à la désignation d'une personne de confiance si besoin (réponses aux questionnements, aide à la rédaction).

Pour aider à la réflexion sur le choix de la personne, des questions peuvent aider : « Avec quelle personne vous sentez-vous à l'aise pour échanger sur vos volontés de fin de vie ? À qui faites-vous confiance pour être votre porte-voix pour représenter vos choix pour la fin de votre vie ? ».

Les professionnels sont attentifs à certains principes de réalité :

- par exemple rien n'interdit de désigner une personne à l'étranger mais selon la distance cela peut ne pas être très pratique.
- ils s'assurent que la personne désignée comme personne de confiance a compris son rôle et qu'elle a eu un temps d'échange avec la personne qui la désigne pour parler de ce qui est important pour elle. Si des directives anticipées ont été écrites, la personne de confiance doit en avoir connaissance, afin de les porter auprès de l'équipe soignante.

### Être ou non la personne de confiance d'une personne accompagnée

Il arrive qu'une personne isolée demande à un professionnel du social ou médico-social d'être sa personne de confiance. Cette situation soulève des questions importantes. Avant de répondre, le professionnel doit comprendre les implications.

Point juridique essentiel : la personne de confiance est désignée à titre personnel, pas professionnel. Concrètement :

- L'engagement reste valable même en dehors des horaires de travail ;
- Il persiste en cas de congés, d'arrêt maladie ou de changement d'employeur ;
- Les appels sur le temps personnel ne sont pas du temps de travail ;
- Un accident de trajet pour se rendre au chevet de la personne n'est pas un accident du travail ;
- L'employeur peut considérer que répondre pendant le temps de travail sort du cadre des missions professionnelles.

En conclusion : Accepter ce rôle engage la personne bien au-delà de sa fonction. Cette situation nécessite une réflexion institutionnelle sur les limites de l'accompagnement social.

Cela pose de manière très concrète la question de la limite de l'accompagnement social et nécessite d'être pensé par les institutions.

- Désigner une personne de confiance est un droit et non pas une obligation.
- C'est un droit de refuser d'être une personne de confiance.
- La personne de confiance ne prend pas de décision. Elle est sollicitée pour faire respecter les volontés de la personne. Elle n'est pas là pour partager ses propres choix ou valeurs. Il est donc important d'échanger avec la personne accompagnée pour savoir ce qu'il en est, et de réussir à faire un pas de côté sur ses propres convictions.
- La désignation d'une personne de confiance est modifiable à tout moment.

L'association des Petits Frères des Pauvres a créé avec et pour ses bénévoles une liste de questions à se poser avant de s'engager à être personne de confiance. Voici une sélection d'items plus particulièrement adaptée aux professionnels :

### **Mes motivations et ma disponibilité**

- Suis-je suffisamment informé de la loi et du statut de personne de confiance pour décider en toute connaissance de cause ?
- Qu'est-ce qui me motive à accepter ? À proposer ?
- Est-ce que je me sens capable d'assumer ce rôle ?
- Suis-je disponible à la fois mentalement, émotionnellement et physiquement ? Si oui, le suis-je en dehors de mon temps de travail ?

### **Ma relation à l'autre**

- Qu'est-ce que je connais des désirs, craintes, croyances et convictions de la personne ?
- Saurais-je parler en son nom ?
- Puis-je aider la personne accompagnée à exprimer ses attentes et ses souhaits ?
- Suis-je capable de communiquer des directives qui n'iraient pas dans mon sens ?
- Qu'est-ce qui pourrait changer dans ma relation d'accompagnement avec cette personne ? Suis-je prêt à assumer ce changement ?

### **Mon implication et celle de ma structure**

- Suis-je en mesure de supporter l'évolution de la maladie ?
- Comment j'envisage le lien en termes de durée, de continuité, de régularité et de fréquence si nécessaire ?

Pour un professionnel, oser dire non à la demande d'être la personne de confiance de la personne accompagnée peut être très compliqué. En effet, cette demande fait preuve d'une grande confiance mais également d'une grande vulnérabilité si la personne n'a pas d'autre solution autour d'elle. Ces choix peuvent être discutés en équipe, en supervision ou avec la direction.

Si le professionnel ne souhaite pas être la personne de confiance, il accompagne la personne à identifier quelqu'un d'autre qui pourrait remplir cette mission. Il peut également proposer à la personne de l'accompagner à rédiger ses directives anticipées et s'engager à ce que la structure les transmette le jour où elles seront nécessaires. Cela est possible uniquement si un protocole est mis en place pour conserver et transmettre les recueils des souhaits et les directives anticipées, ce qui nécessite un travail global de la structure à ce sujet.





## Refuser ou consentir à un traitement ou un acte médical



### L'ESSENTIEL

Depuis la loi du 4 mars 2002, toute personne a le droit de refuser ou de consentir à un traitement ou un acte médical. Elle se voit délivrer l'information médicale par le médecin en vue de lui permettre de prendre une décision éclairée (article L.1111-2 du Code de la Santé Publique). Le médecin ne peut pas passer outre la décision de la personne malade de refuser un traitement ou un acte médical. Si ce refus entraîne des conséquences vitales, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Le médecin a alors l'obligation de la respecter et de préserver la qualité de sa fin de vie en dispensant des soins palliatifs (article L 1111-4 du CSP).

Plus la fin de vie approche et plus il risque d'être difficile de recueillir les volontés d'une personne concernant son accompagnement. Il convient donc de faciliter l'expression des volontés des personnes accompagnées et d'encourager les discussions sur les directives anticipées avant que la personne ne puisse plus s'exprimer ; et de rechercher les volontés précédemment exprimées si une personne ne peut plus s'exprimer.

Le tableau ci-dessous synthétise les informations clés à retenir en fonction des situations de la personne accompagnée :

Situation	Possibilité de refuser un traitement ou un acte médical	Intervention d'un tiers	Rôle du médecin	Référence juridique
Personne majeure capable d'exprimer sa volonté	Oui	Non	<p>Informier clairement sur la maladie, le traitement proposé et ses alternatives.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Expliquer les conséquences d'un refus de traitement.</li> <li>S'assurer que la décision est éclairée et réfléchie.</li> <li>Si le refus met la vie en danger, demander une confirmation après un délai raisonnable.</li> <li>Respecter la décision finale et proposer des soins palliatifs.</li> </ul>	Article L. 1111-4 CSP
Personne hors d'état d'exprimer sa volonté	Non	Aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté	Le médecin peut prendre une décision de limitation ou d'arrêt des traitements après avoir mis en oeuvre une procédure collégiale et avoir consulté les directives anticipées du patient, sa personne de confiance ou ses proches	Articles L. 1110-5-1 et L. 1111-4 du CSP
Urgence médicale	Exception au recueil du consentement	Non	Doit porter assistance au patient ou s'assurer qu'il reçoit les soins nécessaires	Article R. 4127-9 du CSP

Soins psychiatriques sans consentement	Non	Décision d'un tiers ou d'un représentant de l'Etat, contrôle du juge	Programme de soin établi par un psychiatre	Article L. 3211-2-1 et suivants du CSP
Majeur sous protection juridique avec assistance à la personne	Oui	L'accord du mandataire n'est pas requis, mais il est pertinent qu'il soit informé des choix de la personne	Doit donner une information adaptée aux facultés cognitives de la personne, et informer le mandataire si le majeur protégé y consent expressément	Articles 457-1 et 459 du Code civil et article L. 1111-2 al. 5 du CSP
Majeur sous protection juridique avec représentation relative à la personne, apte à exprimer sa volonté	Oui	Si besoin, assistance de la personne chargée de sa protection	Doit donner une information adaptée aux facultés cognitives de la personne protégée, et informer également le mandataire	Article 459 du code civil et article L. 1111-4 du CSP
Majeur sous protection juridique avec représentation relative à la personne, inapte à exprimer sa volonté	Non	La personne chargée de sa protection donne son autorisation, en tenant compte de l'avis exprimé par la personne protégée	Doit donner une information adaptée aux facultés cognitives de la personne, et informer également le mandataire.  Si le refus de traitement par le mandataire risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du majeur protégé, le médecin délivre les soins indispensables	Article 459 du code civil et articles L. 1111-2 et L. 1111-4 du CSP

Une infographie sur « Le refus de traitement ou d'acte médical » est disponible dans **Les essentiels « Fin de vie : droits et démarches » (grand public)**, et « **Fin de vie : accompagner et dialoguer avec les patients (professionnels)** : [parlons-fin-de-vie.fr](http://parlons-fin-de-vie.fr)

## POSITIONNEMENTS PROFESSIONNELS

Un refus de traitement ou d'acte médical par une personne malade ne signifie pas obligatoirement qu'il y a eu un échec d'accompagnement par les professionnels. L'accompagnement de la personne continue, et ce refus peut être un sujet de discussion (pourquoi ce refus ? comment la personne a besoin d'être soutenue ?) et d'écoute. Dans ces situations, le professionnel peut :

- Aider à la formulation des valeurs et préférences des personnes ;
- Assurer la transmission et la compréhension des informations médicales ;
- Accompagner les personnes dans la rédaction de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance ;
- Consigner par écrit les discussions sur les volontés de fin de vie et les transmettre à l'équipe soignante si la personne est d'accord.

Ce refus peut questionner les professionnels sur le sens de leurs missions ; ils peuvent faire l'objet si besoin d'un soutien, par une supervision notamment. À la condition que la personne accompagnée l'accepte, une discussion collective qui implique les équipes médico-sociales et l'équipe médicale est souvent nécessaire pour mieux comprendre ce qui est refusé et permettre éventuellement une adaptation de ce qui peut être proposé. Il est également possible de se saisir de lieux de concertation pluri-professionnels, tels que les espaces de réflexion éthique<sup>36</sup> ou les instances de coordination.

Accepter un refus de la personne accompagnée est une obligation professionnelle et également une reconnaissance de la personne comme actrice de plein droit par les professionnels. Ceux-ci sont tenus de respecter les choix et décisions de la personne accompagnée même s'ils leur apparaissent déraisonnables. L'accompagnement vers un consentement éclairé et une prise de décision choisie est au cœur des pratiques professionnelles.

---

<sup>36</sup> Cartographie des espaces de réflexion éthique : Espace de réflexion éthique - ERER - Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles





## Anticiper la période post-mortem



### L'ESSENTIEL

Parler de fin de vie implique de parler de la mort et de ce qui se passe ensuite. En parler permet d'anticiper plusieurs aspects de cette période particulière en complément du recueil des volontés de fin de vie de la personne accompagnée. Cette partie donne quelques éléments essentiels. Pour plus d'informations, se référer au Guide « Il y a un décès dans ma structure » de la Plateforme ViP.

#### Don d'organes et de tissus

En France, tout le monde est donneur d'organes et de tissus, sauf si la personne a exprimé un refus de son vivant. Le terme « tissus » concerne plusieurs éléments : cornée, peau, vaisseaux, os, valves, tendons et cartilages. L'équipe qui assure le prélèvement restitue le corps sans marque visible ni dommages.

Par conséquent, si la personne accompagnée souhaite donner ses organes et tissus après sa mort, ce choix sera pris en compte par l'équipe soignante. Si elle ne le souhaite pas, le principal moyen de s'opposer au prélèvement d'organes et tissus après sa mort est qu'elle s'inscrive sur le [registre national des refus](#), ou par courrier en complétant et imprimant un [formulaire d'inscription au registre national des refus](#) ; ou consigner son refus par écrit (daté et signé) et le transmettre à la personne de confiance ou à un proche. En cas d'impossibilité d'écrire et de signer elle-même ce document, deux témoins pourront attester que le document rédigé par une tierce personne correspond bien à l'expression de son souhait.

Enfin, la personne peut communiquer oralement à un proche son opposition au don d'organes. Le proche devra en attester auprès de l'équipe médicale. Une retranscription écrite mentionnant les circonstances de l'expression de son refus de son vivant devra être faite par le proche ou l'équipe médicale. Elle devra être datée et signée par le proche et par l'équipe médicale et sera conservée dans le dossier médical.

Pour en savoir plus sur le don d'organes ou de tissus, voir la foire aux questions sur le site internet de l'[Agence de la Biomédecine](#).

## Don du corps à la science

Le don du corps à la science est une démarche différente de celle du don d'organes et de tissus. Il est important de préciser aux personnes que le prélèvement sera effectué sur des corps « décédés » ; et donné à un établissement de formation et de recherche. Il sera utile à l'apprentissage de l'anatomie par les étudiants en médecine, les chirurgiens et chercheurs. Pour effectuer ce don, contacter l'établissement le plus proche de son lieu de vie : **Don du corps à des fins d'enseignement médical et de recherche.**

Ce choix a plusieurs impacts très concrets : remise d'une carte de donneur avec coordonnées de l'établissement, organisation très rapide des funérailles, impossibilité de récupérer le corps ou les cendres, etc.

## Volontés funéraires

A partir du décès, c'est le droit funéraire qui s'applique. Le droit funéraire prévoit qu'en l'absence de désignation d'une « personne ayant qualité pour pourvoir aux funérailles », les membres de la famille seront présumés être « chargés de pourvoir aux funérailles ». Il existe un ordre dans lequel ils vont être contactés pour identifier le « proche parent » :

- Le conjoint non séparé
- Les enfants du défunt
- Ses parents
- Ses frères et sœurs
- Le concubin (conjoint non marié) : il arrive en dernier mais il peut prendre l'initiative de l'organisation des obsèques tant qu'il n'y a pas d'opposition de la famille légitime.
- Les « proches » : personnes de l'entourage du défunt sans lien familial.

**S'il n'y a pas de famille identifiée**, c'est la commune du lieu de décès qui est chargée de la rechercher. Les professionnels peuvent être sollicités pour donner des informations pour aider les recherches. Si personne n'est retrouvé, la commune va identifier des proches, qui peuvent être des amis ou des professionnels.

**Si la personne décédée n'a pas de ressource** pour financer ses obsèques, celles-ci seront prises en charge par la commune du lieu de décès ou de domiciliation de la personne défunte. C'est ce qui s'appelle le service ordinaire, c'est une obligation pour les communes. Il s'agit d'un droit pour les personnes sans ressources.

La personne sera enterrée au carré commun pour une concession de 5 ans minimum ou crématisée, en fonction des volontés exprimées avant son décès. La cérémonie, la concession et la tombe ou l'urne sont également prises en charge par la commune.

Il est possible d'anticiper les volontés funéraires : enterrement ou crémation, choix du cercueil ou de l'urne, cérémonie religieuse ou non. Pour cela, les volontés doivent être écrites (sur papier libre, daté et signé) ou une personne ayant qualité pour pourvoir aux funérailles désignées (désignation par écrit, sur papier libre daté et signé par les deux personnes).

### Famille et biens : la rédaction d'un testament

Il est possible d'anticiper la répartition des biens après un décès, en rédigeant un testament avant le décès. La prise en charge et le soin des enfants mais aussi des animaux de compagnie peuvent également être anticipés. Il est important de réfléchir au devenir du patrimoine numérique (comptes sur les réseaux sociaux, boîte mail...) après le décès. Pour cela l'indiquer dans le testament ou par écrit daté et signé (en précisant les codes d'accès).

Il existe plusieurs types de testaments dont un qui ne nécessite pas d'être rédigé avec un notaire : le testament holographique. Pour avoir une valeur juridique, il doit être entièrement rédigé à la main, daté et signé. Il est possible de le faire enregistrer au fichier central des dispositions des dernières volontés (payant) afin d'être certain qu'il sera respecté.

### Démarches administratives lors d'un décès et après le décès

Lors d'un décès et après le décès, de nombreuses démarches administratives sont à prévoir. Voir le site <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16507>

Les mesures de protection s'arrêtent au moment d'un décès. Certains mandataires continuent toutefois leurs missions jusqu'à l'organisation des obsèques.

## POSITIONNEMENTS PROFESSIONNELS

L'accompagnement de la fin de vie et de la mort est intégré dans les missions des professionnels du social et médico-social afin qu'ils puissent le faire dans de bonnes conditions. Il est possible de travailler sur un guide autour des décès : qui fait quoi ? quelle participation et quel soutien de la direction, de la structure ? quel cadre pour les résidents ou personnes suivies ? etc., et d'anticiper certains liens, notamment avec les services d'état civil des mairies organisant les enterrements au carré commun, voire directement avec les pompes funèbres prestataires<sup>37</sup>.

Pour consigner les éléments sur les volontés funéraires, le testament...il est possible d'utiliser le Guide ad-hoc « *j'aimerais que ça se passe comme ça pour ma fin de vie et après* ». Il est nécessaire que le recueil de souhaits soit partagé et organisé en équipe, afin qu'il puisse être retrouvé au moment du décès.

