







Cercle Vulnérabilités et Société

FIN DE VIE EN EHPAD

## De l'hébergement à l'accompagnement

Propositions opérationnelles pour  
une culture globale de la fin de vie

# SOMMAIRE

|   |   |    |
|---|---|----|
|    | <b>Préface du Pr Régis Aubry</b> .....  | 3  |
|    | <b>Introduction</b> .....   | 4  |
|    | <b>Un constat : Avant la crise de la COVID-19, une appropriation déjà insuffisante de la question de la fin de vie et de la mort en EHPAD</b> .....   | 6  |
|    | <b>Les principaux enseignements de la crise de la COVID-19, accélérateur de conscience dans les EHPAD</b> .....   | 9  |
|  | <b>Des propositions opérationnelles poursuivant 5 objectifs</b> .....   | 12 |
|  | <b>Objectif n°1 :</b><br>Favoriser le développement d'une culture décomplexée de la mort dans les EHPAD.....  | 12 |
|  | <b>Objectif n°2 :</b><br>Mettre en avant la force des EHPAD comme établissements sanitaires et sociaux pour construire avec eux une expertise spécifique et plus globale sur les questions de fin de vie..... | 15 |
|  | <b>Objectif n°3 :</b><br>Valoriser explicitement, autour du vécu de la fin de la vie, le temps et la qualité de la relation humaine.....  | 18 |
|  | <b>Objectif n°4 :</b><br>Promouvoir la décision collégiale et la réflexion éthique, si décisives devant la singularité des situations de fin de vie.....  | 22 |
|  | <b>Objectif n°5 :</b><br>Renforcer l'arsenal des moyens administratifs, financiers, humains.....  | 25 |
|  | <b>Conclusion</b> .....   | 27 |
|  | <b>Postface de Jean Leonetti</b> .....  | 28 |



## PRÉFACE



### Pr Régis Aubry

Médecin-chef du pôle Autonomie-Handicap du CHU de Besançon,  
Membre du Comité consultatif national d'éthique,  
Président de la Plateforme nationale de recherche sur la fin de vie.

En miroir d'un récent avis du CCNE sur ce sujet<sup>1</sup>, on peut se demander quels sont les fondements éthiques qui conduisent à concentrer des personnes âgées – consubstantiellement immunodéficientes – entre elles, dans un même lieu ? De fait, un virus comme le SARS-COV-2 introduit dans un tel établissement d'hébergement pour personnes âgées a été la source d'une véritable décimation qui devrait interroger la nécessité de penser les alternatives à l'EHPAD et de nouvelles conceptions de ces établissements, qui pourraient être pensées « hors les murs ».

D'autant plus que les mesures de confinement, prises pour limiter le risque de décès lié au virus dans ces établissements sont elles-mêmes source d'une probable létalité importante ; en témoignent les nombreux « syndromes de glissement » faisant suite à la période de confinement, générés par la rupture de lien affectif et social qu'a constitué cette période.

La fin de la vie des personnes institutionnalisées a été une véritable « brutalisation », les mesures de confinement empêchant l'accompagnement personnes en fin de vie par leurs proches, les privant alors, au moment ultime de leur existence de ce qui fait sens, à savoir le lien, la parole, la rencontre, les derniers échanges.

Les personnes présentant des troubles cognitifs sévères ont été particulièrement maltraitées. Parce qu'il ne leur était pas possible de comprendre les mesures de confinement, elles ont été contraintes à l'enfermement et l'enfermement lui-même génère chez ces personnes ce que l'on appelle des troubles du comportement. Ces troubles ont parfois été eux-mêmes traités par différentes formes de contention.

La fin de l'existence d'une personne âgée devrait rimer avec paisibilité et spiritualité. On voit qu'elle n'a parfois été qu'angoisse, violence, exclusion voire réclusion.

L'épidémie de COVID liée au coronavirus SARS-COV-2 a un effet loupe sur les insuffisances de la politique d'accompagnement du vieillissement et de la fin de vie et doit nous les faire repenser.

La note du Cercle Vulnérabilités et Société « Fin de vie en EHPAD : de l'hébergement à l'accompagnement » est juste et opportune. Elle dénonce à juste titre les insuffisances actuelles et propose, à travers une série d'actions concrètes, une évolution de fond du système, des pratiques mais aussi de la culture de l'accompagnement de la vie et de la fin de vie dans les EHPAD.

1. Enjeux éthiques du vieillissement. Quel sens à la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement ? Quels leviers pour une Société inclusive pour les personnes âgées ? Avis 128 du CCNE. 16 mai 2018.



# INTRODUCTION

## AMBITIONS DU GROUPE DE TRAVAIL

Avant la crise de la COVID-19, dans la plupart des EHPAD, la question de la mort pouvait être sous-estimée, conduisant alors à des compétences et des rituels insuffisamment maîtrisés quant à l'accompagnement de la fin de vie, et à une moindre reconnaissance de l'importance du deuil.

La crise de la COVID-19, en venant remettre brutalement la réalité de la fin de vie et de la mort au centre de l'attention, a révélé les carences et l'impréparation de notre société, incluant les EHPAD, sur ces sujets. Si certaines structures sont engagées dans la démarche palliative et l'accompagnement en fin de vie, la crise est néanmoins bien souvent venue jouer dans ces établissements le rôle d'un électrochoc, rappelant que cette question fait totalement partie de leur activité et doit être absolument traitée sereinement et professionnellement dans les équipes, voire formalisée avec l'ensemble de l'écosystème incluant les familles et les ressources tierces.

En mars 2020, le Cercle « Vulnérabilités et Société », agissant en sa qualité de *think and do tank*, s'est mobilisé en urgence pour aider, à partir de l'expérience et des bonnes pratiques mises en place par certains de ses membres, les EHPAD, particulièrement exposés, à accompagner au mieux les nombreuses et délicates situations de fin de vie auxquelles ils avaient à faire face. Cela a donné lieu à une note de recommandations rendue publique le 15 avril 2020<sup>2</sup>.

Par-delà l'urgence liée à la COVID-19, la présente note se projette dans une perspective plus large et plus durable. Alors que l'offre palliative hospitalière et les possibilités d'accompagnement de la fin de vie à domicile font l'objet d'un sous-développement chronique régulièrement dénoncé (rapports de l'IGAS<sup>3</sup>), le monde des EHPAD apparaît désormais comme un terrain de prédilection, à spectre large, pour mieux définir des politiques de qualité en faveur de la fin de vie, au niveau des établissements comme au niveau national.

A partir de l'affirmation de grandes orientations, illustrées par des propositions pratiques ciblées, cette note ambitionne donc d'aider les EHPAD à être, en raison de leurs caractéristiques propres, des lieux de référence dans la manière de mieux accompagner la fin de vie, améliorant en cela la qualité de la vie jusqu'au bout. Ce faisant, ce travail peut aussi influencer le système sanitaire, essentiellement soumis à des paradigmes fonctionnalistes, hygiénistes et sécuritaires, et l'aider à mieux prendre en compte toutes les dimensions de l'humain et de la vie. Il peut également contribuer à la réflexion nationale « Grand âge et autonomie » en cours et plus largement favoriser une meilleure et nécessaire acculturation de la question de la mort dans notre société.

2. <https://www.vulnerabilites-societe.fr/covid-19-et-fin-de-vie-en-ehpad-agir-dans-lurgence-note-de-recommandations/>

3. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile, IGAS, janvier 2017 ; Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, IGAS, juillet 2019

## PROBLÉMATIQUE GÉNÉRALE

Définir le périmètre de ce temps que l'on appelle « fin de vie » n'est pas chose aisée. Non seulement la fin de vie ne s'arrête pas au décès (puisque ses effets se poursuivent dans le deuil), mais il n'est pas plus évident de définir précisément quand elle commence.

Médicalement, il a été établi trois types de trajectoires de fin de vie selon le type de pathologie ou de dépendance : déclin rapide (cancer, glissement, etc.), déclin par paliers (défaillances d'organes) et déclin lent (troubles cognitifs, etc.). En pratique, on constate deux manières de considérer la fin de vie :

- Soit à travers une focale rétrécie, comme étant le temps de détérioration rapide au cours des dernières semaines ou des derniers jours précédant le décès (« la fin de vie »). Cette approche correspond plutôt aux deux premières trajectoires, et justifie le moment venu une intensification de la prise en soin médicale, y compris palliative.
- Soit à travers une focale large, plus fidèle à la philosophie des soins palliatifs, comme étant le temps long de l'aboutissement d'une vie pouvant s'étaler sur plusieurs semaines, mois ou années (« la fin de la vie »). C'est particulièrement vrai dans les situations de grand âge, surtout quand elles correspondent à la troisième trajectoire. Dans ces situations, la fin de vie est moins une situation clinique qu'un lent glissement vers la mort dont les enjeux sont davantage de nature psychique et sociale.

Les EHPAD étant des lieux d'accompagnement au long cours, il en résulte qu'une politique globale en faveur de la fin de vie devrait s'opérer à ces deux niveaux et pas seulement au premier. Elle devrait fondamentalement tenir compte du fait que tout accompagnement est singulier et mobilise à la fois :

- Une connaissance précise du cadre et des données scientifiques, déontologiques et légales, définissant un ensemble de pratiques spécifiques (soulagement des douleurs, soins de confort, stimulations, etc.), de tensions éthiques (notamment autour de la notion d'autonomie et de consentement) et de modalités juridiques (directives anticipées, personne de confiance, etc.) ;
- L'identification et le respect des besoins d'ensemble du résident (et de son entourage), d'ordre non seulement physiologique, mais aussi social, psychologique, émotionnel, affectif, existentiel, spirituel, etc. qui peuvent devenir particulièrement cruciaux en fin de vie ;

Toute politique devrait donc être guidée par des impératifs d'anticipation, d'intégration, d'approche globale et de coopération.



## UN CONSTAT : AVANT LA CRISE DE LA COVID-19

### UNE APPROPRIATION DÉJÀ INSUFFISANTE DE LA QUESTION DE LA FIN DE VIE ET DE LA MORT EN EHPAD

Alors que dans l'opinion publique, les EHPAD sont plutôt négativement perçus comme des lieux de fin de vie et de mort (allant jusqu'à être parfois qualifiés cruellement de « mouroirs »), les établissements et leurs équipes préfèrent les regarder plus positivement comme des lieux de vie pour personnes âgées dépendantes, tournés vers la préservation de l'autonomie des résidents.

La réalité est double. Les EHPAD sont des lieux de vie et de fin de vie : sur les quelques 700 000 résidents qui y vivent au quotidien, ce sont 150 000 qui décèdent chaque année. Cela représente à la fois 1% de la population générale, la moitié ayant plus de 85 ans, et ¼ du total des décès au niveau national (dont un quart décédé lors d'une hospitalisation<sup>4</sup>). Cet aspect faiblement assumé est à l'origine d'une acculturation et d'un niveau de compétences et de procédures depuis longtemps considérés comme nettement insuffisants<sup>5</sup>. C'est pourtant là toute la grandeur et la complexité de leur mission : être des lieux d'accompagnement autant dans la banalité du quotidien que dans les moments les plus fondamentaux.

### CINQ FREINS PRINCIPAUX AU DÉVELOPPEMENT D'UNE POLITIQUE GLOBALE DE LA FIN DE VIE EN EHPAD

#### 1 Un déni social, présent même dans les EHPAD, qui participe d'un sous-développement d'une culture de la fin de vie

- ⊗ Comme dans la population générale, le déni social de la mort n'épargne pas les EHPAD ni leurs personnels qui y sont pourtant régulièrement confrontés. La question de la mort y demeure largement occultée, un tabou auquel de nombreux acteurs du secteur, et en particulier les membres du Cercle Vulnérabilités et Société, ont cependant entrepris de s'attaquer. Cette question devrait pourtant faire l'objet d'une attention toute particulière tant elle y est accentuée en raison des spécificités propres aux EHPAD : dernier lieu de vie, dimension sanitaire et sociale, force des liens tissés avec les résidents, régularité des relations avec les familles, articulation entre l'intime et l'institutionnel, accompagnement dans une temporalité longue, possibilités d'anticipation, etc.
- ⊗ Dans les faits, les questions de fin de vie et de deuil ne sont que rarement intégrées et formalisées dans la culture de l'établissement et au sein même du projet d'établissement, ce qui entretient une sous-estimation de cette question à la fois dans les discours, mais aussi dans les pratiques. Cela contribue à minorer l'appropriation collective des bonnes pratiques, les possibilités d'expression et de ritualisation, la gestion des souffrances liées à la perte et au deuil, jusqu'à la prévention des risques psycho-sociaux chez les personnels. Une bonne appréhension de la question de la mort serait pourtant indispensable pour préserver la santé psychique et sociale de l'ensemble de l'écosystème.

4. « L'Ehpad, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015 ? » Etudes et résultats, DREES, N°1094, nov. 2018 (en attente des résultats de l'enquête EHPA 2019)

5. Observatoire national de la fin de vie, Rapport 2013 : fin de vie des personnes âgées, Documentation Française, 2013. ANESM, Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD, nov. 2017 ; Comité Consultatif National d'Éthique, Enjeux éthiques du vieillissement, avis n°128, 15 février 2018.