Les professionnels peuvent intervenir pour clarifier des informations, orienter sur des ressources documentaires, apaiser une situation, en limitant les éventuels conflits entre la famille choisie (de cœur) lorsqu'elle existe et la famille de sang. En l'absence de famille ou si la personne accompagnée ne souhaite pas qu'elle soit impliquée, il est important que les professionnels du social et médico-social l'accompagnent à exprimer et consigner ses volontés afin qu'elles puissent être respectées.

<sup>37</sup> La Plateforme ViP travaille sur un guide « un décès dans ma structure » (à paraître) qui permettra de retrouver plus d'informations à ce sujet.





# PARTIE 2. ORGANISER L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE

*Cette partie propose les éléments essentiels pour repérer les situations de fin de vie et organiser l'accompagnement de la personne de façon la plus anticipée possible, compte tenu des délais nécessaires pour contacter les différents professionnels et les structures concernés.*



## En synthèse

L'accompagnement de la fin de vie d'une personne nécessite d'être discuté et partagé avec les différentes parties prenantes (personne concernée, ses représentants éventuels et ses proches, administrateurs, direction, chef de service, équipe, partenaires...). Cela inclut de :

- **Formaliser** cet aspect dans les documents institutionnels : intégration des moyens dédiés, des points positifs et des limites de cet accompagnement et clarification des rôles des professionnels.
- **Former les équipes** pour gérer les situations de fin de vie. Des formations spécifiques sur l'approche palliative et les soins d'accompagnement sont recommandées, notamment pour les différentes situations de précarité.
- **Soutenir psychologiquement les équipes** confrontées à l'accompagnement de la fin de vie.
- **Adapter la transmission des informations** médicales lors de fins de vie à domicile.

Un des rôles des professionnels du social et du médico-social est d'organiser l'accompagnement de la fin de vie.

- Pour cela, un point essentiel est de **tisser des partenariats avec des professionnels ou des structures de soins palliatifs de référence** afin de mieux coordonner les soins (Voir La prise en charge palliative et de la fin de vie : une offre graduée).
- Il existe plusieurs dispositifs pour accompagner les personnes en fin de vie, à domicile ou en établissement, selon la complexité de l'état de santé.
- Diverses aides sont disponibles pour soutenir les personnes en fin de vie, incluant celles pour le maintien à domicile, comme le [Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale](#) (FNASS).

Un rôle complémentaire des professionnels du social et du médico-social dans l'accompagnement de fin de vie consiste à maintenir un lien social.

- **Faciliter les visites des proches**, et assurer une **écoute attentive aux besoins des personnes accompagnées**.
- **Créer des moments pour parler librement** de la fin de vie avec les personnes accompagnées, individuellement ou collectivement mais également avec les autres résidents susceptibles d'être impactés par ces situations.



## Repérer une situation palliative ou de fin de vie

Le repérage d'une situation palliative ou de fin de vie et la (ré)évaluation régulière de l'ensemble des besoins sanitaires, sociaux, psychologiques, relationnels et spirituels des personnes accompagnées font partie intégrante des questionnements des professionnels du social et du médico-social. Il s'agit d'anticiper autant que possible et d'ajuster dès que nécessaire les réponses apportées aux personnes accompagnées, en sollicitant l'intervention de ressources extérieures, aux moments opportuns, en fonction des situations. Quelques repères permettent d'identifier quand la fin de la vie d'une personne approche, pour adapter l'accompagnement à sa situation et ajuster les interventions en conséquence. **Ce repérage nécessite une approche sensible et globale**, prenant en compte la personne dans toutes ses dimensions physique, mentale, émotionnelle, familiale, sociale, culturelle et spirituelle. Parmi les éléments qui facilitent ce repérage en complément des missions des professionnels du social et médico-social :

- **Un travail en étroite collaboration avec les professionnels de santé, les équipes médicales, médico-sociales, sociales et associations impliquées.** Cela permet d'obtenir des informations précises et actualisées sur l'état de santé et la situation sociale de la personne accompagnée, et de garantir que la démarche d'accompagnement soit la plus coordonnée possible.
- **Une communication ouverte, honnête, et une écoute attentive et maintenue auprès des personnes accompagnées.** Cela encourage l'expression de leurs besoins, leurs préoccupations, leurs souhaits et décisions concernant leur situation.
- **Une sensibilisation suffisante sur les notions de base des symptômes les plus fréquents et leur prise en charge.** Cela permet de comprendre les signes, leur évolution et les symptômes fréquents en fin de vie et traitements associés (voir [Les Symptômes fréquents en fin de vie](#)).
- **Une observation régulière des changements** qui peuvent indiquer une transition vers la fin de vie d'une personne accompagnée : attitudes inhabituelles, douleurs physiques, anxiété, fatigue extrême, perte d'appétit, troubles du sommeil, etc. Ces observations peuvent amener un professionnel du social ou médico-social à en parler avec l'équipe soignante.
- **L'utilisation d'outils pour faciliter l'évaluation des besoins psychosociaux de la personne en fin de vie**, évaluer sa qualité de vie, la qualité de ses relations, de son réseau de soutien social, de son bien-être émotionnel... Ces outils peuvent fournir des indicateurs objectifs.



## Anticiper : adapter les structures sociales et médico-sociales à l'accompagnement de la fin de vie



### L'ESSENTIEL

Le domicile, et donc aussi les structures sociales et médico-sociales, peuvent être des lieux d'accompagnement de la fin de vie. Ces structures peuvent garder un lien avec des personnes en fin de vie hospitalisées. Certaines adaptations sont à prévoir en leur sein afin d'accompagner dans de bonnes conditions ces personnes et que cela ne repose pas uniquement sur les professionnels qui vivent ces accompagnements.

Avant toute adaptation pratique, les structures doivent acter que l'accompagnement de la fin de vie fait partie de l'accompagnement social global. Si cela n'est pas fait, l'entièreté des positionnements professionnels proposés dans ce guide n'ont pas de sens.

### POSITIONNEMENTS INSTITUTIONNELS

Pour les Lits d'Accueil Médicalisés (LAM), les Lits Halte Soins Santé (LHSS) et les Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT), la Haute Autorité de santé (HAS) a créé un guide de bonnes pratiques sur la continuité des parcours des personnes précaires qui intègre la question de la fin de vie<sup>38</sup> disponible en pdf sur leur [site internet](#). L'intégration de l'accompagnement de la fin de vie dans l'accompagnement social global ne peut pas être simplement décidée. Le travail de création de positionnements institutionnels présenté ci-dessous repose sur une réflexion collective avec les directions, administrateurs ou élus, les professionnels et les personnes accompagnées.

#### Ajuster le cadre d'intervention et accompagner l'évolution des pratiques

Si l'accompagnement de fin de vie fait partie intégrante de l'accompagnement social, cela implique que l'institution va travailler avec ses équipes les limites de l'accompagnement dans ce cadre ainsi que les moyens dédiés. La première

<sup>38</sup> Recommandation de bonnes pratiques, «LHSS, LAM et ACT : l'accompagnement des personnes en situation de précarité et la continuité des parcours», Haute Autorité de santé, mis en ligne le 14 janvier 2021.

étape est d'acter ce positionnement. Cela doit être énoncé par l'institution et explicité pour les professionnels comme pour les personnes accompagnées. Cet accompagnement comprend les situations de fin de vie mais également le volet de **recueil de souhaits évoqué dans la première partie** du guide. Accompagner la fin de vie implique également d'accompagner la mort et les décès. Ce sujet doit être pensé afin de sécuriser les pratiques et les missions de chacun.

### **Intégrer l'accompagnement de la fin de vie et des décès dans le cadre institutionnel via les documents cadres**

L'accompagnement de la fin de vie et des décès doit d'abord être développé dans les projets d'établissement. Ces missions d'accompagnement sont précisées dans les fiches de postes, que ce soit en structure ou à l'hôpital. En pratique, cela permet aux professionnels de dégager du temps pour cela et de savoir à quoi s'attendre à minima quand ils postulent.

### **Connaître le cadre légal autour de la fin de vie**

Ce cadre légal, présenté tout au long de ce guide, comprend à la fois le droit commun et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) pour le secteur social et médico-social, telles que celles élaborées par la Haute Autorité de santé (HAS). Les institutions ont pour mission de connaître ce cadre et de se tenir à jour de son évolution, par un travail de veille. Ce travail peut être mutualisé au sein de fédérations qui effectuent cette veille pour leurs structures adhérentes.

### **Penser les limites des professionnels**

Cela passe d'abord par une explicitation du cadre législatif évoqué ci-dessus qui permet d'identifier collectivement ce qui est légal ou non, ce qui correspond à l'état de l'art ou qui est dépassé.

Intégrer l'accompagnement de la fin de vie et des décès dans l'accompagnement social c'est aussi délimiter ce qui relève dans ces accompagnements des équipes sociales ou médico-sociales, et ce qui relève des partenaires dans les prises en charge de fin de vie. Tout dépend de l'objet de la structure. L'institution définit des limites individuelles afin qu'elles ne soient pas portées par les professionnels. Ce positionnement implique notamment des réflexions en interne sur la désignation en tant que personne de confiance et la définition claire des missions d'accompagnement social d'une personne en fin de vie. Il est également nécessaire d'anticiper les situations liées au décès : dans ce cadre, les structures peuvent élaborer des guides afin de préciser l'éthique de l'accompagnement et de clarifier le rôle de chacun. Le guide « **Il y a un décès dans ma structure** » de la Plateforme ViP peut être un support à ce type de travail.

### **Identifier les adaptations requises**

Des moyens dédiés et des adaptations sont nécessaires pour accompagner de manière effective et qualitative les fins de vie. Les paragraphes suivants donnent des pistes sur les adaptations à mener. Pour que les professionnels se retrouvent

dans ces accompagnements, il est pertinent de les associer à ces travaux, tout comme les personnes accompagnées. Des structures initient par exemple des groupes pour créer des protocoles, acter ensemble les adaptations et nouvelles missions à mener.

Dans les structures non médicalisées, la question de l'embauche d'un médiateur santé, assurant la coordination du parcours de santé, se pose. Si le choix n'est pas de le porter en interne, un partenariat avec une structure extérieure est nécessaire afin que les personnes suivies puissent bénéficier d'une telle médiation en santé.

### **Organiser la formation des professionnels**

La formation des équipes permet de travailler ces sujets en collectif, en se basant sur les situations vécues sur le terrain. Cela aboutit à une meilleure compréhension des enjeux ainsi qu'à des accompagnements de fin de vie plus apaisés.

Parmi les équipes spécialisées en soins palliatifs, les équipes mobiles de soins palliatifs peuvent proposer des sessions de sensibilisation.

Des formations existent sur les soins palliatifs, l'accompagnement de la fin de vie, la prise en compte de la diversité culturelle dans ces moments, parfois en lien avec l'accompagnement post-mortem. Les fédérations du secteur social et médico-social peuvent fournir des informations utiles sur les formations proposées (voir Boîte à outils de ressources utiles). Également, les cellules d'animation régionale de soins palliatifs recensent l'offre de formation ([liste consultable sur le portail du ministère de la santé](#)).

En ce qui concerne les formations spécifiques sur la précarité, l'accompagnement social et la fin de vie, il est possible de se renseigner via l'Union Professionnelle du Logement Accompagné (UNAFO), les réseaux des pensions de famille ou d'autres associations. Par exemple, en Auvergne-Rhône-Alpes, contacter la Plateforme ViP, en Occitanie Goutte de vies, et à Paris, le Collectif Les Morts de la Rue. Pour plus d'informations voir la [Boîte à outils de ressources utiles](#).

### **Développer l'approche éthique**

L'approche éthique permet de soutenir des réflexions sur la visée d'une structure et de son accompagnement. Elle est en cela une alliée précieuse dans la réflexion autour de l'intégration de l'accompagnement de fin de vie au sein de l'accompagnement social global. Il est utile de se rapprocher d'un [Espace de réflexion éthique régional](#) ayant notamment mené une réflexion pour les personnes en situation de précarité.

### **Porter un plaidoyer**

Les institutions ont un rôle de plaidoyer auprès des financeurs pour avoir des moyens concrets d'intégrer l'accompagnement de fin de vie dans l'accompagnement social global. Cela passe également par du plaidoyer collectif sur ces questions au sein de fédérations.

## Développer des liens avec des professionnels de santé et des soins palliatifs et anticiper de nouveaux partenariats

### Tisser des liens partenariaux avec les structures de soins palliatifs et de santé de référence

Il est essentiel de penser des partenariats en amont d'accompagnements de fin de vie, notamment avec les médecins généralistes, les [Dispositifs d'Appui à la Coordination](#) (DAC), les [Équipes Mobiles de Soins Palliatifs](#), les [établissements d'Hospitalisation à domicile](#) (HAD) et les services de mandataires de son territoire. Ces partenariats peuvent être tissés notamment dans le cadre de projets d'établissement. Cela permet également de présenter le cadre d'intervention, les moyens, etc. afin que les coordinations de soins à venir prennent bien en compte l'environnement de la personne et les acteurs déjà impliqués. Cela facilite aussi les liens lors de la gestion de situations d'urgence.

Penser des partenariats avec des structures d'accès aux soins à destination des personnes en situation de précarité permet de prévenir certaines situations et de travailler au besoin des orientations vers des structures médicalisées spécialisées dans l'accueil et l'accompagnement de personnes en situation de précarité. Cela peut être des ACT, LHSS ou LAM qui toutefois ne sont pas spécialisés sur la fin de vie. L'ensemble des dispositifs est recensé dans un guide édité par le Gouvernement et [disponible en pdf](#)<sup>39</sup>.

### Mettre en œuvre des aménagements opérationnels spécifiques

#### Aménager les locaux

S'assurer que les accès et les aménagements pour les personnes à mobilité réduite soient fonctionnels.

#### Adapter la circulation de l'information aux situations de fin de vie

Comme précisé dans la partie sur le recueil de souhaits, l'organisation de leur stockage et de leur transmission est un des rôles de l'institution.

Lors de fins de vie à domicile dans des lieux d'hébergement ou de logement, la transmission des informations médicales est modifiée et adaptée à la situation. Il est pertinent que certaines informations et médicaments soient accessibles, tout en restant dans le cadre du RGPD et des missions de chacun, [voir plus de détails dans la partie positionnements professionnels](#).

<sup>39</sup> Guide issu d'une collaboration entre la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), la Direction générale de l'offre de soins (DGOS), la Direction générale de la santé (DGS) et la Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (DIHAL)- Les établissements et services sanitaires et médicosociaux pour l'accès aux soins des personnes en situation de précarité, décembre 2024.

## Soutenir les équipes confrontées à des accompagnements de fin de vie

### Répartir des missions particulières liées à l'accompagnement de fin de vie en équipe

Pour cela, des échanges réguliers sont prévus, certaines missions peuvent être tournantes. Un temps particulier de coordination peut être dédié aux situations de fin de vie.

### Prévoir des possibilités de renforcement du temps de travail

Par exemple, il peut être utile de prévoir des renforts entre structures d'une même institution ou d'augmenter temporairement certains temps de travail.

### Prévoir un accompagnement particulier des équipes confrontées à la fin de vie et aux décès des personnes qu'elles accompagnent

Des séances d'analyse de la pratique ou de supervision sont à développer dans la structure. C'est un espace privilégié pour évoquer en équipe des situations de fin de vie ou des décès de personnes accompagnées. Il est conseillé de prévoir avec les intervenants comment les mobiliser en urgence lors de décès ou de situations palliatives qui se compliquent. Des liens peuvent être pris avec [des associations ou espaces de réflexion éthique régionaux](#) pour venir soutenir ces échanges autour de situations.

Certains professionnels préfèrent avoir des échanges individuels. Les structures peuvent demander aux intervenants animant des temps d'analyse de la pratique ou de supervision s'ils peuvent faire de l'accompagnement individuel. Si non, il est utile de prendre des contacts afin d'orienter rapidement les professionnels ayant des demandes de suivi psychologique.

Les équipes professionnelles prennent part à l'anticipation générale portée par l'institution. Ces questions sont échangées au sein des équipes de manière concrète, ainsi qu'avec les personnes accompagnées.

## POSITIONNEMENTS PROFESSIONNELS

### Développer des espaces de parole

- Parler de la fin de vie et de la mort de manière libre et régulière avec les personnes accompagnées, en individuel ou en organisant des temps collectifs.
- Organiser et partager les recueils de souhaits : savoir quelles personnes suivies l'ont fait, savoir où sont les éléments... Il n'y a pas d'organisation unique, chaque structure a son propre fonctionnement. Pour plus de détails, se référer à [la première partie de ce guide](#).



## La prise en charge palliative et de la fin de vie

L'organisation de l'offre de soins palliatifs<sup>40</sup> prévoit l'accès de la personne malade à une prise en charge palliative, sur son lieu de vie ou de soins, et en présence de ses proches qui peuvent, eux-mêmes, bénéficier d'un accompagnement.