## ② Une sous-médicalisation des EHPAD et un déficit de compétences spécifiques en matière de fin de vie

- ⊙ Dans un contexte où la santé est essentiellement pensée autour de la médicalisation, la plupart des EHPAD souffrent en temps normal d'une insuffisance chronique de ressources médicales générales et gériatriques : faible disponibilité du médecin coordonnateur, absence d'infirmière la nuit, maillage territorial incomplet, accès inégal aux services d'hospitalisation à domicile (HAD), etc.
- ⊙ Au-delà du déficit de ressources sanitaires, les accompagnements butent aussi sur un déficit réel de compétences théoriques et pratiques « fin de vie », pas seulement médicales ou soignantes : l'accompagnement de la fin de vie n'étant pas une priorité dans la plupart des EHPAD, très peu de personnels (soignants et non soignants) sont formés aux soins palliatifs ou au deuil. Il en est de même pour les professionnels tiers (médecin-co, SSIAD, etc.). Les temps de travail alloués aux psychologues restent notoirement faibles (0,5 ETP pour un EHPAD moyen de 80 lits) et ne laissent que peu de marge de manœuvre à ces professionnels pour travailler le sujet de la fin de vie, tandis que le temps de psychologue dédié aux professionnels dans l'analyse de pratiques reste à ce jour non-financé. Enfin, le manque de référents « fin de vie » et de conventions avec les équipes mobiles de soins palliatifs réduisent encore les possibilités d'accompagnement de la fin de vie.

## ③ Un manque de temps et de reconnaissance de l'importance des aspects relationnels

- ⊙ Accompagner une personne dans la fin de sa vie, particulièrement quand cette personne est âgée, dépendante et possiblement atteinte de troubles cognitifs importants, demande non seulement des compétences spécifiques mais également de prendre le temps approprié, d'autant plus que les décalages de rythme entre les personnes âgées et leurs accompagnants est souvent vécu comme une violence. Les équipes se sentent par ailleurs souvent démunies dans la posture d'écoute, notamment face aux questions existentielles des personnes âgées, alors même qu'elle est essentielle à toute dynamique relationnelle et de bienveillance.
- ⊙ Dans les faits, les établissements qui considèrent que cette attention patiente aux résidents fait partie du cœur de métier de tous les personnels et qui la prennent pleinement en compte dans l'identification des tâches, sont l'exception. Trop souvent, le métier se réduit à une liste de tâches matérielles sans valorisation réelle de la compétence relationnelle. Les projets d'établissement, projets d'accompagnement individualisé et contrats de séjour des résidents revendiquent explicitement la prise en compte de la subjectivité, le respect de l'autonomie et du libre choix, l'adaptation au rythme du résident, la préservation de la socialité, etc., mais il s'agit trop souvent de formulations théoriques solubles dans les contraintes organisationnelles. Ainsi par exemple les directives anticipées, au départ conçues comme un outil pour recueillir patiemment l'expression des éléments structurants de la vie (témoignage) en vue d'éclairer les décisions ultérieures de fin de vie, sont souvent ramenées au rang de formalités hâtivement rédigées lors de l'admission.

## 4 Un manque d'anticipation et de travail collégial interdisciplinaire et réflexif

- ⊗ Ce manque de ressources spécifiques, à la fois médicales et soignantes, mais aussi relationnelles, se traduit par une organisation inadaptée à la prise en charge singulière de chaque situation de fin de vie, et par un déficit de procédures en matière d'identification, d'anticipation, de décisions, etc. Avec une durée moyenne de séjour de 2 ans et demi<sup>6</sup>, la fin de la vie en EHPAD s'annonce et prend souvent son temps. L'identification et l'accompagnement des situations de fin de vie devrait être le fruit d'une approche anticipée et globale, reposant sur un accompagnement au long cours.
- ⊗ Au moment de faire des choix, les décisions reposent trop souvent sur les épaules de quelques responsables trop isolés, prises en fonction de critères sanitaires alors qu'elles devraient intégrer, outre les aspects physiologiques, un éventail des éléments d'ordre comportemental, psychologique, affectif, social, spirituel, etc. rapportés par l'ensemble du personnel (soignants et non soignants), les professionnels tiers, les bénévoles et la famille. **Cela conduit le plus souvent les établissements à adresser, par manque d'anticipation, les résidents en fin de vie à des services d'urgence d'hôpital déjà saturés, qui n'ont pas l'ensemble de la compétence palliative et qui tentent des opérations de réanimation parfois déraisonnables.** La réflexion éthique est également rarement organisée et valorisée alors même que les situations sont souvent complexes.

## 5 Des freins administratifs et financiers notables

- ⊗ A la complexité du paysage et au manque de coordination des structures s'ajoutent des freins d'ordre techniques et notamment pharmacologiques. Les difficultés d'accès de la médecine de ville à la prescription de certaines molécules comme le Midazolam n'ont été levées que récemment<sup>7</sup>. Cela conduisait souvent à un manque d'investissement dans l'accompagnement de fin de vie par les médecins généralistes, à une sous-prescription des médicaments appropriés et ce faisant à des inégalités criantes en matière de lutte contre la douleur et les souffrances.
- ⊗ Au-delà de ces blocages réglementaires, l'engagement des établissements dans des politiques de fin de vie tend à être également freiné par l'absence de considération de cette question au niveau des autorités de tutelle qui, jusqu'à la crise de la COVID-19, n'avaient pas assez identifié ce sujet comme crucial dans les EHPAD. Les ARS peinent encore à libérer des crédits pour ces actions, freinant en cela le recrutement et la mise en place de véritables plans de formation sur ce sujet notamment.
- ⊗ Le coût de l'hébergement en EHPAD est également un frein. Si les familles identifient l'accompagnement de la fin de vie comme une préoccupation majeure pour leur proche résident, il est douteux qu'elles puissent en financer le coût avec un reste à charge qui grève déjà lourdement sur les moyens<sup>8</sup>. La réflexion doit donc pouvoir se faire autant que possible à coût constant<sup>9</sup>, ce qui suppose de reconsidérer la hiérarchisation des tâches et des missions de l'EHPAD en y mettant en bonne priorité cette dimension.

6. « 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015 », Études et Résultats, DREES, n°1015, juillet 2017.

7. Rappel : la décision préalable à l'utilisation de ce sédatif doit collégiale et être prise avec la « collaboration systématique d'une équipe spécialisée en soins palliatifs. » (Recommandations de Bonnes Pratiques, HAS, 10 février 2020)

8. 20% du coût total de la dépendance est supporté par les familles. Le reste à charge mensuel est en moyenne de l'ordre de 2000 euros par résident (source Drees 2018).

9. L'augmentation projetée du nombre de personnes en situation de dépendance oblige à imaginer de nouveaux modes de financement. Voir en ce sens Cercle Vulnérabilités et Société, Les français face au financement de la perte d'autonomie, 15 sept 2020 (<https://www.vulnerabilites-societe.fr/les-francais-face-au-financement-de-la-perte-dautonomie-enquete-15-sept-2020/>).





# LES PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS DE LA CRISE DE LA COVID-19

## ACCÉLÉRATEUR DE CONSCIENCE DANS LES EHPAD

Plus que le nombre plutôt abstrait de personnes décédées lors du confinement de mars-juin 2020<sup>10</sup>, c'est sans doute la description des conditions dégradées des fins de vie et des décès dans les EHPAD qui a le plus frappé les esprits. Focalisation sur la dimension sanitaire, mise à l'isolement des résidents avec restriction des visites même dans les derniers jours, relations à distance sinon virtuelles, évincement des familles, expédition des hommages et rituels funéraires, déni du deuil, etc., sont apparus comme autant de mesures d'exception particulièrement violentes et irrespectueuses non seulement des patients et résidents, mais aussi de leurs proches, des professionnels, et de notre humanité en général.