Conformément à l'instruction relative aux filières de soins palliatifs, différentes équipes référentes de soins palliatifs sont identifiées selon le niveau de complexité de la prise en charge (trois niveaux de recours sont distingués), de l'expertise requise en soins palliatifs/en gestion de la douleur/en accompagnement de la fin de vie (équipes mobiles de soins palliatifs-EMSP, Hospitalisation à domicile-HAD...), ou encore, des besoins de coordination d'un parcours pouvant être complexe sur le plan médico-social (dispositifs d'appui à la coordination-DAC, au sein desquels peuvent avoir été intégrées des équipes d'ex-réseaux de soins palliatifs).

La prise en charge palliative doit être proposée à toute personne accompagnée gravement malade qui traverse une période critique dans sa maladie, ou lorsque les soins curatifs n'améliorent plus l'état de la personne, ou lorsqu'elle est en fin de vie. Elle est susceptible d'intervenir quel que soit le lieu de vie ou de soins de la personne malade.

Dans le cas de personnes en situation de précarité, le principe de l'accès, quel que soit le lieu de vie, est toutefois plus difficile à mettre en œuvre du fait de la configuration du lieu (personnes en situation de dépendance, habitat insalubre, inadapté à une prise en soins, personnes sans domicile, etc.), surtout en milieu citadin.

Dans le champ du médico-social, des structures dédiées à l'accueil et à l'hébergement des populations fragilisées sont déployées, mais elles n'offrent pas systématiquement de solution de séjour pérenne, notamment dans le contexte d'un parc contraint et d'un très faible taux de rotation des personnes prises en charge dans ces établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS). Il est nécessaire que ces structures intègrent la mission de prise en charge palliative, ce qui n'est actuellement pas toujours le cas.

La prise en charge palliative s'organise dans l'environnement de la personne malade, avec l'appui de professionnels, d'équipes de soins et d'accompagnement, à domicile ou au sein des établissements de santé et ESMS.

Elle implique également l'intervention de bénévoles formés à l'accompagnement de la fin de vie (Art L.1110.11 Code de Santé Publique et convention-type en R.1110-4), si celle-ci est souhaitée, apportant aide et soutien aux personnes accompagnées et leurs proches aidants.

Cette prise en charge comprend obligatoirement l'évaluation des besoins de soins et d'accompagnement de la personne et de ses proches, la mise en place d'un projet personnalisé de vie et de soins, le traitement des questions d'ordre éthique, la

<sup>40</sup> Instruction Interministérielle N° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024- 2034

formation et le soutien des soignants impliqués. La programmation plus précoce des soins palliatifs dans les parcours de santé participe directement de l'amélioration de la prise en charge de cette période de la vie.

Pour une personne en situation de précarité, la mise en place de soins à domicile ou une hospitalisation soulèvent de nombreux enjeux. L'hospitalisation entraîne une imposition du soin dans ses deux sens : le care (prendre soin) et le cure (les soins en eux-mêmes). « *Se couper les ongles, se couper les cheveux, jeter ses vêtements sales et usés, perdre son odeur familière et protectrice en se lavant, autant d'actes qui peuvent être ressentis comme des mutilations.* »<sup>41</sup> L'hôpital peut alors être vécu comme un lieu où les personnes perdent leurs « protections intimes (vêtements, odeur, anonymat) », un lieu de sevrage des consommations, un lieu qui empêche les habitudes sociales (lien coupé avec les amis de la rue ou du lieu d'hébergement, impossibilité de fréquenter les lieux de socialisation ou de distribution), et un lieu contraignant en terme d'horaires, d'hygiène, comportements... Certains de ces impacts sont également vécus pour des soins à domicile. Ces éléments, associés au syndrome d'auto-exclusion<sup>42</sup>, peuvent alors aboutir à un refus de soin ou à des conflits avec le personnel soignant.

<sup>41</sup> Reboul P., Spécificités de l'accompagnement des grands précaires en fin de vie, *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 112(1), 2013, p.47-57. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.112.0047>

<sup>42</sup> Furtos J., op.cit.



## En synthèse : l'offre graduée de soins palliatifs en France en fonction de l'état de santé de la personne

Au sein de la filière de soins palliatifs, on distingue les effecteurs de soins, les équipes intervenant à titre d'expertise (comme les dispositifs d'appui de soins palliatifs, les équipes mobiles de soins palliatifs), les acteurs intervenant dans la coordination du parcours, dont les dispositifs d'appui et de coordination-DAC, au sein desquels peuvent être rattachées des équipes mobiles de soins palliatifs-EMSP ou des équipes mobiles territoriales de soins palliatifs.

Les **équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)** interviennent en soutien et apportent leur expertise auprès des équipes soignantes et des professionnels d'établissements sociaux et médico-sociaux ou du domicile, qui font appel à elles pour prendre en charge des personnes malades. Elles peuvent se déplacer à la demande des personnes malades, de leur entourage, des travailleurs sociaux ou des soignants, et intervenir dans les différents lieux de soins et de vie. Elles participent à la sensibilisation des professionnels et à la formation des différents intervenants en soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie.

Il existe également des **équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)** qui apportent une expertise spécifique pour gérer les situations complexes chez les enfants et adolescents, tant en milieu hospitalier qu'à domicile. Ces équipes organisées au niveau régional n'ont pas vocation à se substituer aux soignants habituels, mais à leur offrir un appui et des ressources pour garantir une prise en charge adaptée, notamment en ce qui concerne la gestion de la douleur, le dialogue avec les familles et l'organisation des soins à domicile. Elles facilitent la coordination entre les acteurs de santé, sociaux et médico-sociaux, en veillant à assurer une continuité des soins et à répondre aux besoins des enfants et jeunes malades et de leurs proches.

Et dans chaque région, une **cellule d'animation régionale de soins palliatifs** participe à la structuration, à l'organisation et au développement de la filière palliative et de l'accompagnement de la fin de vie. Chaque cellule est en relation avec les acteurs de soins palliatifs et de la fin de vie de son territoire. Les coordonnées de chaque cellule d'animation régionale figurent sur les sites internet du Ministère de la Santé (annuaire national) et des Agences Régionales de Santé.

L'infographie suivante du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, adaptée de l'instruction source de juin 2023, présente l'offre graduée de soins palliatifs en France (en établissements de santé avec hébergements ou à domicile) selon les trois situations de santé de la personne malade :

- 1 Lorsque sa situation est stable et non complexe et/ou nécessite des ajustements ponctuels
- 2 Lorsque sa situation est de complexité médico-psycho-sociale intermédiaire
- 3 Lorsque sa situation est de complexité médico-psycho-sociale forte/instable

## La prise en charge palliative à domicile

Le « domicile » de la personne accompagnée peut être un lieu de vie privatif. De nombreux autres lieux sont également considérés comme du domicile dans les champs du social et médico-social : les maisons de répit, les structures d'hébergement, les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), les foyers d'accueil médicalisé (FAM), les maisons d'accueil spécialisée (MAS), les lits halte soins santé (LHSS), les lits d'accueil médicalisé (LAM), les appartements de coordination thérapeutique (ACT), les pensions de famille, les résidences accueils, les hôtels...et aussi les prisons.

Les offres proposées au domicile varient selon les 3 niveaux de prise en charge suivants :

Gradation des soins selon la situation du patient	Offres proposées au domicile (prise en charge ambulatoire)
<b>Niveau 1 : situation stable et non complexe et/ou nécessitant des ajustements ponctuels</b>	<p>Equipe pluridisciplinaire de santé de proximité organisée autour du binôme médecin généraliste et infirmier.</p> <p>Services autonomie à domicile dont les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD).</p> <p>Appui d'équipes expertes en soins palliatifs (équipe mobile de soins palliatifs/EMSP - équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques/ERRSPP) pour avis ponctuel (parcours, expertise).</p>
<b>Niveau 2 : situation à complexité médico-psycho-sociale intermédiaire</b>	<p>Professionnels du niveau 1</p> <p>Hospitalisation à Domicile (HAD) avec les professionnels de niveau 1.</p> <p>Appui d'équipes expertes en soins palliatifs (EMSP- ERRSPP).</p>
<b>Niveau 3 : situation à complexité médico-psycho-sociale forte / instable</b>	<p>Appui d'équipes expertes en soins palliatifs (EMSP- ERRSPP) en qualité d'expertise</p> <p>Hospitalisation à domicile (HAD) en lien avec les professionnels de niveau 1 ou de niveau 2 si coordination et mobilisation au lit du malade effective et médicalisée 24h/24h</p>

La personne malade est suivie par des professionnels de proximité (médecin traitant, service de soins infirmiers à domicile, pharmacien, auxiliaire de vie...), avec l'appui si l'état de santé se complexifie, d'une Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) ou d'une équipe ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP).

Sont évalués et anticipés notamment les possibilités de mobilisation de proches aidants, de professionnels soignants et d'aides à domicile, les modalités de coordination des professionnels, l'accès à un accompagnement psychologique et social et la mise en lien avec des associations de **bénévoles d'accompagnement** de la fin de vie. Dans des cas complexes qui nécessitent des soins plus techniques, plus fréquents ou continus, une hospitalisation à domicile (HAD) peut être mise en place. Une hospitalisation directe dans un service adapté est proposée lorsque la situation le requiert.

**L'hospitalisation à domicile (HAD)** est un établissement de santé, qui s'adresse à des personnes malades de tous âges atteints de pathologies en phase aigüe ou chronique, évolutives et/ou instables. Les patients reçoivent des soins médicaux et paramédicaux continus, complexes et coordonnés, en collaboration avec les libéraux. La continuité des soins est assurée 24h/24 et 7j/7. Les HAD peuvent intervenir en amont, à travers les évaluations anticipées (parfois appelé dossier dormant) en ESMS : elles permettent d'avoir un dossier patient prêt immédiatement lorsqu'une intervention est nécessaire. Elles peuvent intervenir enfin en aval une fois le patient stabilisé.

**Les dispositifs d'appui à la coordination (DAC)** peuvent également aider à trouver les interlocuteurs adaptés à la situation de la personne accompagnée et à les coordonner. Voir [La cartographie des DAC - Ministère de la Santé et de la Prévention](#)

Un appui territorial de soins palliatifs peut être proposé aux professionnels de santé prenant en charge des personnes relevant d'une démarche palliative à domicile. Sur l'appui des ressources territoriales existantes (EMSP, HAD, USP, médecins formés en soins palliatifs...), ils offrent une permanence d'appui et d'expertise téléphonique en semaine et si possible les week-ends et le soir/la nuit. L'appui de soins palliatifs fournit des conseils thérapeutiques, facilite l'orientation dans le parcours de soin et renforce la collégialité dans les situations aigües qui le nécessitent. Des renseignements peuvent être pris auprès d'une cellule d'animation régionale de soins palliatifs. Voir Boîte à outil de ressources utiles.

## 1

**Prise en charge de niveau 1:** lorsque sa situation est stable et non complexe et/ou nécessite des ajustements ponctuels

**Établissement de santé avec hébergements**



Lits en MCO,  
SMR et USLD



Appui des équipes expertes en soins palliatifs  
EMSP, ERRSPP

**Domicile**

(prise en charge ambulatoire – avec hébergement)



Équipe professionnelle de santé de proximité  
organisée autour du binôme médecin généraliste - infirmier



Service autonomie à domicile  
SSIAD, SPASAD, SAAD

**Légende des infographies 1 :**

**EMSP:** Équipe mobile de soins palliatifs

**ERRSPP:** Équipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques

**MCO :** Médecine, chirurgie, obstétrique

**SAAD:** Service d'aide et d'accompagnement à domicile

**SPASAD:** Services polyvalent d'aide et de soins à domicile

**SSIAD:** Services de soins infirmiers à domicile

**SMR (ancien SSR):** Soins Médicaux et de Réadaptation

**USLD:** Unité de soins de longue durée



Appui des équipes expertes en soins palliatifs  
EMSP, ERRSPP

## Prise en charge de niveau 2 : lorsque sa situation est de complexité médico-psycho-sociale intermédiaire

### Établissement de santé avec hébergements



**LISP**  
(en MCO et SMR)

### Domicile (prise en charge ambulatoire - avec hébergement)



**Professionnels de niveau 1**



**Appui des équipes expertes en soins palliatifs**  
EMSP, ERRSPP



**HAD**  
en lien avec les professionnels de niveau 1



**Appui des équipes expertes en soins palliatifs**  
EMSP, ERRSPP

#### Légende des infographies 2 et 3 :

**EMSP**: Équipe mobile de soins palliatifs

**ERRSPP**: Équipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques

**HAD**: Hospitalisation à domicile

**LISP**: Lit identifié de soins palliatifs

**MCO** : Médecine, chirurgie, obstétrique

**SMR (ancien SSR)**: Soins Médicaux et de Réadaptation

3

**Prise en charge de niveau 3 : lorsque sa situation est de complexité médico-psycho-sociale forte/instable**

**Établissement de santé avec hébergements**



**USP**  
(en MCO et SMR)



**Appui des équipes expertes en soins palliatifs**  
EMSP, ERRSPP  
en prévision du déploiement du projet de vie et de soins au-delà du séjour hospitalier

**Domicile**

(prise en charge ambulatoire – avec hébergement)



**HAD**  
en lien avec les professionnels de niveau 1



**Appui des équipes expertes en soins palliatifs**  
EMSP, ERRSPP



**Professionnels de niveau 2**  
si coordination et mobilisation au lit du malade effective et médicalisée 24h/24

## La prise en charge palliative à l'hôpital

En fonction de l'état de santé de la personne accompagnée, ou si son environnement de vie ne permet pas son maintien à domicile, une hospitalisation en établissements de santé avec hébergements (établissement public, privé non lucratif ou privé lucratif) peut être nécessaire.

Si l'état de santé de la personne malade est stable ou non complexe, les soins palliatifs peuvent être délivrés par le service hospitalier habituel dans un lit en Médecine Chirurgie Obstétrique (MCO), ce peut être dans un service d'oncologie, de cardiologie, de pneumologie, de néphrologie, de neurologie, de gériatrie...ou en soins médicaux et de réadaptation (SMR). Le service hospitalier peut faire appel, selon l'âge de la personne malade, à une EMSP ou une ERRSPP, pour obtenir un appui ou des conseils spécialisés.

Lorsque la situation devient trop complexe ou nécessite une approche plus experte, la personne peut être transférée dans une Unité de Soins Palliatifs (USP).

Pour les personnes malades en situation de handicap, il existe dans les établissements de santé, un référent handicap du parcours du patient afin de faciliter la coordination du parcours et la prise en compte de leurs besoins spécifiques. Ce référent a été institué par le décret n° 2022-1679 du 27 décembre 2022 pris en application de la loi n° 2021-502 du 21 avril 2021 visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification. Il peut être associé à la démarche d'accompagnement palliative afin de veiller à l'adaptation de la prise en charge, à la bonne communication avec les proches et à la coordination entre équipes hospitalières et structures médico-sociales.

Les offres proposées en établissements de santé avec hébergements varient selon les 3 niveaux de prise en charge suivants :

Gradation des soins selon la situation du patient	Offres proposées en établissements de santé avec hébergements
<b>Niveau 1 : situation stable et non complexe et/ou nécessitant des ajustements ponctuels</b>	Lits en Médecine Chirurgie Obstétrique (MCO), Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR, ex-Soins de Suite et de Réadaptation) et Unités de Soins de Longue Durée (USLD). Appui d'équipes expertes en soins palliatifs (EMSP- ERRSPP).
<b>Niveau 2 : situation à complexité médico-psychosociale intermédiaire</b>	LISP (en MCO et SSR). Appui d'équipes expertes en soins palliatifs (EMSP- ERRSPP).
<b>Niveau 3 : situation à complexité médico-psychosociale forte / instable</b>	USP (en MCO et SMR). Appui d'équipes expertes en soins palliatifs (EMSP - ERRSPP) en prévision du déploiement du projet de vie et de soins au-delà du séjour hospitalier.

Les **unités de soins palliatifs (USP)** sont des unités dédiées présentes dans certains hôpitaux. Elles bénéficient de lits dédiés à la prise en charge palliative et à l'accompagnement de la fin de vie. Les USP accueillent de façon temporaire ou permanente des personnes atteintes de maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, lorsque la prise en charge nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire ayant des compétences spécifiques ou lorsque les personnes malades ne peuvent plus être suivies à domicile, en établissement médico-social, ou dans leur service hospitalier d'origine.

Les **lits identifiés de soins palliatifs (LISP)** offrent une prise en charge spécialisée en soins palliatifs dans un service d'hospitalisation fréquemment confronté à des fins de vie mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs.

## POSITIONNEMENTS PROFESSIONNELS

Quelques éléments préalables sont nécessaires pour que l'accompagnement de personnes en fin de vie par les professionnels du social et médico-social soit possible :

- Si les soins ont lieu à domicile, il faut que la structure ait anticipé et se soit adaptée.
- Si la personne est soignée à l'hôpital, l'accompagnement social ne prend pas fin. Pour que les professionnels du social et médico-social puissent continuer à l'accompagner, du temps dédié pour accompagner les personnes lors d'hospitalisations est prévu (dans l'organisation, le projet d'établissement et les fiches de poste).

### Accompagner jusqu'à la fin

Malgré l'expérience des professionnels, l'accompagnement de la fin de vie peut venir bouleverser le travail d'accompagnement social. Les soins sont dits palliatifs lorsqu'ils soulagent la douleur et améliorent la qualité de vie, mais n'ont plus pour objectif la guérison de la personne.

En miroir, dans l'accompagnement social, il n'est plus question d'accompagner vers une réinsertion sociale et/ou professionnelle ou vers l'autonomie. L'objectif de l'accompagnement change, et la présence et l'écoute deviennent le cœur de l'accompagnement. Cela entraîne parfois un sentiment d'inutilité pour les professionnels du social et médico-social : « Comment faire tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire ? »<sup>43</sup>

L'accompagnement social en fin de vie ne signifie pas que les travailleurs sociaux deviennent des soignants. Les frontières entre travail social et soin doivent rester claires. La mission du travailleur social est d'accompagner la personne pour qu'elle ne soit pas réduite à son statut de malade, maintenir le lien social et le respect de ses droits.

43 De Goer B., Soins aux personnes en situation de grande pauvreté ou d'exclusion, soins palliatifs : des similitudes ?, Jusqu'à la mort accompagner la vie, 112(1), 2013, p.59-68.  
<https://doi.org/10.3917/jalmalv.112.0059>

Et la mission des soignants est de prodiguer les soins médicaux et paramédicaux nécessaires. Il s'agit d'une responsabilité collective. Ces questionnements et évolutions ne peuvent pas reposer sur des professionnels isolés et doivent être :

- discutés en équipe ;
- soutenus par l'institution ;
- accompagnés par de la formation et de la supervision ;
- encadrés par des protocoles clairs.

En parallèle de cette évolution, une sorte d'injonction à accompagner vers la « bonne mort »<sup>44</sup> peut être ressentie par les professionnels du social et médico-social. Cette vision de la « bonne mort » comprend plusieurs éléments : une communication fluide avec la personne malade, ses proches et les soignants, le respect des demandes de la personne accompagnée, l'absence de douleurs, l'absence ou le dénouement de conflits relationnels et l'acceptation de la mort par la personne malade et ses accompagnants<sup>45</sup>. Certains professionnels peuvent alors se sentir investis de la mission d'accompagner la personne en fin de vie vers une « bonne mort » telle qu'ils se l'imaginent.

Cela a des conséquences très concrètes sur l'accompagnement. Cela peut parfois amener à ne pas respecter les volontés de la personne en fin de vie (par exemple en contactant des membres de sa famille sans son accord). Dans cette visée d'accompagner les personnes vers une « bonne mort » et face à des difficultés d'assurer une présence soignante, il existe un risque de glissements pour les travailleurs sociaux en prenant par moment un rôle de soignants (en effectuant certains actes de soin par exemple).

L'objectif de l'accompagnement social palliatif n'est pas que les travailleurs sociaux se transforment en soignants. Les limites entre le travail social et le soin doivent être respectées. L'accompagnement des professionnels du social et médico-social perdure pour que la personne ne soit pas réduite uniquement à son état de malade.

Si la fin de vie ne se déroule pas selon les critères d'une « bonne mort », certains professionnels du social et médico-social peuvent éprouver une grande culpabilité.

L'évolution de l'objectif d'accompagnement et l'intégration de l'accompagnement de la fin de vie ne peuvent pas reposer sur des professionnels isolés, et doivent être accompagnées et pensées en équipe.

### Respecter les volontés de la personne

Comme pour tout accompagnement, le respect de la volonté de la personne est indispensable. La volonté des personnes est interrogée régulièrement car elle peut évoluer.

44 Simard Julien, « Autour de la souffrance soignante en soins palliatifs : entre idéal de soin et juste distance », *Frontières*, 26(1-2), 2014. <https://doi.org/10.7202/1034385ar>

45 Idem.

En période de fin de vie, le professionnel peut projeter facilement sur ce que l'on pense être bon pour la personne accompagnée. Ce qui peut être renforcé par des phénomènes de déni de la maladie et de la mort. Si des volontés exprimées par la personne posent question aux professionnels accompagnants, il est important d'en parler en équipe. En effet, respecter les volontés de la personne accompagnée peut bousculer les professionnels mais ne doit pas remettre en cause leur posture. Si tel est le cas, il faut pouvoir se retirer, parfois temporairement, de l'accompagnement. Des structures spécialisées en éthique ou en analyse de la pratique peuvent être mobilisées afin de guider ces questionnements.

### **Faire valoir les volontés de la personne**

Si les professionnels du social et médico-social s'interrogent sur le respect des volontés de la personne par l'équipe médicale, il est nécessaire qu'ils en échangent avec elle. Voir aussi pour plus de détails la partie sur L'obstination déraisonnable.

### **Participer à l'organisation de la prise en charge de la fin de vie**

Les professionnels du social et médico-social sont impliqués dans les prises en charge de la fin de vie à des niveaux différents en fonction de leurs structures et métiers. Dans tous les cas, ils jouent un rôle important dans l'organisation de la prise en charge palliative et de la fin de vie. Cela se fait soit dans la coordination complète des soins (toujours en lien avec le médecin traitant), soit en étant un maillon de cette organisation, gérée par d'autres professionnels de santé (médecin traitant, DAC, hôpital, HAD...).

Dans le volet organisationnel social, les professionnels peuvent mobiliser des aides financières ainsi que mobiliser et accueillir des intervenants et bénévoles.

### **Être présent et en posture d'écoute**

Que ce soit un accompagnement à l'hôpital ou au domicile de la personne, la présence et la posture d'écoute active sont des aspects essentiels de l'accompagnement de fin de vie. Pour cela, quelques éléments sont à avoir en tête : s'asseoir à la même hauteur que la personne, à un endroit où elle puisse voir le professionnel, s'assurer de la compréhension des deux côtés (demande de reformulation, reformulation de ce que dit la personne), relancer la personne pour lui permettre de s'exprimer, mettre son corps au service de l'écoute (à travers le regard et son positionnement). L'écoute proposée est une écoute active et non jugeante. Pour être présent, il est conseillé d'avoir du temps devant soi et de ne pas être susceptible d'être dérangé (ne pas avoir le téléphone du service avec soi par exemple). L'objectif n'est pas de « passer » rendre visite mais de proposer un temps d'écoute dédié à la personne en fin de vie.

## Échanger avec une personne en fin de vie

Il est tout à fait normal d'avoir peur de parler de la fin de vie et de la mort. Cela peut être provoqué par la peur de heurter la personne malade, ou en raison de la peur de la personne malade elle-même. Il n'y a aucune obligation d'en parler, et ce n'est pas pertinent d'obliger la personne à le faire. A l'inverse, il est conseillé de ne pas fuir l'échange quand la personne parle de sa maladie, de sa fin de vie ou de sa mort. Si un professionnel n'est pas à l'aise pour en parler, il peut passer le relais à un collègue.

Si un professionnel et une personne en fin de vie souhaitent échanger mais qu'ils se sentent tous les deux démunis, Christophe Fauré propose une liste de questions<sup>46</sup> (légèrement adaptées dans leurs formulations) :

- *Comment te sens-tu ?*
- *As-tu besoin de quelque chose ? As-tu besoin que je fasse quelque chose pour toi ? N'hésite pas à me demander et je ferai tout mon possible pour y répondre et, si je ne peux pas, je te le dirai et j'essaierai de trouver une personne qui pourra répondre à ton besoin.*
- *Est-ce que tu as peur de quelque chose (ou de quelqu'un) dont tu voudrais parler ?*
- *Est-ce qu'il y a quelque chose qui te dérange, perturbe ou qui te gêne ?*
- *Est-ce que tu te sens seul parfois ? Si c'est le cas, est-ce qu'il y a quelque chose que nous pourrions faire ?*
- *Est-ce que tu crains d'être un fardeau pour nous ?*
- *Est-ce qu'il y a des personnes que tu aimerais voir ... ou des gens que tu n'as pas envie de voir (et si c'est le cas, souhaites-tu que quelqu'un leur dise ?*

Si la personne en fin de vie ne peut pas ou ne peut plus parler, d'autres modes de communication sont possibles. Cela peut être par l'écrit si la personne le peut, inventer des signes ensemble pour dire oui ou non, créer ou utiliser des outils visuels pour communiquer (ex. pictogrammes, images du corps pour montrer les zones de douleur). Des applications sur tablettes ou téléphones peuvent être utilisées notamment [Tab'Lucioles](#). Il est aussi possible de créer des outils adaptés à la personne à partir de banques de pictogrammes via [Arasaac](#), [Parlerpicots](#), [Sclera](#) ou [Pictoselector](#). Le guide [Communiquer sans la parole 2012](#) (notamment p.17/18) apporte des ressources utiles. Il existe également des supports d'échange et de connexion mobilisables : musique, photos (du passé ou de personnes qui ne peuvent pas venir), objets souvenirs...

Dans notre société, la fin de vie est perçue comme un moment clé. Dans cette optique de « la bonne mort » évoquée [précédemment](#) ou dans le « *mythe de la grande réconciliation* » cité par le psychiatre Christophe Fauré<sup>47</sup>, les proches

<sup>46</sup> Christophe Fauré, Accompagner un proche en fin de vie, Editions Albin Michel, 2016, p.168

<sup>47</sup> Christophe Fauré, Accompagner un proche en fin de vie, Editions Albin Michel, 2016, p.90

peuvent sentir une pression à échanger des sujets profonds (mort, sens de la vie, valeurs ...) avec la personne en fin de vie. Si la personne n'a jamais abordé le sujet de la mort, ou en tout cas pas avec le professionnel, il est peu probable que cela change. Il n'y a pas d'obligation d'en parler et certains silences sont pleins de sens. La présence peut aussi se manifester sans échange d'informations, par exemple par le toucher, le regard, ou en écoutant ensemble une chanson.

### Maintenir le lien social

Afin de maintenir le lien social, de nombreuses actions peuvent être mises en place par le professionnel du social et médico-social avec la personne en fin de vie. Ces actions doivent respecter les volontés de cette dernière et s'inscrire en cohérence avec l'accompagnement mené avant la période de fin de vie. Plusieurs actions sont ainsi possibles telles que :

- **Faire des visites à domicile comme à l'hôpital** pour favoriser les échanges.
- **Faciliter les visites des proches** : si cela est demandé par la personne, les professionnels du social et médico-social peuvent se charger des mises en lien avec les proches et la famille, ou de prévoir un rapatriement.

A domicile, les professionnels accueillent les proches et leur facilitent l'accès au logement de la personne en fin de vie. Si celle-ci est hospitalisée, les professionnels peuvent initier des visites d'autres personnes accompagnées dans la structure. Si ces proches sont des personnes portant des stigmates de la précarité ou qui ne connaissent pas le fonctionnement des soins en France, les professionnels peuvent avoir un rôle de médiation entre eux et les services de soins afin de faciliter des liens de confiance.

Les personnes en situation de précarité peuvent avoir des vies marquées par des ruptures familiales, la question des proches se pose alors différemment, voir [Accompagner les proches des personnes en fin de vie](#).

- **Prendre en compte les animaux de compagnie** : si la personne en fin de vie est alitée à son domicile et possède des animaux, aider à organiser avec elle les sorties et les repas des animaux. Des voisins, proches ou associations peuvent être mobilisés. Si la personne en fin de vie est à l'hôpital, voir avec elle comment elle souhaite s'organiser pour les faire garder et pour qu'elle puisse les avoir en visite à l'hôpital.
- **Maintenir le lien avec l'extérieur** : par exemple, faire des courses « plaisir », apporter des vêtements et effets personnels à l'hôpital. Si l'hospitalisation a été faite en urgence, les professionnels peuvent, si la personne accompagnée le demande, rentrer chez elle pour vider le réfrigérateur, éteindre le chauffage...
- **Accueillir des bénévoles dans les structures** : voir partie dédiée.

### Faciliter les soins

Les personnes en situation de précarité vivent parfois difficilement leurs soins. Les professionnels du social et médico-social peuvent alors prendre un rôle de

médiation avec l'équipe soignante afin que la personne accompagnée exprime ses besoins : à quelle heure la personne préfère recevoir des visites, quelles sont ses habitudes... Les professionnels éclairent ces besoins au regard de problématiques plus larges : réduction des risques, refus de traitement... mais également en partageant leurs connaissances fines de la personne accompagnée concernée avec l'équipe soignante. Cela permet d'aider les professionnels du soin à avoir une posture plus adaptée aux besoins de la personne, notamment en termes d'autonomie, de rythme et de respect de ses volontés.

En miroir, un travail d'explication et de reformulation du vocabulaire médical favorise la compréhension de la personne en fin de vie. Cette médiation facilite les chances de réussite d'une prise en charge médicale.

### Transmettre des informations médicales lors des fins de vie à domicile

- Il est conseillé de faire une fiche « [Urgence](#) » : celle-ci est faite avec l'équipe médicale référente et renseigne sur le contact médical à appeler en situation d'urgence (médecin traitant, équipe HAD...) sur les horaires de journées et sur les soirs et week-ends. Cette fiche d'urgence donne aussi des informations clés sur la situation médicale et les souhaits anticipés de la personne (hospitalisation en particulier). La partie « contacts d'urgence » de cette fiche peut être affichée dans la chambre de la personne en fin de vie pour faciliter la prise en charge en cas de besoin. L'affichage de toute la fiche peut poser des problèmes de confidentialité et être difficile à vivre pour la personne accompagnée. Si c'est le cas, la deuxième partie du document peut être stockée ailleurs, dans un lieu accessible 24h/24, en prenant soin de préciser où sur la partie affichée.
- En complément, pour anticiper les situations d'urgence, il est possible de demander à l'équipe médicale si elle a rempli cette fiche « [Urgence Pallia](#) ». Elle est à destination des autres professionnels susceptibles d'intervenir auprès de cette personne lors d'une situation d'urgence. L'équipe médicale transmet si possible cette fiche au SAMU en anticipation et l'actualise si besoin.
- Pour les structures médico-sociales, il faut anticiper un accès facilité aux médicaments pour le personnel soignant et la mise en place d'astreintes dédiées aux situations de fin de vie. Les médicaments sont conservés dans un pilulier pour faciliter la prise. Il s'agit de penser la mise à disposition des médicaments sous condition (interdoses) permettant le soulagement des symptômes, selon une ordonnance qui sera préétablie. Ces médicaments peuvent être donnés aux personnes concernées pour une période de 24h par exemple. Ils doivent être disponibles comme le reste du traitement même si la prise n'est pas régulière.



## Les aides financières



### L'ESSENTIEL

Afin d'aider au maintien à domicile des personnes en fin de vie, des aides financières peuvent être demandées. Les assistants sociaux des équipes mobiles de soins palliatifs sont aux côtés des professionnels des structures sociales et médico-sociales pour faire des demandes en fonction de la situation de la personne accompagnée. Pour le logement, des aides existent pour l'aménagement à la perte d'autonomie (notamment via [MaPrimeAdapt](#)), mais ces aides sont mobili-sables sous un délai de 4 mois minimum. Il est intéressant d'anticiper ces questions en direct avec les bailleurs sociaux pour le logement en diffus ou les structures de logement accompagné (type pension de famille). Des partenariats concrets peuvent être construits en local avec les bailleurs sociaux pour mobiliser des aides en urgence pour l'aménagement des logements lors de retours à domicile en cas d'hospitalisation ou de soins palliatifs. Les différents dispositifs disponibles peuvent relever du droit commun ou être spécifiques à la fin de vie comme le Fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS).

#### Le fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS)

Ce fonds est un dispositif proposé par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) qui rassemble de nombreuses autres aides différentes. Une prestation « soins palliatifs à domicile », qui peut porter un nom différent selon les départements, permet le financement du maintien ou du retour à domicile d'une personne malade en fin de vie nécessitant une prise en charge en soins palliatifs. Ce fonds est dédié au financement de certains services humains et matériels et permet d'assurer avant tout le confort moral et physique de la personne en fin de vie.

#### Quels services peuvent être financés par ce fonds ?

Le FNASS ne prend pas en charge toutes les prestations médicales. Il permet de financer une partie des services nécessaires au confort moral et physique de la personne en fin de vie, tels que :

- la garde du malade de jour et/ou de nuit proposée par des prestataires ou des organismes certifiés,
- l'achat de matériels et d'équipements indispensables aux soins et

au confort du malade (fauteuil de repos, protections urinaires, barre de maintien...),

- des médicaments et compléments alimentaires non remboursés si cela est justifié d'un point de vue médical,
- le financement de la formation des gardes malades et l'indemnisation durant la période de formation.