### L'ANALYSE DE LA GESTION DE CETTE CRISE FAIT DÉJÀ RESSORTIR

#### → Les limites et les insuffisances du modèle prioritairement sanitaire

Pour les personnes âgées qui sont dans la fin de leur vie, les priorités ont tendance à s'inverser et la dimension relationnelle à primer sur les seules considérations sanitaires. Pourtant, pendant le confinement, les consignes pour contenir la mortalité et la morbidité ont été essentiellement, parfois exclusivement sanitaires, au mépris d'autres aspects, ce qui a eu pour effet de dégrader les conditions de la fin de la vie. Les mesures d'isolement physique et social, censées protéger les résidents, ont généré de multiples syndromes de glissement<sup>11</sup> (pertes de stimulation et de raisons de vivre) provoquant la mort prématurée de nombreux résidents et des souffrances induites chez leurs proches et leurs soignants. Cette crise met en évidence qu'une réelle prise en compte de la santé, particulièrement chez les personnes âgées, exige de dépasser le modèle sanitaire en prenant en considération toute la globalité et la complexité de l'être, en plus des spécificités gériatriques, à travers ses dimensions physique, psychique, sociale et spirituelle (dans le sens de la définition de l'OMS).

#### → Des réactions hétérogènes dans un contexte d'improvisation face à des consignes flottantes

Dans les premiers temps de la crise, les EHPAD ont été oubliés (jusqu'à être exclus des statistiques) et livrés à eux-mêmes. Sous-dotés en équipements et en moyens financiers, ils ont été destinataires de consignes d'abord flottantes, parfois divergentes, puis très strictes, soumis à des injonctions paradoxales, et ont dû réagir avec des personnels qui n'avaient globalement pas le niveau de formation professionnelle pour faire face à ces défis. De manière désordonnée, certains ont été envahis par le virus, alors que d'autres ont purement et simplement verrouillé leurs établissements, et ceux qui ont eu à déplorer de nombreux décès ont été dépassés. Cette situation hétérogène a été le révélateur de la marginalisation des EHPAD dans le système de santé publique et de l'absence de politique nationale spécifique à leur endroit.

10. Plus de 30000 au premier semestre 2020 dont plus de 10000 en EHPAD avec une forte surmortalité chez les plus de 65 ans par rapport à 2018 et 2019, avec de fortes disparités selon les régions.

11. Le terme de glissement a été utilisé en 1967 par P. Graux pour désigner la modification de comportement de certaines personnes très âgées. Ce changement se caractérise par une détérioration globale des fonctions intellectuelles, un désintérêt pour toutes choses, un refus de se mouvoir et de s'alimenter. Son pronostic est très péjoratif.

## → Le haut niveau de conscience des personnels

Par-delà un traitement médiatique émotionnel et à charge, les personnels d'EHPAD, dans leur ensemble, ont démontré un très fort attachement aux résidents et un grand sens des responsabilités dans l'exercice de leur métier, allant parfois jusqu'à se confiner volontairement pendant plusieurs semaines avec les résidents (au détriment de leur propre famille). Ils ont souvent fait preuve d'inventivité pour maintenir autant que possible les résidents en état de stimulation et de vitalité. De nombreux établissements ont su s'adapter et développer des pratiques et processus nouveaux, voire expérimentaux, générant ainsi une exceptionnelle montée en compétences des équipes et témoignant au passage d'une grande capacité d'adaptation.

## → Une forte implication des familles et des bénévoles

Alors qu'on les dit souvent en retrait dès lors que leur proche est entré en EHPAD, les familles ont montré un très fort degré d'attachement à la préservation des conditions de vie de leur proche et au maintien du relationnel. Elles ont été choquées, voire profondément blessées, par les mesures d'exception, et beaucoup ont fait preuve de vigilance, d'initiative et parfois de réelle coopération de terrain avec les personnels. En sortie de confinement, elles sont demeurées mobilisées pour éviter à leurs proches des traitements discriminatoires, au nom de leur vulnérabilité particulière.

Les bénévoles (ceux qui ont été autorisés à aller dans les structures se sont révélés des ressources précieuses pour les équipes comme pour les résidents, soit en apportant une qualité de présence (faute de visite des proches), soit en aidant les professionnels à travers des petits gestes (comme aider à la communication avec les familles via des supports numériques). Leur action a directement contribué à éviter que des situations tendues ne deviennent critiques. Des bénévoles qui n'ont pas été autorisés à aller dans les structures se sont mobilisés autrement pour tenter de garder le lien avec les personnes âgées isolées dans différents EHPAD, à travers des envois de lettres, cartes, images, des liens téléphoniques et des appels via des tablettes.

## → Une délétère éviction du deuil

Les mesures de restrictions relationnelles et les contraintes en matière d'hommages et de rituels funéraires, tellement essentiels au moment du décès, ont été vécues comme particulièrement violentes par tous, résidents, familles et même par les professionnels. Le sujet s'est révélé spécialement douloureux pour les proches de résidents d'EHPAD qui ont été tenus à l'écart pendant des semaines avec le spectre de la solitude, de l'abandon, voire l'angoisse de la maltraitance en toile de fond. Il est déjà établi que ces restrictions ont généré un taux élevé de deuils compliqués (qualifiés de deuils « subtilisés », voire « impossibles »<sup>12</sup>) et des risques pathologiques (pour les familles mais aussi pour les professionnels) dont les effets physiques, psychiques et sociaux sont certainement à venir.

12. Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST), Crise du funéraire en situation de COVID-19 : mort collective et rituels funéraires bouleversés, Note du 2 juillet 2020.

## UNE OBLIGATION : PENSER LA FIN DE VIE DANS LE CONTEXTE SPÉCIFIQUE DES EHPAD

- La culture de la fin de vie en France, bien qu'insuffisamment développée, résulte en grande partie des avancées des soins palliatifs au cours des quarante dernières années. Tout en se nourrissant largement de leurs principes et de leurs apports autant médicaux que philosophiques, le développement d'une politique de la fin de vie en EHPAD doit se faire à partir du contexte spécifique du vieillissement, en résistant à la tentation de dupliquer tel quel ce qui se fait déjà dans le champ sanitaire.
- Parce que la fin de vie devrait pouvoir y être évoquée de manière plus explicite, parce que l'horizon n'est plus le rétablissement, mais la préservation de la qualité de vie, parce que la temporalité y est plus lente et plus longue, parce qu'ils s'inscrivent dans un cadre au moins autant social que médical, les EHPAD se prêtent sans doute mieux que le système sanitaire à la définition et à la mise en place de nouvelles politiques d'accompagnement de la fin de vie. Celles-ci devraient se fonder sur une approche explicitement globale (de la personne) et systémique (de son environnement), en s'inspirant des apports des soins palliatifs, pour les adapter au contexte spécifique du vieillissement en établissement.
- Lieux de vie, de fin de vie et de mort, les EHPAD sont, de fait, les lieux obligés pour élaborer les nouvelles pratiques d'accompagnement de la fin de vie répondant aux défis sanitaires, psychiques, sociaux et sociétaux de demain. Pour ces raisons, ils ont la responsabilité et l'obligation de participer activement à l'enrichissement des cadres de référence en la matière.