### **Qui est concerné par cette aide financière ?**

Le FNASS est un dispositif ouvert à tous sous certaines conditions et les situations se font au cas par cas :

- la personne est gravement malade et en fin de vie nécessitant une prise en charge en soins palliatifs,
- la personne est prise en charge soit par une hospitalisation à domicile (HAD), soit par une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), soit par des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD),
- l'ensemble des assurés du régime général de la sécurité sociale peuvent y accéder. Ils doivent être affiliés à la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) ou à un autre régime,
- la prise en charge des frais a lieu uniquement si la personne est au domicile,
- le revenu fiscal du foyer est inférieur à 37 500 € pour un ménage d'une personne et 50 000 € pour un ménage de deux personnes,
- pour les personnes assurées auprès d'autres régimes de sécurité sociale, comme la Mutualité Sociale Agricole (MSA), la Sécurité sociale pour les indépendants (ex-RSI) ou la Caisse Nationale de Retraite des agents des collectivités locales (CNRACL), il existe des systèmes identiques au FNASS.

### **Quelles sont les démarches à suivre ?**

Pour que cette aide financière se mette en place, la personne malade doit être prise en charge soit par une équipe de soins palliatifs, soit un organisme d'hospitalisation à domicile (HAD), une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ou un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), par l'intermédiaire d'un formulaire « Soins palliatifs - Demande de prestations d'action sanitaire et sociale ». C'est l'équipe qui accompagne la personne malade qui s'occupe des démarches pour l'obtenir (formulaire disponible auprès de la CPAM de la personne accompagnée : <https://www.ameli.fr/assure>).

### **Quelles sont les pièces justificatives à fournir ?**

- Avis d'imposition ou une attestation de non-imposition.
- Certificat médical attestant que la personne malade est en situation de soins palliatifs.
- Factures des frais engagés ou devis du plan d'aide à domicile.

Retrouvez dans la Boîte à outils de ressources des liens vers des sites de références facilitant l'identification d'autres aides financières possibles.



## Les rapatriements sanitaires



### L'ESSENTIEL

La plupart des personnes désirent mourir « à la maison ». Pour les personnes d'origine étrangère cela peut vouloir dire différentes choses :

- revoir leur pays et leur famille,
- être soigné au pays,
- mourir au pays,
- être enterré au pays (le rapatriement du corps est possible après le décès),
- rester en France dans leur lieu de vie habituel, voire à l'hôpital.

Il s'agit parfois d'un enjeu culturel majeur. Les rapatriements sont rares car ils ne sont pas suffisamment anticipés. Si le désir d'être soigné et de mourir au pays est exprimé dans les discussions avec la personne, l'équipe soignante en est informée pour pouvoir choisir les traitements possibles compatibles et arrêter peut-être plus tôt les traitements contre-indiqués.

Les rapatriements sont généralement possibles pour les malades dont l'état général permet de voyager, souvent dans un cadre touristique, avec l'aide des proches. Pour les malades isolés, cela devient plus compliqué. Par ailleurs, une personne malade qui voyage doit légalement pouvoir revenir en France. Il est donc essentiel de vérifier sa situation administrative avant d'organiser le rapatriement.

## POSITIONNEMENTS PROFESSIONNELS

<b>Anticiper les démarches administratives</b>	<p>Échanger avec la personne accompagnée, la soutenir dans la mise en lien avec des contacts dans le pays d'origine.</p> <p>Pour les questions de financement d'un rapatriement sanitaire :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>les voyages dans les départements d'outremer pour les titulaires de la protection universelle maladie (Puma) sont financés et pris en charge par la sécurité sociale. Toutefois, les démarches sont parfois difficiles : contacter la caisse d'assurance maladie de la personne concernée, chaque caisse ayant un fonctionnement différent pour les rapatriements en outremer.</li> <li>les voyages dans d'autres pays où il n'y a pas de disposition légale : le financement est à la charge de la personne ou celle de ses proches.</li> </ul> <p>Vérifier si la personne accompagnée a souscrit à une assurance privée qui couvre le rapatriement, ou s'il y a une prise en charge des rapatriements sanitaires sur un contrat d'assurance de carte bleue. Si cela n'est pas le cas, il peut être utile de se rapprocher du consulat du pays où la personne souhaite être rapatriée pour leur demander si des dispositions sont prévues pour accompagner cette demande. Plus d'informations sur le site internet <a href="#">France diplomatie</a>.</p>
<b>Explorer les possibilités de financement en fonction de la situation de la personne accompagnée</b>	<p>Demander une aide financière ponctuelle auprès d'une caisse d'assurance maladie (mais sans garantie).</p> <p>S'adresser à une association cultuelle ou communautaire ou à une tontine.</p> <p>Si aucune association n'a de fonds dédié pour les rapatriements, il est possible d'organiser des cagnottes solidaires avec leur soutien.</p> <p>Voir si un recours à des fonds de secours est possible auprès de l'établissement de santé.</p> <p>Contacter une association de malades (cela dépend de la maladie de la personne). Par exemple, la commission sociale de Ligue contre le cancer et ses comités départementaux proposent des aides financières ponctuelles aux malades ayant un cancer, incluant dans certains territoires la prise en charge de frais de rapatriement (ex : demande d'aide financière pour l'Île-de-France : <a href="https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/docs/dossier_demande_daide_financiere_2021_idf_0.pdf">https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/docs/dossier_demande_daide_financiere_2021_idf_0.pdf</a>).</p>
<b>Anticiper les besoins pour le voyage</b>	<p>Prévoir le transport jusqu'à l'aéroport (habituellement non couvert par la protection universelle maladie).</p> <p>En lien avec l'équipe soignante, aborder la question des médicaments en cours, des ordonnances anticipées...</p>



# PARTIE 3. FACILITER L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE EN FIN DE VIE

*En tant que professionnel du social et médico-social, en parallèle de la gestion administrative et de l'organisation de la prise en charge palliative, se pose la question de l'accompagnement de la personne en fin de vie.*

*La fin de vie fait partie de la vie et la place des professionnels est aux côtés des personnes accompagnées, en coordination avec l'équipe soignante, d'autant plus dans cette période. Cette partie du document propose quelques repères pour faciliter ces accompagnements.*



## En synthèse

→ Selon leur rôle et leur environnement, un professionnel du social et médico-social peut être amené à réaliser certains **gestes de confort** et/ou à collaborer avec les équipes soignantes.

• **L'aide à la prise en compte des symptômes** se fait par l'écoute, l'adaptation aux besoins de la personne accompagnée (massage, musique, soins de bouche) en lien étroit avec les équipes soignantes.

• Les prescriptions et administrations des traitements relèvent du champ de compétence de l'équipe soignante après l'information de la personne malade et de son consentement, ou de sa personne de confiance si elle n'est pas en mesure de s'exprimer directement.

→ Les décisions concernant des traitements tels que des sédatrices palliatives, relèvent des équipes médicales, en collaboration avec la personne accompagnée ou ses proches. Selon la situation de la personne accompagnée, une sédatrice profonde et continue jusqu'au décès peut être envisagée et mise en place.

→ Des **bénévoles ou intervenants extérieurs** peuvent être accueillis dans les structures sociales et médico-sociales pour accompagner les personnes en fin de vie.

• Les institutions sont chargées de cadrer ces partenariats et les équipes de professionnels les mettent en place concrètement.

→ Le professionnel du social et médico-social peut avoir un rôle de **soutien aux proches**.

• En jouant un rôle d'**interface** entre la personne accompagnée et ses proches.

• En favorisant le **soutien des aidants**.

→ **En structure collective, la fin de vie d'un résident peut affecter les autres habitants.**

• Il est important d'informer sur la situation, tout en respectant la volonté de la personne malade.



## Les symptômes fréquents en fin de vie

La littérature évoque des symptômes fréquents en fin de vie. L'objectif est que les professionnels en aient une connaissance générale. Quelques pistes de réponse sont présentées afin de pouvoir si besoin en échanger avec la personne en fin de vie, ses proches et les équipes soignantes.

### La douleur physique

Il s'agit du symptôme le plus fréquent en fin de vie<sup>48</sup>. L'expression de la douleur physique est recherchée systématiquement, et la douleur elle-même prise en charge le plus rapidement possible car elle peut avoir des conséquences importantes sur la qualité de vie de la personne : angoisse, tristesse, perte d'appétit, perte du sommeil...

• Les professionnels du social et médico-social peuvent contribuer au soulagement de la douleur physique en aidant à sa reconnaissance et à son évaluation : il est en effet possible d'échanger avec la personne sur sa douleur, son intensité, sa localisation et sur l'impact de celle-ci sur sa vie quotidienne. Les travailleurs sociaux peuvent questionner la personne : « *Tu as mal où ? Comment ?* ». Il existe des méthodes simples d'évaluation de la douleur qui ne nécessitent pas d'outils sophistiqués, par exemple : demander à la personne de donner une note de 0 à 10 pour évaluer sa douleur ; dessiner des visages, la personne choisit parmi plusieurs images représentant un visage plus ou moins douloureux ; si la personne ne peut pas s'exprimer, l'observer et l'écouter (ex. gémissements, grimaces, agitation, raideurs). Il est important de transmettre ces éléments à l'équipe soignante. Celle-ci les prendra en compte pour débuter ou ajuster les traitements ou faire des préconisations sur l'environnement de la personne. Dans l'immédiat et en fonction des besoins de la personne, les professionnels du social et médico-social peuvent adapter la position de la personne et son environnement.

De façon complémentaire aux traitements médicamenteux qui peuvent lui être prescrits, il est aussi envisageable de lui proposer l'intervention de professionnels qui pratiquent différentes techniques pouvant apaiser sa douleur : relaxation, sophrologie, hypnose...

• Les travailleurs sociaux peuvent expliquer ou rappeler la réalité du service, de l'accompagnement et de l'entourage de la personne à l'équipe soignante. Cela permet au médecin d'adapter les formes et les doses des médicaments soulageant la douleur (antalgiques). Par exemple, pour des personnes où il y a peu de passages de soignants, des patchs de morphine peuvent être utilisés.

<sup>48</sup> Ces éléments sont tirés de la pratique des membres du groupe de travail et de l'ouvrage Soins palliatifs à domicile - repères pour la pratique, de Godefroy Hirsch et Marie-Claude Daydé (Editions Le Coudrier, 2014).

## La souffrance psychique et existentielle

La souffrance psychique en fin de vie est fréquente. Elle peut être de nature existentielle, en lien avec une perte de ses repères, avec la rupture des quelques liens qui restaient encore, ou avec un questionnement douloureux sur le sens de la vie. Chez les personnes en situation de précarité, cette détresse peut être d'autant plus importante qu'elle les renvoie à des parcours de vie complexes et souvent douloureux<sup>49</sup>.

- L'écoute active et empathique fait partie intégrante des soins comme de l'accompagnement social. Elle permet le soutien et le maintien du lien.
- Il est essentiel de laisser jusqu'au bout à la personne la capacité de choisir ce qu'elle désire ou de refuser ce dont elle ne veut pas. Permettre à la personne si elle le désire de parler de son existence, même si celle-ci a été chaotique, cela peut l'aider à garder ses repères. Tout ce qui peut contribuer à maintenir l'estime de soi est également bénéfique.
- Il est également possible d'orienter la personne vers un psychologue, une association de bénévoles, et si la personne le demande, un représentant des cultes.

### L'anxiété, l'angoisse, la tristesse

La souffrance psychique peut également être liée à des difficultés émotionnelles ; les personnes pouvant se sentir anxieuses, tristes, angoissées...

L'anxiété peut se manifester de différentes façons. Chez certaines personnes, elle se traduit par des manifestations physiques : sueurs, accélération du rythme cardiaque, gêne respiratoire, troubles digestifs, tremblements. Chez d'autres, elle entraîne des symptômes psychiques importants, tels qu'une inquiétude, une irritabilité, une agitation, une hypervigilance, des troubles du sommeil. Ces différentes manifestations peuvent être invalidantes pour la personne concernée et ses proches.

Lorsque l'anxiété devient très intense et envahissante, avec un vécu permanent de danger, on parle d'**angoisse**, qui peut aller jusqu'à un sentiment de panique. L'approche de la mort est souvent source d'angoisse, notamment lorsqu'elle n'a pas pu être anticipée ou préparée, ou lorsque les symptômes physiques sont mal contrôlés.

- Face à une personne en fin de vie anxieuse ou angoissée, il est essentiel de communiquer avec elle pour identifier ses besoins et ses symptômes, ses souhaits (être entourée ou rester seule, rencontrer certains professionnels, réaliser certaines activités apaisantes ou sécurisantes). Dans une posture d'écoute active, les professionnels du social et médico-social peuvent ainsi inviter la personne à mettre des mots sur ce qu'elle ressent et sur ce dont elle a besoin pour se sentir mieux. Un massage, une lecture, une musique partagée peuvent également aider à apaiser la personne.
- Un relais est à faire vers l'équipe médicale qui peut mettre en place des traitements médicamenteux.

Les personnes en fin de vie traversent souvent des moments de tristesse et d'abattement. Lorsque cette tristesse est persistante, avec une perte d'intérêt et de

49 HAS, « Grande précarité et troubles psychiques. Intervenir auprès des personnes en situation de grande précarité présentant des troubles psychiques », novembre 2023 [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3289276/fr/grande-precarite-et-troubles-psychiques-intervenir-aupres-des-personnes-en-situation-de-grande-precarite-presentant-des-troubles-psychiques](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3289276/fr/grande-precarite-et-troubles-psychiques-intervenir-aupres-des-personnes-en-situation-de-grande-precarite-presentant-des-troubles-psychiques)

plaisir pour les contacts ou les activités qui plaisent habituellement, il peut s'agir d'une dépression. Celle-ci s'accompagne aussi le plus souvent d'une perte d'appétit, de troubles du sommeil, d'un repli sur soi. Des idées suicidaires sont possibles.

- Rassurer la personne sur le non-abandon est essentiel.
- Un diagnostic médical est nécessaire et un traitement sera éventuellement prescrit.

### **La confusion mentale**

En situation de fin de vie, la confusion mentale est un symptôme fréquent. La personne peut être désorientée, tenir des propos incohérents, ne pas reconnaître les personnes. Elle peut aussi avoir des hallucinations, ou croire voir ou entendre des choses qui n'existent pas. Ces symptômes peuvent ne survenir qu'à certains moments de la journée ou de la nuit.

Lorsque ces difficultés sont d'apparition récentes, il s'agit le plus souvent d'un état de confusion mentale, et non d'une démence qui, elle, est de survenue beaucoup plus lente.

- La confusion mentale, dont les causes peuvent être multiples, est un état médical grave qui doit être rapidement pris en charge. Elle peut s'accompagner d'une agitation mettant en danger la personne, ses proches, ou les professionnels.
- Les professionnels du social et médico-social peuvent rassurer la personne, lui donner des repères dans le temps et l'espace. Ils peuvent également s'assurer que la personne est dans un environnement calme, sécurisé, entourée d'un nombre restreint de personnes. La nuit, si la personne se réveille, lui proposer de laisser une lampe allumée. Une présence nocturne dans la structure est idéale si cela correspond au cadre d'accompagnement.

# Les troubles alimentaires

## La perte d'appétit et l'anorexie

En fin de vie, la personne peut progressivement perdre l'appétit. Les causes de cette perte d'appétit sont multiples en lien avec la maladie, des traitements, un état dépressif, une modification du goût, des troubles de la déglutition, une sécheresse ou des douleurs dans la bouche...

Certaines personnes refusent de s'alimenter (anorexie) et perdent du poids rapidement.

- Ne pas se focaliser sur le poids des personnes, ni les forcer à manger ; si la personne ne le souhaite pas, respecter sa volonté.
- Une solution peut être de privilégier l'alimentation plaisir et collective, par exemple de passer dans le logement de la personne pour manger en même temps qu'elle, ou de lui demander ce qui lui ferait plaisir.
- Une autre solution est de proposer des petites quantités, plusieurs fois par jour, et de lui laisser le temps de manger.

## La déshydratation

Les personnes en situation de fin de vie souffrent fréquemment de déshydratation. Les causes sont diverses : des apports liquidiens insuffisants, une diminution de la sensation de soif, une perte d'appétit, des nausées ou des vomissements. Cette déshydratation peut entraîner de nombreux symptômes inconfortables pour la personne, tels qu'une sécheresse buccale, des maux de tête, des crampes musculaires, une désorientation.

- Les professionnels du social et médico-social ont un rôle important à jouer dans ces situations. Lors de leurs visites, ils peuvent proposer des boissons à la personne et s'assurer qu'un verre d'eau est à portée de sa main.
- Dans le cas où la personne n'a plus la capacité de boire par elle-même, une hydratation artificielle est rarement nécessaire : le médecin évalue la situation et peut mettre en place une forme d'hydratation plus adaptée.
- Pour le confort de la personne, il est nécessaire d'humidifier régulièrement sa bouche, voir la partie sur les [soins de bouche](#).

# Les troubles respiratoires

## La gêne respiratoire (dyspnée)

Les personnes en fin de vie souffrent généralement de sensations de gênes respiratoires, appelées dyspnées. Celles-ci peuvent être source d'angoisse tant pour elles que pour leur entourage.

En tant que professionnel du social et médico-social, il est possible d'installer la personne le plus confortablement possible, en position trois-quarts assise. L'environnement peut aussi être adapté : la chambre peut être aérée, la porte peut rester ouverte pour éviter à la personne de se sentir enfermée. Essayer de trouver une solution avec la personne malade pour calmer ces gênes respiratoires. Voir aussi le point sur [L'anxiété, l'angoisse, la tristesse](#).

## L'encombrement et les râles d'agonie

En toute fin de vie, la personne malade peut souffrir d'encombrement, c'est-à-dire de sécrétions qui se sont accumulées dans ses voies respiratoires. Dans les derniers moments, cet encombrement peut être très important du fait de l'impossibilité de la personne à évacuer ses sécrétions. Cela engendre alors des respirations très particulières et impressionnantes : ce sont les râles d'agonie. Ces râles sont souvent source d'anxiété pour l'entourage.

- Tout comme pour la prise en charge de la gêne respiratoire, il est essentiel d'installer correctement la personne : dos légèrement surélevé, à trois-quarts assise.
- Plusieurs fois par jour, des [soins de bouche](#) peuvent être effectués, permettant de diminuer les sécrétions. Enfin, il est essentiel de rassurer les proches, et en structure collective les résidents, en leur expliquant qu'il s'agit d'un symptôme habituel en situation de fin de vie.

## Les troubles digestifs

### Les nausées et les vomissements

Fréquents chez les personnes en fin de vie, ces symptômes peuvent avoir plusieurs causes : la maladie, les traitements, l'anxiété, une occlusion intestinale ou certaines odeurs. Ces symptômes sont souvent difficiles à vivre pour les personnes.

- Il est essentiel de positionner la personne en position demi-assise, pour limiter les nausées et veiller à ce qu'elle ait un contenant pour vomir.
- Si ce sont les odeurs qui posent un problème : faire attention aux produits de nettoyage utilisés, penser à fermer les portes en cas d'odeurs de cuisine et conseiller aux visiteurs de ne pas porter de parfum.
- Penser à proposer à boire lors des passages.
- Si les vomissements sont fréquents, il est nécessaire d'adapter le plan d'aide pour prévoir des passages plus réguliers.
- L'alimentation-plaisir peut être privilégiée, en demandant à la personne ses souhaits. La prise des repas peut être fractionnée.

### La constipation

De nombreuses situations peuvent être la cause de la constipation d'une personne en situation de fin de vie : l'alimentation et la sédentarité, le manque d'apports hydriques, la perte d'appétit, les traitements morphiniques, le manque d'intimité...

- Les professionnels du social et médico-social le signalent à l'équipe médicale qui peut prescrire des médicaments contre la constipation.
- Ils peuvent proposer à la personne des ingrédients riches en fibres lors de leurs visites.

# Les troubles urinaires

## L'incontinence urinaire

Fréquente dans les situations de fin de vie, l'incontinence urinaire peut être particulièrement gênante.

- Les professionnels du social et médico-social doivent ici s'assurer que la personne a accès aux toilettes, à un bassin ou à un urinal quand elle le souhaite.
- Si ce symptôme survient pendant la prise en charge, le signaler aux équipes médicales car le plan d'accompagnement doit alors être revu. Des protections adaptées peuvent être mises en place si nécessaire par des professionnels dont c'est la mission dans le champ médico-social, ou par des professionnels externes dans les structures sociales.
- Tout en respectant l'intimité de la personne, il est possible de s'assurer d'une hygiène corporelle satisfaisante, notamment au niveau intime.

## La rétention urinaire

Certaines personnes en fin de vie présentent, à l'inverse, une rétention d'urines et un possible globe vésical (rétention aiguë d'urine, douloureuse). Elle s'accompagne généralement de douleurs dans le bas-ventre et d'une impossibilité à uriner.

- Si la personne partage cette situation, elle est signalée à l'équipe médicale car cela nécessite une prise en charge médicale.

## Les troubles cutanés

### La sécheresse de la bouche

La bouche sèche est un symptôme majeur en soins palliatifs. Elle occasionne une sensation de soif et de la douleur. Ses causes sont multiples : traitements médicamenteux, oxygène, diminution des apports alimentaires et hydriques, bouche ouverte...

- Pour lutter contre les douleurs de bouche sèche, des « soins de bouche » sont mis en place. Ces soins peuvent être effectués aussi bien par des professionnels du social et médico-social que par d'autres résidents, avec l'accord de la personne et de l'équipe soignante. En effet, ces soins entrent dans la catégorie des « soins de confort ». Les travailleurs sociaux n'ont pas pour mission principale d'effectuer ces soins, mais lors de leurs visites ils peuvent le proposer. Concrètement, cela consiste à humecter la bouche avec de l'eau en spray, ou à l'aide d'un substitut de salive en spray plusieurs fois par jour. Des bâtonnets en mousse ou une compresse humide autour d'un doigt peuvent permettre de nettoyer délicatement la bouche. Il est également envisageable de préparer des cubes de fruits frais à sucer.
- Une vigilance est accordée aux personnes porteuses de prothèses, celles-ci doivent être retirées régulièrement et nettoyées.

### Les escarres

Le confort de la personne en fin de vie passe aussi par l'hygiène et l'intégrité de sa peau. De nombreuses personnes souffrent d'escarres (plaies liées à une pression prolongée, trouble fréquent pour des personnes), à des stades plus ou moins avancés.

- Pour les professionnels du social et du médico-social, le premier point est de s'assurer que la personne a un matelas anti-escarres (qui peut être délivré sur ordonnance du médecin).
- Lors d'un passage d'une personne de l'entourage, il est possible de l'inviter à proposer un massage des points d'appui de la personne (talons, épaules, arrière de la tête) et de l'inviter à changer de position.

## POSITIONNEMENTS PROFESSIONNELS

Les positionnements professionnels sont différents selon les métiers de chacun et les environnements professionnels. Au sein d'un établissement médico-social, si cela figure dans la fiche de poste, des soins peuvent être apportés. Dans une structure sociale (les structures de l'[AHIL](#)), il s'agit plutôt d'un rôle d'interface avec les équipes soignantes. Si les professionnels non soignants le souhaitent, avec l'accord de leur établissement et de l'équipe médicale, ils peuvent effectuer des gestes de confort (ex. soins de bouche, toucher...). Dans ce cas, le social reste complémentaire du soin. Ces gestes ne se substituent pas à ceux des professionnels soignants et ne doivent pas venir compenser un potentiel manque. Ils peuvent être proposés lors des visites.

- Demander à l'équipe médicale quelle place l'équipe sociale ou les autres résidents peuvent avoir.
- Si ces missions ne sont pas dans les fiches de postes des professionnels, ces gestes ne peuvent pas leur être imposés. Si cela pose un problème pour certains professionnels, c'est à l'équipe et à l'institution de se questionner sur la raison de ce refus et d'identifier ce qui pourrait être mis en place pour que les professionnels puissent être à l'aise.

Les décisions sur l'accompagnement d'une personne en fin de vie résultent de discussions au sein de l'équipe afin de partager ce qui leur convient ou pas. Il est important de se poser la question du sens de l'accompagnement et de comment celui-ci est porté par les professionnels et l'équipe. Pour alimenter ces réflexions, les structures peuvent solliciter les équipes mobiles de soins palliatifs, des associations ou des comités d'éthique, selon ce qui existe sur le territoire. Pour tous les professionnels, la posture d'écoute est essentielle et l'accompagnement social perdure.

### En cas de situations d'urgence

- Pour rappel, il est conseillé de faire une fiche d'urgence, et d'anticiper autant que possible les situations d'urgence en demandant à l'équipe médicale si elle a rédigé une fiche « [Urgence Pallia](#) ». Pour plus de détails se référer à la partie [Transmettre des informations médicales lors des fins de vie à domicile](#).
- Dans une structure médico-sociale, appeler le numéro d'urgence indiqué sur la fiche (si pas de fiche, l'équipe soignante de référence) et l'astreinte de soins palliatifs si elle existe.

Les professionnels du médico-social peuvent être amenés à avoir des gestes d'urgence en étant guidés si besoin en attendant l'arrivée de l'équipe soignante.

- Dans une structure sans professionnel de santé, appeler le numéro d'urgence indiqué sur la fiche, à défaut le SAMU (15), puis la direction ou l'astreinte. Les professionnels du social et médico-social peuvent être amenés à avoir des gestes d'urgence en attendant l'arrivée de l'équipe soignante, en étant guidés au téléphone par le SAMU, et ce d'autant qu'ils aient pu être formés aux gestes de premiers secours. C'est le moment de vérifier s'il y a des prescriptions anticipées pour les transmettre ou les suivre.



## Les sédations palliatives et la sédation profonde et continue jusqu'au décès



### L'ESSENTIEL

Il existe plusieurs types de sédations palliatives en fin de vie, dont deux principales :

- **Les sédations symptomatiques proportionnées** : le plus souvent transitoires, elles visent à soulager un symptôme à un moment donné. Comme tout traitement, elles sont décidées par le médecin avec l'accord de la personne malade.
- **La sédation profonde et continue jusqu'au décès<sup>50</sup>** : elle consiste à endormir profondément une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme, pour soulager ou prévenir une souffrance réfractaire. Elle est mise en œuvre sur proposition médicale ou à la demande de la personne malade sous conditions spécifiques. Elle est associée à un médicament qui soulage la douleur et à l'arrêt des traitements de maintien en vie.

La sédation profonde et continue jusqu'au décès peut être mise en œuvre dans trois situations, sur demande du patient ou sur proposition médicale :

- Le patient est en état d'exprimer sa volonté, il est atteint d'une affection grave et incurable, son pronostic vital est engagé à court terme et il présente une souffrance réfractaire aux traitements.
- Le patient est en état d'exprimer sa volonté, il est atteint d'une affection grave et incurable, il demande l'arrêt des traitements mais cet arrêt engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.
- Le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté, son maintien en vie dépend de traitements qui sont considérés comme de l'obstination déraisonnable, le médecin décide de les arrêter, il doit alors mettre en œuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès pour être sûr que le patient ne souffrira pas de cet arrêt des traitements.

<sup>50</sup> Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Des livrets multilingues sont disponibles sur le site internet parlons-fin-de-vie : [La sédation profonde et continue jusqu'au décès](#).

La décision de mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès revient au médecin référent à l'issue d'une procédure collégiale<sup>51</sup> réunissant le médecin référent, un médecin tiers sans lien hiérarchique et l'équipe soignante. Pour une personne malade dans l'incapacité de s'exprimer, les motifs de recours à cette sédation sont communiqués à la personne de confiance, ou à défaut la famille ou aux proches.

---

51 La procédure collégiale est une modalité de concertation imposée par la loi dans des situations spécifiques de fin de vie. Elle précède la prise de décision du médecin responsable du patient. La procédure collégiale permet de mener une réflexion collective, réunissant plusieurs professionnels de disciplines différentes, afin d'éviter que des situations d'obstination déraisonnable se produisent ou perdurent. Elle permet également d'éviter toute décision médicale solitaire ou arbitraire, c'est-à-dire dépendante du jugement d'un seul professionnel. La procédure collégiale réunit les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et prévoit l'avis motivé d'au moins un médecin extérieur, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

## Quelles sont les différences entre la sédation profonde et continue jusqu'au décès et l'euthanasie ?

C'est une question fréquente et il est important de comprendre la notion d'intention dans la réponse et le geste du professionnel.

Le tableau ci-dessous synthétise les six caractéristiques qui différencient la sédation profonde et continue jusqu'au décès de l'euthanasie du point de vue du professionnel. A noter que l'euthanasie est une pratique illégale en France.

	Sédation profonde et continue jusqu'au décès	Euthanasie
Intention du professionnel	Soulager une souffrance réfractaire	Provoquer la mort
Moyen	Médicament sédatif pour endormir profondément	Produit létal pour arrêter les fonctions vitales
Procédure	Doses adaptées selon un protocole médical	Dose létale unique
Résultat	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès naturel dû à la maladie	Mort immédiate provoquée
Temporalité	Décès dans un délai imprévisible (heures ou jours)	Mort rapide (minutes)
Législation	Autorisée par la loi française depuis 2016	Interdite en France (constitue un homicide)

**Point crucial :** Dans la sédation profonde, c'est la maladie qui cause le décès, pas le médicament. Le sédatif endort la personne pour éviter qu'elle souffre, mais ne provoque pas sa mort.

**Exemple concret :** Monsieur D., atteint d'un cancer en phase terminale, souffre d'étouffements insupportables malgré tous les traitements. Une sédation profonde est décidée avec lui. Il est endormi profondément et ne ressent plus aucune souffrance. Son décès survient 2 jours plus tard, causé par l'évolution de sa maladie, pendant son sommeil médicamenteux.

### POSITIONNEMENTS PROFESSIONNELS

Si le professionnel du social et médico-social dispose des directives anticipées ou des volontés connues de la personne accompagnée, ces informations sont transmises aux équipes soignantes en vue d'une procédure collégiale. Si la personne a la capacité d'exprimer sa volonté, il est possible comme dans les étapes précédentes du parcours de la personne, d'échanger avec elle, reformuler, et avoir une fonction de médiation avec l'équipe soignante.



## L'obstination déraisonnable



### L'ESSENTIEL

L'obstination déraisonnable, également appelé acharnement thérapeutique, est évoquée lorsque des traitements ou des actes médicaux sont poursuivis alors qu'ils sont inutiles, disproportionnés ou n'ayant pas d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable et le patient a le droit de refuser tout traitement ou acte médical qui lui paraît inutile ou disproportionné.

La loi du 22 avril 2005, dite Loi Leonetti, souligne ce droit pour les patients de ne pas subir d'obstination déraisonnable et interdit au médecin de la pratiquer (et ce même quand le malade le demande). La loi Claeys-Leonetti renforce l'obligation pour le médecin de respecter la volonté de la personne de refuser ou ne pas recevoir un traitement, une fois qu'elle a été informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Ce droit renforce celui de refus d'un traitement en ajoutant la possibilité de limiter ou d'arrêter un traitement, y compris quand une personne malade est dans l'incapacité de le demander elle-même. Dans cette situation, c'est à l'équipe médicale que revient la décision, par une procédure collégiale et en s'appuyant notamment sur l'avis de la personne de confiance si elle a été désignée et sur les directives anticipées lorsque celles-ci ont été préalablement rédigées.

## Que faire en cas de suspicion d'obstination déraisonnable ?

Selon la situation de la personne accompagnée, le professionnel du social et médico-social peut être amené à penser à une situation d'obstination déraisonnable. Il est tout à fait légitime de se poser cette question et de vouloir interroger son existence potentielle, et dans ce cas **voici les étapes à suivre** :

### SITUATION 1 : La personne peut encore s'exprimer

#### Étape 1 : Échanger avec la personne concernée

- Lui demander si elle souhaite que les traitements continuent
- L'écouter exprimer ses souhaits
- La rassurer sur son droit de refuser des traitements

#### Étape 2 : Informer l'équipe médicale

- Transmettre les souhaits de la personne au médecin référent
- Le médecin doit alors échanger avec la personne et respecter sa décision
- La rassurer sur son droit de refuser des traitements

### SITUATION 2 : La personne ne peut plus s'exprimer

#### Étape 1 : Vérifier l'existence de directives anticipées ou d'un témoignage de la personne de confiance

- Ces documents doivent guider les décisions médicales
- Les transmettre immédiatement si ce n'est pas déjà fait

#### Étape 2 : Informer l'équipe médicale de vos inquiétudes

- Expliquer pourquoi vous pensez qu'il y a obstination déraisonnable
- Partager votre connaissance de la personne et de ses valeurs
- Demander la mise en place d'une procédure collégiale si ce n'est pas déjà fait

#### Étape 3 : Si vos inquiétudes ne sont pas entendues, solliciter une tiers :

##### Option A. À l'hôpital :

- Le comité d'éthique de l'hôpital
- Un représentant des usagers (coordonnées dans le livret d'accueil)

##### Option B. À domicile :

- Le comité d'éthique lié à l'équipe mobile de soins palliatifs
- L'espace de réflexion éthique régional

##### Option C. En dernier recours :

- Saisir le juge des contentieux de la protection (tribunal judiciaire)

**Votre légitimité :** En tant que professionnel accompagnant la personne, vous connaissez ses valeurs, son histoire, ses souhaits. Votre témoignage peut contribuer aux réflexions de l'équipe médicale dans le cadre de la procédure collégiale.