# DES PROPOSITIONS OPÉRATIONNELLES POUR SUIVANT 5 OBJECTIFS



## OBJECTIF N°1

### Favoriser le développement d'une culture décomplexée de la mort dans les EHPAD

#### POURQUOI ?

Les EHPAD sont tout à la fois des lieux de vie et de fin de vie. Ils se distinguent en cela du domicile (essentiellement lieu de vie) et des unités de soins palliatifs (essentiellement lieux de toute fin de vie). Ils se distinguent également des services hospitaliers (lieux de guérison), des SSR (lieux de réadaptation), qui sont des lieux transitoires de traitement. C'est donc une singularité et une complexité supplémentaire pour un EHPAD de devoir pleinement être un lieu de vie où la mort est toutefois une réalité constante, qui fait absolument partie de leur champ d'action professionnelle et ne doit pas être éludée.

#### COMMENT ?

#### PRINCIPES QUI GUIDENT L'ACTION

##### ① L'EHPAD est un lieu pluriel où s'interpénètrent la vie et la mort

C'est un lieu composite à la fois de vie (lieu d'hébergement, d'animations et d'activités stimulantes, ouvert sur son territoire et la société<sup>13</sup>), de fin de vie (lieu de soulagement, d'accompagnement et d'apaisement) et de mort (lieu d'hommage, de ritualisation, de deuil).

##### ② L'accompagnement jusqu'à la mort fait partie du cœur de mission des EHPAD

Affirmer qu'en toutes circonstances, le temps de la fin de vie compte autant que les autres temps de la vie, et sortir les établissements d'une situation de quasi-clandestinité ou confidentialité sur ces sujets. La dépendance (physique ou psychique) ne doit en aucune circonstance justifier des accompagnements moindres.

##### ③ La question de la fin de vie doit être abordée de manière à la fois objective et subjective

Elle doit prendre appui sur des ressources théoriques scientifiques (bonnes pratiques) et sur un cadre d'action pratique (les mesures d'accompagnement de chaque résident). Elle doit être considérée à la fois dans l'ensemble de ses modalités (sanitaire, psychique, affective, sociale, spirituelle, etc.) et dans ses différentes temporalités (fin de vie, décès, ritualisation, deuil, etc.).

#### PROPOSITIONS D' ACTIONS CONCRÈTES

→ Exiger des ministères concernés (affaires sociales et santé ; autonomie ; intérieur) la mise en place d'une réflexion nationale (états généraux) sur la fin de vie des personnes âgées (en EHPAD et à domicile).

→ Ne pas nier la mort. Inscrire systématiquement et sans complexe ces questions dans les documents d'information destinés aux résidents et aux familles, le livret d'accueil, le projet d'accompagnement personnalisé de chaque résident, le projet d'établissement, les référentiels de compétences des métiers, les CPOM et outils d'évaluation externe, etc. Le tout doit être entrepris avec bienveillance, et en veillant à respecter le temps psychique des résidents comme des familles.

13. cf. note Cercle V&S « participation sociale des aînés », juin 2019

- Pour les EHPAD, devenir des acteurs engagés et assumés de mise en œuvre et de promotion des soins palliatifs, débordant le seul cadre de la lutte contre la perte d'autonomie.
  - Promouvoir l'accompagnement des personnes en fin de vie comme une culture propre et une forme de fierté chez les personnels d'assumer cette mission d'humanité.
  - Promouvoir les ritualités autour de la fin de vie et du décès (annonce du décès, veille, lieu de sortie du corps de l'établissement, temps d'hommage, récits de vie, faculté de se rendre aux funérailles, parole autour de la chambre ou de la table vide, temps du souvenir, etc. ) comme une approche centrale dans la vie de l'établissement et mobilisant tous les acteurs (résidents, familles, personnels) et inscrite dans l'identité et le projet de chaque EHPAD.
- 
- ⊗ Adhérer activement comme établissement aux sociétés savantes (SFAP, SFGG, etc.) pour bénéficier des ressources les plus appropriées et y promouvoir une approche spécifique de la fin de vie en EHPAD.
- 
- ⊗ Au sein des comités éthiques d'établissement, lorsqu'ils existent, discuter en profondeur de la question de la mort et des pratiques.
- 
- ⊗ Contribuer à des travaux de recherche sur le sujet, en lien avec la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie<sup>14</sup> ou les espaces de réflexion éthique régionaux notamment.
- 
- ⊗ Avoir dans chaque établissement un fonds de ressources dédiées (revues, ouvrages, vidéos) et à disposition des résidents, des proches et des personnels, et des temps culturels (conférences, colloques) sur ces thématiques.
- 
- ⊗ A l'occasion des décès, promouvoir l'EHPAD comme un lieu d'interculturalités notamment sociale, philosophique et spirituelle .
- 

## QUELQUES INITIATIVES DÉJÀ MISES EN ŒUVRE



### **À l'EHPAD Jacques Bonvoisin de Dieppe (Fondation Partage et Vie), une démarche collective innovante basée sur les besoins de chacun, salariés, résidents, familles, pour aborder collectivement la fin de vie en EHPAD**

Dans le cadre du projet fin de vie « Et si ensemble on parlait de la mort ? », impulsé en avril 2019, une réflexion collective sur la fin de vie a été proposée aux résidents, aux familles et aux salariés de l'établissement. Grâce à des groupes de parole, animés par un anthropologue, des groupes de travail, s'attelant à des propositions concrètes, regroupant résidents et salariés, des sessions de formation pour l'ensemble des professionnels (y compris non-soignants) puis une représentation théâtrale de marionnettes, cette démarche innovante a permis de libérer la parole et de choisir des rituels spécifiques à cet établissement qui font sens, au sein de cette microsociété, pour informer les résidents du décès d'un autre résident et rendre hommage à ce dernier. Les rituels esquissés concernent autant les modalités de l'annonce au reste de la communauté, que l'existence d'un moment collectif d'hommage, le lieu de sortie du corps du défunt, des espaces spatiaux et sociaux de recueillement et des groupes de parole intitulés « La demi-heure de » permettant à chacun d'évoquer ses souvenirs et de partager son deuil.