**Rappel important :** La décision finale d'arrêt ou de limitation de traitement appartient au médecin, après procédure collégiale. Votre rôle est d'alerter et de témoigner, pas de décider.



## Accueillir des bénévoles ou intervenants dans les structures



### L'ESSENTIEL

Des associations proposent une présence et une écoute aux personnes en fin de vie, ainsi qu'à leurs proches. Des bénévoles d'accompagnement peuvent intervenir avec l'accord de la personne malade ou de ses proches, dans la discrétion, le non-jugement et le respect de l'intimité. Les bénévoles ne prennent pas la place des professionnels intervenant auprès du malade. Ce soutien permet de répondre aux besoins d'écoute des personnes en fin de vie, pour lesquels les professionnels n'ont pas forcément autant de temps disponible qu'il le faudrait. Ces bénévoles sont formés à l'accompagnement des personnes en fin de vie par les associations qui les recrutent.

Pour trouver une association, il est possible d'utiliser l'annuaire de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs : [https://sfap.org/annuaire\\_en\\_sélectionnant](https://sfap.org/annuaire_en_sélectionnant) « Vous cherchez une structure pour : De l'accompagnement / Faire du bénévolat / Accompagnement maladie grave et soins palliatifs ». Pour rechercher une association locale qui est déjà en lien avec les équipes médicales, leur demander directement avec qui ils ont l'habitude de travailler.

- Selon la situation et la personne accompagnée, il peut être compliqué de tisser du lien sur le moment de la fin de vie. Des accompagnements bénévoles peuvent être proposés avant, notamment via les Petits Frères des Pauvres ou d'autres associations locales, ou des services municipaux portant des missions similaires.
- Les services de soins palliatifs, ainsi que d'autres services hospitaliers peuvent proposer diverses interventions non médicamenteuses (on parle aussi de soins de support ou de confort) pour accompagner la personne en fin de vie : socio-esthétique, musicothérapie, art-thérapie, sophrologie, médiation animale... Cela peut également prendre la forme d'une proposition de projet de **biographie hospitalière**, où un biographe échange avec la personne en fin de vie sur sa vie et en tire l'écriture d'un livre.

## POSITIONNEMENTS PROFESSIONNELS

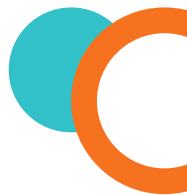
## Partenariat et conventionnement

Un travail préalable de partenariat avec des associations de bénévoles est nécessaire afin de construire un cadre d'accompagnement adapté à la structure, à la fois en termes d'organisation mais aussi de valeurs. Ces éléments doivent être centralisés dans une convention, sur une base légale prévue dans le [Code la Santé Publique](#). Cette convention est signée par la structure accueillante et l'association de bénévoles.

## Formaliser les interventions de bénévoles

L'accueil d'un bénévole ou d'un intervenant et sa formation sur le volet précarité est essentiel : prévoir un temps d'immersion ou de visite de la structure, une présentation de l'équipe, un temps d'échanges sur quelques éléments de fond sur les particularités du public accueilli dans la structure et les objectifs de l'accompagnement social et médico-social. En miroir, il est important que le bénévole ou l'intervenant présente ses missions à l'ensemble des personnes en lien avec la personne en fin de vie. Dans la durée de l'accompagnement, prévoir des points pour l'informer des potentielles évolutions de la situation de la personne et échanger sur ses ressentis et ses observations.





## Accompagner les proches des personnes en fin de vie



### L'ESSENTIEL

La fin de vie d'une personne peut impacter ses proches à plusieurs niveaux et de manière différente. Le terme « proche aidant » désigne toute personne de l'entourage qui apporte affection, soutien et aide à la personne malade, quel que soit le lien (familial ou non). Il peut s'agir d'un membre de la famille, d'un ami, d'un voisin ou de toute personne vivant dans l'entourage immédiat de la personne malade, qui lui apporte son affection et son soutien. L'accompagnement des proches de personnes en situation de précarité est particulier. Comme évoqué dans l'introduction, certains ne possèdent pas ou très peu de réseaux sociaux et d'autres ont des cercles très foisonnantes mais peu reconnus par les institutions : amis de la rue, de galères...

Accompagner une personne en fin de vie représente un engagement fort, entraînant souvent des conséquences importantes sur la santé physique et morale du proche : fatigue, épuisement, stress, anxiété, insomnie, sentiment de solitude, difficulté de gestion des émotions...

### POSITIONNEMENTS PROFESSIONNELS

#### Lien avec les proches

La souffrance des personnes en situation de précarité liée aux ruptures familiales ou amicales « se réactualise souvent à l'occasion d'une hospitalisation »<sup>52</sup>. Pour respecter les volontés de la personne accompagnée, il est important d'en avoir échangé avant : est-ce que la personne souhaite informer certaines personnes de son état de santé, a-t-elle leurs contacts ? Et si elle n'a plus la capacité de communiquer, souhaite-t-elle qu'un professionnel accompagnant s'en charge ? Pour certaines personnes, cela peut être le moment de reprendre contact avec des amis ou de la famille perdue de vue. Si la personne accompagnée le souhaite, un professionnel peut l'aider à renouer des contacts.

52 Reboul P. Spécificités de l'accompagnement des grands précaires en fin de vie. Jusqu'à la mort accompagner la vie, 112(1), 2013, p. 47-57. <https://doi.org/10.3917/jal-malv.112.0047>.

Parfois la personne accompagnée n'a pas de réseau familial ou amical, ou alors des liens se sont perdus au fil des années. Les professionnels peuvent avoir envie d'en rechercher pour les informer de la situation de la personne accompagnée. En effet, faire la paix avec sa famille et renouer des liens fait partie des représentations fréquentes de ce qui peut être une « mort apaisée », « bien accompagnée ». Toutefois, la recherche de la famille ne doit pas être systématique. Comme pour le reste de l'accompagnement, le point essentiel est le respect des volontés de la personne.

### Médiation et interface

Comme avec la personne suivie, si les proches sont présents et en proximité avec l'équipe, les professionnels peuvent avoir une fonction de médiation. Un rôle d'interface avec les équipes soignantes, d'écoute et de reformulation afin de s'assurer que la communication est fluide et les informations comprises. Si des proches sont des personnes de confiance, les professionnels peuvent les soutenir dans leur rôle en préparant avec eux ce qu'ils souhaitent dire aux équipes soignantes. S'ils ont du mal à se faire entendre, les professionnels peuvent leur proposer de les accompagner ou prendre un temps d'information sur les droits des patients.

### Soutien aux proches aidants

Un des rôles peut être d'accompagner un proche aidant à accepter de se faire aider afin d'éviter d'en arriver à un état d'épuisement tel que sa santé est mise en danger. Cela peut passer par de l'orientation vers des professionnels pour le soutenir directement, l'accompagner à trouver des relais pour avoir du temps pour lui, ou l'accompagner sur le volet financier. Il existe des congés et aides financières dont les proches peuvent bénéficier, mais à noter qu'ils sont souvent dédiés à la famille :

- Congé de proche aidant
- Allocation journalière du proche aidant (AJPA)
- Congé de solidarité familiale
- Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP)
- Congé de présence parental
- Allocation journalière de présence parentale (AJPP)

Plus d'informations sur ces aides et démarches à suivre :

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-suis-un-proche/etre-un-proche-aidant/>

Plus d'informations et ressources pour les proches aidants sont disponibles dans le guide « Être un proche aidant », publié par le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-suis-un-proche/etre-un-proche-aidant/>



## En structure collective : accompagner les autres habitants



### L'ESSENTIEL

Une fin de vie à domicile dans une structure collective aura un impact sur certains des autres habitants du lieu. La dynamique collective peut être touchée. En effet, cela peut renvoyer des personnes à leur propre mort ou à celles de leurs proches. Cela peut être violent pour des résidents qui ont dû, ou à l'inverse pas pu, accompagner une personne proche en fin de vie.

Cette situation est d'autant plus difficile à vivre lorsque plusieurs décès se succèdent dans un temps raccourci au sein d'une structure.

## POSITIONNEMENTS PROFESSIONNELS

### Informer

Il est important de ne pas taire la situation et d'en informer l'ensemble des résidents. À ce moment-là, demander à la personne malade quelles informations elle souhaite transmettre ou non. Une fois que cela est acté, demander aux résidents qui souhaitent être informés des évolutions de l'état de santé de la personne en fin de vie.

Les professionnels du social et médico-social jouent un rôle de médiation et d'information sur la fin de vie, les soins palliatifs. Il peut y avoir des inquiétudes et incompréhensions sur les soins et les mises en danger. Le fait que le personnel soignant et social n'empêche pas ce qui est perçu comme des mises en danger (alcool, cigarette...) est souvent incompris : « *mais vous ne faites rien !* ». C'est le moment d'expliquer qu'en fin de vie on ne cherche plus à soigner mais à soulager les douleurs et améliorer la qualité de vie de la personne accompagnée. La priver de ses plaisirs ou addictions pourrait dégrader sa santé et l'amener à se mettre en danger pour retrouver ses plaisirs. Les valeurs de l'accompagnement social peuvent être rappelées, basées sur le respect des volontés de la personne et dans le cadre des addictions, sur la réduction des risques.

Il est possible de demander à une équipe mobile de soins palliatifs d'intervenir sur un temps collectif pour expliquer ce que sont les soins palliatifs et répondre aux questions des résidents.

## Evaluer les mises en danger et la notion de réduction des risques

Parfois certaines situations individuelles peuvent être de potentielles mises en danger collectives. Par exemple, une personne qui continue de fumer (mise en danger individuelle) mais est sous assistance respiratoire (mise en danger collective). Il faut alors trouver des solutions en équipe associant la personne en fin de vie et l'équipe soignante, afin qu'elle ne soit pas une source de danger pour la structure (par exemple ici, organisation de sorties pour fumer, porte ouverte...). Il est nécessaire de prendre le temps d'expliquer les solutions mises en place à l'ensemble des résidents.

## Soutenir les solidarités

Certains résidents peuvent émettre le souhait d'apporter leur soutien à la personne en fin de vie. Si besoin, les professionnels du social et médico-social soutiennent les dynamiques de solidarité entre eux. Cela peut être de :

- proposer des visites si la personne est à l'hôpital.
  - penser des activités collectives en intégrant la personne malade. Par exemple, lui dédier une création collective, aller voir la personne pour lui lire une histoire ou lui chanter une chanson, lui demander si elle souhaite manger quelque chose en particulier et le proposer au programme d'un atelier cuisine.

Ces démarches partent des envies de la personne en fin de vie. Si elle ne souhaite pas voir de monde, cette volonté doit être respectée.





# Boîte à outils de ressources utiles

## Supports pour parler de la fin de vie avec les personnes accompagnées en situation de précarité

La liste des ressources proposées ci-dessous n'est pas exhaustive et peut être mise à jour lors de rééditions du guide.

### Fiches Facile à Lire et à comprendre (FALC) :

#### > Les soins palliatifs

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/les-soins-palliatifs/>

#### > La personne de confiance

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/personne-de-confiance/>

#### > Les directives anticipées :

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/les-directives-anticipees/>

#### > Les aides et les démarches pour les personnes handicapées

<https://www.cnsa.fr/documentation-et-outils/des-articles-et-des-fiches-en-facile-lire-et-comprendre>

## Guides de la Plateforme ViP

#### > Le guide « J'aimerais que ça se passe comme ça pour ma fin de vie et après », à remplir pour consigner les volontés de fin de vie et après

<https://plateforme-vip.org/fin-de-vie/recueil-des-souhaits-jaimerais-que-cela-se-passe-comme-ca-pour-ma-fin-de-vie-et-apres/>

#### > Le guide « Il y a un décès dans ma structure - Guide à destination des structures de l'AHIL »

<https://plateforme-vip.org/ressource/il-y-a-un-deces-dans-ma-structure/>

## Modèles de formulaires de la Haute Autorité de santé (HAS)

#### > La désignation de la personne de confiance

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da\\_personne\\_confiance\\_v9.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf)

#### > Les directives anticipées

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-11/da\\_formulaire\\_v2\\_maj.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-11/da_formulaire_v2_maj.pdf)

## Livrets multilingues

> **Livrets multilingues sur les droits et les situations de fin de vie (CNSPFV)** : Les directives anticipées | La personne de confiance | L'obstination déraisonnable ; La sédation profonde et continue jusqu'au décès

> **Livrets de santé bilingues (Ministère de la Santé, le Comité pour la santé des exilés (Come-de) et Santé Publique France)** supports de communication et de dialogue entre le professionnel et la personne, disponibles en 15 langues différentes. Ils sont à destination des professionnels de la santé ou du social, qui peuvent les remettre aux personnes migrantes/exilées. Ils sont conçus pour aider à mieux comprendre le système d'assurance maladie français, les droits et démarches, mais aussi la santé, la prévention, les soins, les acteurs et les professionnels, les associations, etc. Ils abordent les principales thématiques de santé et fournissent des informations pratiques pour faciliter l'accès aux soins et à la prévention. Pour les télécharger ou les commander

<https://www.santepubliquefrance.fr/re-vues/les-livrets-de-sante-bilingues-outils-de-liaison-entre-migrants-et-professionnels-de-la-sante-ou-du-social>

> **Guide pratique pour les professionnels** (édition 2023), **Comede** :

Prévention, Soin, Accompagnement, Personnes étrangères vulnérables

<https://www.comede.org/guide-come-de/>

> **Guide de préparation de la fin de la vie des personnes en situation de handicap CREAI Bourgogne-Franche-Comté**, à destination des accompagnants des personnes en situation de handicap pour améliorer leur manière d'accompagner. Présentation du Guide de préparation de la fin de la vie - CREAI Bourgogne-Franche-Comté Une version de ce guide facile à lire et à comprendre (FALC) est disponible à destination des personnes en situation de handicap rencontrant des difficultés de compréhension et d'expression. Préparation de la fin de la vie des personnes handicapées

## Lexique mortel de la Plateforme Vieillissement et Précarité (VIP)

> **Des mots pour parler de la fin de vie et du deuil mais pas que...**

[https://plateforme-vip.org/wp-content/uploads/2024/05/gdp\\_innovation\\_vip\\_lexiquemortel\\_v5.2\\_web.pdf](https://plateforme-vip.org/wp-content/uploads/2024/05/gdp_innovation_vip_lexiquemortel_v5.2_web.pdf)

## Supports utiles pour lancer des discussions individuelles ou collectives

### Jeux (tout public)

> « **A vos souhaits** » : jeu de cartes pour faciliter l'expression des souhaits pour sa fin de vie et aider à les communiquer aux proches, soignants et familles. À vos souhaits - Un jeu vendu pour le compte de la Fédération JALMALV.

> **Jeu de dés** : permet de déclencher des discussions sur les valeurs de chacun et sur ses souhaits pour sa fin de vie.

<https://inscription.palliativevaud.ch/page/jeu-de-des>

> « **Des récits et des vies** » : outil d'expression et de médiation, permet de tisser des liens, de mieux se connaître et de mieux connaître son entourage qui a évolué avec l'arrivée de la maladie.

<https://desrecitsetdesvies.com/index.php>

## Sites internet et plateformes d'information

> **Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie** [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr), notamment les pages sur les aides financières : Les aides financières ; Les congés et allocations pour les aidants ; Focus sur la procédure collégiale ; Glossaire Les mots de la fin de vie et des soins palliatifs ; Les essentiels « Fin de vie : droits et démarches » (grand public), et « Fin de vie : accompagner et dialoguer avec les patients (professionnels) » : Parlons Fin de Vie Nos publications. Sur ce site internet, mise à disposition d'un annuaire géolocalisé des structures de soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie. Une plateforme d'information assure des missions d'information sur les droits et les aides en matière de fin de vie et soins palliatifs : joignable par courriel à [contact@spfv.fr](mailto:contact@spfv.fr), ou en utilisant le formulaire de contact

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/formulaire-de-rappel>

> **Le portail documentaire Vigipallia du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie**, propose un fonds documentaire actualisé sur la fin de vie, les soins palliatifs, la mort et le deuil : podcasts, articles, livres, films, ouvrages jeunesse, actualités... : <https://vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr/>

> **La vie la mort on en parle** Un portail pour parler de la fin de vie, de la mort et du deuil aux

enfants et adolescents, et accompagner les situations auxquelles ils et elles peuvent être confrontés :

<https://lavielamortenparle.fr>

**> Institut National du Cancer : carte des associations et des lieux d'informations**

Le site de l'Institut National du cancer, en plus des informations disponibles pour mieux comprendre les cancers, recense (de façon non exhaustive) des associations et des lieux d'information dédiés aux patients suivis pour un cancer et à leurs proches afin de les accompagner ou de les soutenir tout au long de la maladie

<https://www.cancer.fr/personnes-malades/annuaire-des-associations-et-lieux-d-information>

**> Annuaire des cellules d'animation régionale de soins palliatifs**

L'annuaire des cellules d'animation régionale de soins palliatifs (CAR'sp) est disponible en ligne et téléchargeable sur le site du ministère de la santé

<https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/les-actions-conduites/article/les-filières-regionales-de-soins-palliatifs>

**> Santé Infos Droits, la ligne de France Assos Santé**

Santé Info Droits au 01 53 62 40 30 est une ligne d'informations juridiques et sociales constituée de juristes et avocats qui ont vocation à répondre à toutes questions en lien avec le droit de la santé. Elle a été créée par le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS), devenu France

Assos Santé, réunissant une centaine d'associations de personnes malades, âgées, retraitées, en situation de handicap, de consommateurs et d'associations familiales. Santé Info Droits est joignable par téléphone (les lundi, mercredi et vendredi de 14h à 18h et les mardi et jeudi de 14h à 20h) ou par internet via le formulaire

<https://www.france-assos-sante.org/sante-info-droits/>

**> Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches**

[www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr](http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr)  
Plusieurs types d'annuaires sont proposés : services des départements en charge des aides aux personnes âgées, points d'informations locaux, EHPAD, résidences autonomie, services d'accueil familial, services d'aide et de soins à domicile :

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/annuaires>

**> Service public départemental de l'autonomie**

Ce service public vise à mettre en cohérence les différents acteurs de terrain, en dépassant notamment les clivages entre les secteurs médico-social, social et sanitaire, pour apporter aux personnes une réponse globale et coordonnée, garantir la continuité des parcours et faciliter l'accès concret et rapide aux offres, qu'elles aient pour objet l'inclusion, l'adaptation de l'habitat, les services de santé ou l'accompagnement social. Concrètement, les acteurs qui

le composent partagent la co-responsabilité d'une réponse populationnelle sur quatre blocs d'actions obligatoires, constituant le « socle de missions » du service public départemental de l'autonomie :

- La garantie d'un accueil, d'un accès à l'information, d'une orientation et d'une mise en relation avec le bon interlocuteur sans renvoi de guichet en guichet ;
- L'évaluation de la situation, l'attribution des prestations dans le respect des délais légaux ;
- L'appui et la coordination des professionnels du social, du médico-social, du sanitaire et du droit commun pour des solutions concrètes et à la construction d'un continuum d'accompagnement et de prise en charge des personnes ;
- La réalisation d'actions de prévention et d'aller-vers les personnes les plus vulnérables.

<https://www.cnsa.fr/informations-thematiques/service-public-departemental-de-lautonomie>

#### **> Site internet du Ministère de la Santé**

Pages dédiées aux soins palliatifs et à la fin de vie

<https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/>

#### **> Guide « Les établissements et services sanitaires et médico-sociaux pour l'accès aux soins des personnes en situation de précarité », décembre 2024 : guide à destination des professionnels et bénévoles accompa-**

gnant les personnes en situation de précarité rencontrant des problématiques de santé. Ce guide issu d'une collaboration entre la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), la Direction Générale de la Santé (DGS), la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) et la Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (DIHAL) est disponible sur

<https://solidarites.gouv.fr/sites/solidarite/files/2024-12/Guide-ESMS-acces-aux-soins-personnes-precaires-decembre-2024.pdf>

#### **> Synthèse de la Haute Autorité de santé (HAS), décembre 2020 : LHSS, LAM et ACT : l'accompagnement des personnes en situation de précarité et la continuité des parcours**

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-01/synthese\\_lhss\\_lam\\_act\\_\\_08122020.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-01/synthese_lhss_lam_act__08122020.pdf)

#### **> Soutien psychologique PsyCom**

<https://www.psycom.org/soriente/les-lignes-decoute/>

Recensement des dispositifs nationaux proposant du soutien psychologique par téléphone, tchat, internet. On peut appeler ces lignes quand on se sent angoissé, que l'on a besoin de parler ou de chercher de l'aide.

# Associations

Toutes les associations d'accompagnement social peuvent jouer un rôle dans l'accompagnement de la fin de vie. Sont présentées ici uniquement celles dédiées à l'accompagnement de fin de vie, celles qui croisent l'accompagnement social et de fin de vie et certaines dédiées à des pathologies particulières. Il existe de nombreuses autres associations spécialisées ou liées à certains âges de la vie.

**> Annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement**, sur le site internet de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP).

<https://sfap.org/annuaire>

**> Avec nos proches**

Association qui propose une ligne d'écoute et d'information ouverte 7j/7 de 8 h à 22 h au 01 84 72 94 72 ou par mail : aide@avecnosproches.com ; organise des groupes d'échanges par téléphone entre aidants et met en œuvre des actions de sensibilisation auprès des aidants comme des professionnels du secteur sanitaire et social.

<https://www.avecnosproches.com/>

**> Association française des aidants**

Association qui milite pour la reconnaissance du rôle du proche aidant et les soutient à travers son réseau d'adhérents en proposant des « cafés d'aidants »,

des « ateliers santé des aidants » ou encore des « formations des aidants ».

<https://www.aidants.fr/>

**> Collectif Les morts de la rue**

Collectif qui recense les décès de personnes vivant ou ayant vécu à la rue et prennent part ou organisent leurs obsèques. Pour cela, des enquêtes sont réalisées afin d'informer les voisins, proches de la personne décédée et d'avoir des informations sur la personne décédée. Des formations sur les sujets péri-mortem et précarité sont également proposées.

<mortsdelarue.org>

**> Derniers Secours**

Des ateliers de sensibilisation citoyenne, portés par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, sont organisés gratuitement sur tout le territoire et ouverts à tous. Ces séances mettent l'accent sur le partage de connaissances et les échanges entre participants, afin de répondre à des questions pratiques lorsque l'on est amené à accompagner les derniers jours d'un proche. Dans certaines villes, comme Paris, un partenariat a été tissé avec le SAMU social.

<https://derniers-secours.fr/>

**> Dispositifs passerelles**

Ces dispositifs permettent de faciliter l'accès des populations précaires aux établissements et services médico-sociaux (pas spécialisés sur la fin de vie mais dans l'accompagnement de la perte d'autonomie, à solliciter en amont des situations de fin de

vie). Ces dispositifs se développent de plus en plus en France :

- Mission Interface du Samu Social de Paris

<https://www.samusocial.paris/mision-interface>

- Dispositif Alliance du Foyer Notre Dame des Sans Abris à Lyon

<https://www.fndsa.org/centres/alliance.html>

- Mission interface du SIAO 44

<https://www.siao44.fr/nos-services/mission-interface/>

### **> Fédération des Acteurs de la Solidarité (FAS)**

Réseau généraliste de lutte contre les exclusions qui regroupe plus de 900 associations et organismes qui agissent pour la solidarité. Cette fédération est organisée en fédérations régionales qui portent plusieurs missions : rassembler et animer leur réseau d'adhérent (commissions, journées, rencontres...), représenter le réseau d'adhérents auprès des instances territoriales, accompagner, outiller et conseiller les adhérents (analyses, études, formations...), remonter les besoins et les problématiques des adhérents, informer sur l'actualité, l'évolution de la législation et la réglementation, participer à la valorisation des bonnes pratiques, actions, initiatives des adhérents.

Dans ce cadre, des rencontres peuvent être organisées sur le vieillissement, la fin de vie, les décès et la précarité ou des formations proposées sur cette thématique. C'est notamment le cas en Auvergne Rhône-Alpes :

<https://www.federationsolidarite.org/>

<regions/auvergne-rhone-alpes/formations/catalogue-et-panorama/>

ou en Ile-de-France :

<https://www.federationsolidarite.org/actualites/formation-accompagner-la-fin-de-vie-la-mort-le-deuil-en-structures-dhebergement-et-dinsertion-reperes-legislatifs-culturels-psychiques-et-sociaux/>

### **> Fédération Santé et Habitat (FSH)**

Fédération qui rassemble plus de 80 associations gestionnaires d'hébergements (principalement ACT, LAM et LHSS) en lien avec le soin. Elle a pour principales missions de mieux accompagner toutes les maladies et tous les handicaps quel que soit l'âge de la personne concernée, développer un accueil inconditionnel, favoriser une cohérence entre les champs de l'hébergement/logement de la santé et la précarité tout en favorisant durablement la démocratie participative, initier un réseau d'informations, de réflexions et de formations, être un interlocuteur des pouvoirs publics, et pérenniser les formes d'hébergements en leur donnant les moyens de s'adapter à l'évolution des pathologies et des besoins médico-sociaux.

<https://www.sante-habitat.org/>

### **> Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne**

Fédération de référence des champs sanitaire, social et médico-social privés solidaires ayant pour missions de représenter et de défendre les intérêts du « privé solidaire » en santé et action sociale, de conseiller ses

adhérents sur les dimensions juridiques, sociales, financières, organisationnelles et de gouvernance, d'accompagner les structures dans leurs projets, leurs difficultés et le développement de compétences, et enfin d'anticiper et promouvoir l'innovation, les études et les réflexions prospectives pour faire évoluer le système de santé.

<https://www.fehap.fr/>

#### > **Goutte de vies**

Association toulousaine créée par un collectif de professionnels et de bénévoles intervenant auprès de personnes de la rue ou ayant fait l'expérience de la rue. Elle a pour objectifs de comprendre et de dénoncer les conditions d'existence des plus fragiles qui les conduisent à une mort prématurée, d'accompagner ces personnes dans leur fin de vie, de défendre leurs droits, de veiller à des funérailles dignes et d'entretenir leur souvenir.

<https://www.goutte-de-vies.org/>

#### > **Jeunes AiDants Ensemble (JADE)**

Association nationale qui a pour objectif premier de rendre visibles et audibles les jeunes aidants et développer des ateliers artistiques-répit JADE sur tout le territoire pour que tous les jeunes aidants en France puissent bénéficier d'un temps de répit et d'un lieu d'expression.

<https://jeunes-aidants.com/>

#### > **La compagnie des aidants**

Association qui développe l'entraide et les échanges entre les aidants. A l'initiative de la « Ca-

ravane tous aidants » qui se déplace dans les villes de France et s'installe quelques jours au sein d'un hôpital ou sur une place publique pour aller à la rencontre des proches aidants afin de les écouter et de les orienter :

<https://lacompagniedesaidants.org/>

#### > **La maison des aidants**

Association nationale qui accompagne les proches aidants en proposant des coachings, des formations pour les professionnels, apporte sa contribution aux recherches, enquêtes ou missions sur la question sociétale des aidants, et propose une ligne d'écoute (prise de rendez-vous par mail [alloaidants@orange.fr](mailto:alloaidants@orange.fr)). L'association propose des outils pratiques et des guides pour l'information et la prévention de tout proche aidant ou professionnel confronté à l'accompagnement d'un proche :

[www.lamaisondesaidants.com](http://www.lamaisondesaidants.com)

#### > **Ma Boussole Aidants**

Plateforme d'informations et d'accès à des solutions de répit géolocalisées en fonction de la situation de l'aidant et de la personne accompagnée. Un simulateur permet de connaître les aides possibles et les démarches à suivre pour en faire la demande :

<https://www.maboussoleaidants.fr>

#### > **Petits Frères des Pauvres**

Depuis 1946, les Petits Frères des Pauvres luttent contre l'isolement et la solitude des personnes âgées, prioritairement les plus démunies. Par leurs diverses actions (visites, activités...), ils re-

créent des liens leur permettant de reprendre goût à la vie et faire partie du monde qui les entoure

<https://www.petitsfreresdespauvres.fr/nos-implantations/>

> **Union professionnelle du logement accompagné (UNAFO)**

Organisme qui s'adresse uniquement aux structures du logement accompagné. Le secteur du logement accompagné regroupe les résidences sociales, pensions de famille, foyers de jeunes travailleurs et de travailleurs migrants. Il s'organise autour de trois piliers de la gestion locative sociale : accueillir les publics en difficulté ; leur permettre de se loger ; accompagner les personnes et les familles pour accéder et se maintenir dans un logement.

<https://www.unafo.org/> ;

<https://www.unafo.org/le-catalogue-2024-de-lorganisme-de-formation-de-lunafo-est-disponible/>

> **Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux (UNIOPSS)**

Fédération reconnue d'utilité publique qui rassemble et représente les associations du secteur sanitaire, social et médico-social. Elle défend leurs intérêts auprès des pouvoirs publics, favorise la concertation sur les politiques sociales et apporte soutien et expertise à ses adhérents pour promouvoir une société solidaire et inclusive.

<https://www.uniopss.asso.fr/content/formation-0>





## Lexique des sigles et acronymes

**ACT** : Appartement de coordination thérapeutique

**AHIL** : Accueil, Hébergement, Insertion, Logement

**AME** : Aide médicale de l'Etat

**CADA** : Centre d'Accueil de Demandeurs Asile

**CAR'sp** : Cellule d'animation régionale de soins palliatifs

**CC** : Code civil

**CHRS** : Centre d'hébergement et de réinsertion sociale

**CHU** : Centre hospitalier universitaire

**CPAM** : Caisse primaire d'assurance maladie

**CSP** : Code de santé publique

**DAC** : Dispositif d'appui à la coordination

**DGCS** : Direction générale de la cohésion sociale

**DGOS** : Direction générale de l'offre de soins

**DGS** : Direction générale de la santé

**EHPAD** : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

**EMSP** : Equipe mobile santé précarité

**EMSP** : Equipe mobile de soins palliatifs

**ERRSPP** : Équipe de ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques

**ESMS** : Etablissement social et médico-social

**ESSIP** : Equipe spécialisée de soins infirmiers précarité

**FALC** : Facile à lire et à comprendre

**FAM** : Foyer d'accueil médicalisé

**FAS** : Fédération des acteurs de la solidarité

**FEHAP** : Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne

**FNASS** : Fonds national d'action sanitaire et sociale

**FSH** : Fédération santé et habitat

**HAD** : Hospitalisation à domicile

**HAS** : Haute Autorité de santé

**LAM** : Lit d'accueil médicalisé

**LHSS** : Lit halte soins santé

**LISP** : Lit identifié de soins palliatifs

**MAS** : Maison d'accueil spécialisée

**PASS** : Permanence d'accès aux soins de santé

**PMR** : Personne à mobilité réduite

**Puma** : Protection universelle maladie

**RGPD** : Règlement général de protection des données

**RHVS** : Résidence Hôtelière à Vocation Sociale

**SAMU** : Service d'aide médicale urgente

**SMR** : Soins médicaux et de réadaptation

**SSIAD** : Service de soins infirmiers à domicile

**SAAD** : Service d'aide et d'accompagnement à domicile

**UNAFO** : Union professionnelle du logement accompagné

**UNIOPSS** : Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux

**USP** : Unité de soins palliatifs

## Plateforme d'information sur les droits en fin de vie

Une plateforme d'information du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie joignable au **01 53 72 33 04** apporte des informations et des conseils sur les droits des personnes malades et des aidants confrontés à la fin de vie (recherche d'une structure de soins palliatifs, directives anticipées, personne de confiance, sédation profonde et continue jusqu'au décès...).

Vous pouvez également envoyer votre message à la plateforme par courriel à [contact@spfv.fr](mailto:contact@spfv.fr) ou utiliser le formulaire de contact pour être rappelé gratuitement.

[parlons-fin-de-vie.fr](http://parlons-fin-de-vie.fr)

Responsable de production éditoriale :  
Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV)

Pour citer ce document :

Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie - Plateforme Vieillissement et Précarité. Fin de vie : accompagner les personnes en situation de précarité. Ressources pour les professionnels du social et du médico-social, Paris : CNSPFV, décembre 2025, 118 p.

Édition : CNSPFV

Responsables de la publication : Magali Assor et Sarah Dauchy

Graphiste : Isabelle Pamart

Dépôt légal : février 2026

**Donnez-nous votre avis sur le guide**  
« Fin de vie : accompagner les personnes  
en situation de précarité » -  
Ressources pour les professionnels du social  
et médico-social  
en flashant le QRCode ci-dessous



# **Vous accompagnez, dans votre pratique sociale ou médico-sociale, des personnes précaires en fin de vie ?**

Ce guide ressources a été conçu pour soutenir celles et ceux qui se tiennent aux côtés de personnes touchées par une maladie grave. Il propose des repères pour comprendre les parcours de fin de vie marqués par la précarité, et pour agir, ensemble, en mobilisant les institutions et les solidarités nécessaires afin que chaque personne puisse être accompagnée avec dignité jusqu'au bout.