14. <https://www.pplateforme-recherche-findevie.fr/>



### **« La mort en établissement, un tabou à dépasser », un état des lieux des pratiques et un dispositif de sensibilisation des équipes autour de la fin de vie, de la mort et du deuil, chez Korian**

Dans le cadre des travaux du conseil scientifique de la Fondation Korian pour le Bien-vieillir, à l'issue d'un état des lieux des pratiques au sein de l'ensemble du réseau, un large travail, coordonné par Marie de Hennezel<sup>15</sup>, a été engagé par le groupe sur la question de la fin de vie et de la mort en 2018 et 2019. Cette démarche a donné lieu à la rédaction d'un livre blanc, intitulé « La mort en établissement, un tabou à dépasser », assorti d'un web-documentaire comprenant un certain nombre de supports de formation (guides de bonnes pratiques, films et témoignages, etc.). Un important dispositif de sensibilisation des équipes a été adjoint au projet, centré autour de l'accompagnement du deuil blanc que vivent les proches, de la démarche de recueil et rédaction des directives anticipées et de l'identification des signes du lâcher-prise. A la suite de cette réflexion, plusieurs initiatives ont vu le jour au niveau national ou local dans les maisons Korian. Au niveau national, la mise en place d'un lieu du souvenir a été intégré dans les standards des pratiques, ainsi que l'accompagnement de la fin de vie par des modalités non-médicamenteuses. A l'établissement Korian La Bastide (07), un chariot « fin de vie » créé par la psychologue permet d'être installé lors de la visite d'un proche et/ou lorsque les professionnels souhaitent accompagner la personne, et offre notamment la possibilité d'écouter de la musique, de projeter des photos personnelles, de diffuser des huiles essentielles, de faire des effleurages, etc. Les établissements sont en outre incités à développer en leur sein une culture de la ritualité ; ainsi de l'établissement Korian La Colombe (34), où a notamment été mis en place une « haie d'honneur funéraire » : lorsque le corps d'un résident quitte la maison, les équipes, proches, résidents qui le souhaitent forment une haie d'honneur sur une musique qu'aimait le défunt, au milieu de laquelle les employés des pompes funèbres passent avec le corps.

#### **RÉSULTATS ATTENDUS ?**

- Faire reconnaître les EHPAD comme des lieux de vie jusqu'à son terme, et les envisager plus largement comme un des pivots d'une réappropriation sociale de la mort.
- Décomplexer les établissements sur leurs activités autour de la fin de vie.
- Libérer la parole et faire de la fin de vie un sujet de dialogue et de lien social entre résidents, avec les familles et avec les professionnels.
- Améliorer la motivation et la santé psychique des personnels en leur permettant de donner du sens et une réalité à l'accompagnement jusqu'au bout, contribuant à prévenir certains risques psychosociaux.

<sup>15</sup>. Psychologue, spécialiste des questions de fin de vie, auteure de nombreux ouvrages dont « La Mort intime » (Pocket) et « L'Adieu interdit » (Plon).



## OBJECTIF N°2

# Mettre en avant la force des EHPAD comme établissements sanitaires et sociaux pour construire avec eux une expertise spécifique et plus globale sur les questions de fin de vie

### POURQUOI ?

La mort est devenue aujourd'hui une question essentiellement médicale. Depuis la fin du 18ème siècle et les progrès de la science, elle est pensée comme l'antithèse de la vie et non comme son aboutissement naturel. Il en est résulté une médicalisation dominante et parfois excessive de la mort, culminant tantôt dans l'acharnement thérapeutique, tantôt dans la tentation de l'euthanasie ou du suicide médicalement assisté. Les soins palliatifs, qui sont devenus le modèle de santé publique en matière de fin de vie, après avoir contesté le modèle sanitaire (en privilégiant un certain retrait du médical au profit d'approches moins techniques et plus globales), sont aujourd'hui largement dépendants de lui (normes, financement). Même palliative, la mort reste prioritairement considérée comme une question sanitaire placée sous contrôle médical.

Pour avoir tenté d'épouser le modèle sanitaire de la fin de vie sans en avoir vraiment les moyens (insuffisance de médecins et de soignants, insuffisance de formation, etc.), les EHPAD se sont trouvés en position de déficit vis-à-vis des situations de fin de vie. Pourtant :

- ⊗ En tant qu'établissements médico-sociaux (dans les faits, souvent considérés comme des établissements de second rang, ni pleinement sanitaires, ni pleinement sociaux), ils sont particulièrement bien placés pour promouvoir une approche réellement globale de la fin de vie et donner toute leur ampleur à la culture palliative.
- ⊗ Leurs volumes (7000 établissements, 700 000 résidents et autant de familles, 150 000 décès annuels) confèrent de fait à leurs actions un impact national fort tant sur les cultures que sur les pratiques.
- ⊗ Leurs résidents sont à l'évidence dans la fin de leur vie, une fin de vie qui prend son temps à travers un glissement doux de la fin de la vie (lent déclin) vers la fin de vie (derniers jours). Cette configuration lente (à l'inverse des services hospitaliers) permet les anticipations et une médicalisation mesurée mise au service d'un surcroît de confort et d'apaisement pour tous, résidents, familles et professionnels.
- ⊗ Les professionnels sont aisément mobilisables, très conscients de travailler déjà la fin de vie, et sensibles à leur rôle au niveau tant pratique qu'éthique.

Par leur situation singulière, réagissant à la suite des travers révélés lors du confinement, ils peuvent jouer un rôle décisif pour inverser une tendance lourde et revenir à une appréhension de la fin de vie moins médicalisée, plus raisonnée et respectueuse des souhaits et des besoins subtils des personnes et de ceux qui en prennent soin. Ce déploiement d'une culture palliative spécifique dans les EHPAD pourrait également contrebalancer leur image fortement négative, portée par une médiatisation déjà peu favorable, dégradée par plusieurs mouvements sociaux et tout récemment par la violence de la crise de la COVID-19.

### COMMENT ?

#### PRINCIPES QUI GUIDENT L'ACTION

##### ① Une dimension sociale également primordiale

Affirmer les EHPAD comme des établissements réellement sanitaires et sociaux où le sanitaire ne saurait primer sur le social mais où ces deux volets sont à parité essentiels et complémentaires. A l'heure actuelle, la primauté de la dimension sanitaire confère au médecin coordonnateur un rôle hiérarchique qui peut conduire, faute de compétences « fin de vie » spécifiques, à des décisions médicales déraisonnables (transfert intempestif aux urgences, réanimation, interventions chirurgicales, obstination déraisonnable, etc.).

## ② L'EHPAD, vecteur visible d'une démedicalisation (détechnicisation) mesurée de la mort

Porteur d'une dynamique plus humaniste, les EHPAD seraient susceptibles d'influer en retour sur le secteur sanitaire et ses personnels. Face au manque croissant de ressources médicales, ce mouvement de recentrage peut soulager la ressource médicale disponible. Ce mouvement de démedicalisation de la mort dans le grand âge est aussi alléger la pression face à une désertification médicale qui touche directement les EHPAD dans leur territoire.

## ③ Des établissements où la personne est accompagnée dans sa globalité

Affirmer les EHPAD comme des établissements où le soin est mis en œuvre dans le souci de toutes les dimensions de l'être (physique, psychique, social, moral, spirituel, etc.).

## ④ Promouvoir les EHPAD comme étant des établissements « d'accompagnement »

Plus que « d'hébergement », qui les assimile à des structures quasi-hôtelières et les enferme dans une relation perçue comme essentiellement commerciale.

## PROPOSITIONS D' ACTIONS CONCRÈTES

- Anticiper la fin de vie en l'inscrivant très tôt dans le projet et la continuité de vie des résidents. Intégrer les modèles de trajectoires de fin de vie dans la stratégie d'anticipation.
- Organiser au niveau des pouvoirs publics et des autorités de tutelle la reconnaissance et la valorisation des EHPAD comme établissements experts sur le champ de la fin de vie.
- Changer la terminologie « EHPAD » par la mise en relief de cet accompagnement de la vie jusqu'à la mort, en relayant un message positif voire de fierté sur l'activité de ces établissements .
- Former dans chaque établissement les personnels en nombre significatif, susceptible de créer un effet de seuil, en prévoyant l'obligation de suivre une formation certifiante voire diplômante (MOOC<sup>16</sup>, DU de soins palliatifs, DU deuil, DU de gérontologie, Master éthique, etc.)<sup>17</sup>. Organiser le transfert de compétences intra-établissement ou intra-réseau entre les acteurs qui ont suivi une formation et les autres. Les personnes diplômées doivent être mandatées par les établissements pour être les vecteurs de la mise en place d'une véritable culture palliative en interne et en externe, par le biais d'ateliers et courts modules de sensibilisation auprès du reste des équipes, et non pas seulement des personnes isolées jouant le rôle d'alibis ou de faire-valoirs.
- Intégrer une Unité d'Enseignement autour des questions de fin de vie, de mort et de deuil dans les référentiels de formation des aides-soignantes (DEAS) et infirmières (DEI), et intégrer un stage en soins palliatifs dans le cadre de leur cursus.
- Désigner dans chaque établissement, pour chaque service ou étage, au moins une personne « référente » dûment formée<sup>18</sup> sur les questions de fin de vie (1 pour 30 résidents) nécessairement associée aux réflexions éthiques et aux décisions de fin de vie.
- Passer des conventions avec les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)<sup>19</sup>, non pour leur déléguer *ex abrupto* la compétence palliative, mais pour solliciter leur expertise médico-psychologique sur des situations très spécifiques ne pouvant être traitées avec les seules ressources de l'EHPAD.

16. Ex : MOOC sur les soins palliatifs de l'université de Cergy Pontoise et de l'ASP Fondatrice (<https://www.fun-mooc.fr/courses/course-v1:parisienne+105001+session01/about> ). Ou celui du Centre National de la Fin de Vie et des Soins Palliatifs (<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/presentation-du-mooc-la-fin-de-vie-sinformer-pour-en-parler/>)

17. Actuellement, il n'y aurait qu'un quart des établissements qui disposeraient d'au moins un employé possédant un diplôme universitaire (DU) de soins palliatifs. (source Drees 2018, données 2015)

18. Ex : formation certifiante, « Le référent de l'accompagnement : maladies graves, fin de vie et deuil », ELKAE, référencée n°6949 auprès de France compétence (version enrichie de la formation « référent accompagnateur de fin de vie »).

19. Actuellement, seuls deux tiers des établissements auraient une convention avec une EMSP (source Drees 2018, données 2015).



- 
- ⊗ Limiter le recours aux urgences et aux réhospitalisations de personnes en situation de fin de vie à travers la mise en place systématique des protocoles d'anticipation et de fiches de liaison (type pallia-10 ou urgence-pallia<sup>20</sup>).

---

  - ⊗ Conclure des conventions avec des associations de soins palliatifs pour favoriser la présence et l'écoute par des bénévoles spécialisés et formés, susceptibles d'apporter un accompagnement complémentaire à celui de l'établissement et des EMSP.

---

  - ⊗ Laisser la possibilité aux établissements qui le souhaitent de créer en leur sein un espace de vie dédié (studio), où les personnes en toute fin de vie qui en feraient la demande auraient la possibilité de vivre leurs derniers jours dans une intimité préservée avec leurs proches 24/7.

---

  - ⊗ Veiller à ce que les compétences liées aux deux champs, sanitaire et social, soient reconnues et valorisées à part égale autant dans les fiches de poste que dans les tâches.

---

  - ⊗ Développer des cultures et des communautés de métier ne reposant pas sur le statut administratif (IDE, ASH, etc.) mais sur la commune appartenance au monde du grand âge.
- 

### **RÉSULTATS ATTENDUS ?**

- Une revalorisation des EHPAD où l'idée d'accompagnement jusqu'au bout primerait sur celle d'hébergement.
- Une approche élargie de l'accompagnement de la fin de vie pouvant essaimer vers d'autres secteurs (travail social, etc.).
- Une meilleure prise en compte des souhaits et attentes des résidents comme des familles.
- Une clarification des enjeux professionnels autour de la fin de vie des personnes âgées et une mobilisation de l'ensemble des personnels.
- La mise en place de critères d'excellence, discriminants pour l'accompagnement de la fin de vie, articulés sur la parité sanitaire et sociale.

---

20. <http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia> et <http://www.sfap.org/rubrique/pallia-10>



## OBJECTIF N°3

# Valoriser explicitement, autour du vécu de la fin de la vie, le temps et la qualité de la relation humaine

### POURQUOI ?

« En fin de vie, la qualité de vie prime sur la quantité de vie ». Cet adage répandu dans le monde des soins palliatifs devrait encore plus prévaloir dans les EHPAD dans la mesure où ceux-ci sont à part entière des lieux de vie propres à permettre aux résidents de profiter au mieux des moments qui leur restent à vivre.

Alors qu'elles ont été des lieux d'accueil bien en amont du décès, les unités de soins palliatifs ont, pour des raisons organisationnelles et administrativo-financières (type T2A), vu au cours des dernières décennies leurs durées moyennes de séjour se réduire drastiquement (en moy. moins de 2 semaines) et la durée et la continuité des accompagnements diminuer d'autant. Elles sont, de fait, devenues des unités d'accompagnement de situations critiques, complexes et terminales. A la différence des USP, les EHPAD ont des durées d'hébergement moyennes de deux ans et demi et sont donc mieux à même de pouvoir organiser des accompagnements dans la durée et la continuité (des soins, du lieu de vie, des intervenants, etc.) et de pouvoir mieux anticiper les situations de fins de vie (en dehors des situations critiques justifiant une hospitalisation).

### COMMENT ?

#### PRINCIPES QUI GUIDENT L'ACTION

##### ① Faire du temps de la fin de vie un réel temps de vie

Hors des urgences, le temps de la fin de vie est souvent un temps ralenti et rythmé différemment. L'action des professionnels doit se dérouler dans une temporalité respectueuse des subjectivités et des différents rythmes, et pas seulement un temps objectif et technique de traitement et de gestion.

##### ② A la fin de sa vie, le lien peut prendre le pas sur le corps

Dans la fin de la vie d'une personne, les priorités peuvent s'inverser. Les temps relationnels (social, affectif, sensoriel, émotionnel) sont donc primordiaux et doivent être non seulement préservés, mais aussi privilégiés dans le prendre soin.

##### ③ Le deuil mérite d'être accompagné autant que la fin de vie

L'accompagnement de la fin de vie ne s'arrête pas au décès, mais continue dans l'accompagnement du deuil. Il doit être considéré comme la continuité immédiate de la fin de vie, marquée par le décès, et doit faire l'objet d'une prise en considération spécifique. Il est établi que le deuil ne concerne pas que les proches, mais affecte aussi les professionnels.

#### PROPOSITIONS D' ACTIONS CONCRÈTES

- Sanctuariser le principe de la subjectivité du vécu et de la singularité du rythme de chaque résident en fin de vie.
- Reconnaître explicitement que, pour le résident en fin de vie, les dimensions relationnelles (psychologiques, affectives, sociales, etc.) peuvent en fin de vie devenir plus essentielles que la seule dimension physique et mettre en place une procédure systématique de vigilance sur ces points.

- Reconnaître l'importance des approches thérapeutiques non-médicamenteuses en fin de vie (musicothérapie, aromathérapie, hypnose, etc.), en favoriser le déploiement dans le cadre d'expérimentations et en assurer un financement pérenne par les autorités de contrôle et de tarification.
  - Adopter l'offre de service de l'établissement pour esquisser une fin de vie la plus personnalisée possible, en veillant notamment à la notion de « plaisir » (adaptation de l'alimentation, etc.).
  - Encourager le déploiement de la « biographie hospitalière » disponible dès l'admission du résident, pour favoriser la transmission, aider à la verbalisation et favoriser un soulagement psychologique.
  - Reconnaître et valoriser les temps de relation comme des temps de soin. Passer du temps avec une personne âgée soumise à des restrictions et à un rythme particulier n'est pas perdre son temps.
  - Former l'ensemble des personnels aux aspects « sciences humaines et sociales » de l'accompagnement de la fin de vie : écoute active, toucher respectueux, éthique de l'accompagnement, et à l'ensemble des enseignements philosophico-psycho-sociaux couramment mobilisés autour de la fin de vie. Et favoriser ainsi le développement d'une culture partagée.
  - Reconnaître l'attachement des personnels aux résidents, non comme un facteur de risque mais comme un facteur de soin. Permettre aux personnels de bénéficier d'une supervision régulière (groupes de parole et analyses de pratique) pour apprendre à gérer personnellement et collectivement la juste proximité et leurs émotions dans leur relation aux résidents.
- 
- ⊗ Valoriser les « soft skills » (talents secondaires : écoute, patience, sens du collectif, gestion du stress, des émotions, etc.) dans toutes les fiches de poste. Poser le fait de savoir aménager les temporalités et les rythmes comme une compétence professionnelle faisant partie des référentiels des métiers.
- 
- ⊗ Mieux mobiliser les directives anticipées en leur restituant, selon leur vocation initiale, leur dimension d'outil de « témoignage de vie » et de connaissance du « paysage » psychique, social, moral, spirituel du résident (et pas comme l'outil formel qu'elles sont devenues). Prévoir que l'aide au recueil de ces directives anticipées est un acte d'accompagnement et de soin à part entière, respectueux de chaque résident et de son rythme propre, destiné à permettre une expression fine de la part des résidents et de leurs proches, et de nature à réduire les risques (juridiques, éthiques) encourus par l'établissement.
- 
- ⊗ En plus du cadre juridique des directives anticipées, ménager les possibilités de réactualiser en continu les souhaits formels et informels en matière de fin de vie (y compris les souhaits funéraires) en tenant à jour un registre consultable par tous les intervenants, et sensibiliser l'ensemble des équipes à l'importance de l'écoute et de la consignation de tels souhaits.
- 
- ⊗ Intégrer le deuil (commençant avec le « deuil blanc<sup>21</sup> ») et son accompagnement comme un élément essentiel de la vie de l'EHPAD. Former les personnels au deuil, à ses effets et à son accompagnement. Mobiliser les ressources professionnelles et bénévoles, nationales (fédérations, ressources en ligne) et locales (associations).
- 
- ⊗ Prendre en compte le deuil chez les personnels comme un effet normal de leur activité professionnelle, résultant d'attachements construits au fil des mois et des années à prendre soin d'un résident, et avoir une politique de prévention, de reconnaissance et de suivi de ces deuils.

21. Le deuil blanc constitue le deuil ressenti par l'entourage et les aidants de personnes atteintes de troubles cognitifs ; il s'agit d'une réaction d'adaptation face à la perte progressive des capacités psychologiques et cognitives qui affecte la personne en dépit de sa présence physique.



### **Fondation de l'Armée du Salut : un accent mis sur l'accompagnement de la famille et des proches de la personne en fin de vie**

L'accueil de la personne âgée, de ses proches, dans le respect de ses choix et jusqu'au bout de la vie, est au cœur du projet de la Fondation de l'Armée du Salut. Favoriser la participation de la personne accueillie, mais également de ses proches (famille, amis, voisins), à la vie collective proposée, permet de construire un lien de confiance indispensable à toute relation. Afin de favoriser le temps de l'intimité et de l'adieu, il est proposé aux proches de rester aux côtés de leur parent de jour comme de nuit, et tout est mis en place pour que les proches se sentent accueillis et soutenus dans ces moments difficiles ; les différentes équipes, soignantes comme administratives, prennent le temps de l'écoute en partageant un café pour entourer les familles et les proches, ainsi que les autres résidents ayant des affinités avec la personne en fin de vie, et les accompagner dans des temps d'échanges, de soutien et de partage de souvenirs.



### **Croix-Rouge Française : la musicothérapie, une solution thérapeutique innovante pour réduire l'anxiété et le stress des résidents, comme du personnel, dans les situations de fin de vie**

Face aux problématiques majeures d'accompagnement de fin de vie et du processus de deuil mises en exergue par la crise de la COVID-19 – isolement accru en fin de vie malgré un maintien ciblé des visites, gestion de la douleur et de l'anxiété, etc. –, la Croix-Rouge Française a souhaité accélérer sa transformation numérique, et notamment la mise en œuvre d'interventions non-médicamenteuses comme la musicothérapie et la réalité virtuelle. Du fait de son action basée sur l'hypnose, associant musique et neurosciences, la musicothérapie calme les troubles du comportement générés par la distanciation sociale et permet d'atténuer les douleurs, les souffrances psychiques et physiques et les phases anxieuses sans démultiplier les thérapeutiques, tout en aidant le personnel soignant à gérer le stress. Ces approches novatrices s'accompagnent d'une politique ambitieuse en matière de formation initiale comme continue du corps soignant (IDE, AS, AES, etc.), notamment en matière de soins palliatifs, qui se déploie dans les différents plans de formations des établissements à l'échelon local ou régional et qui vise une montée en compétences ciblée.



## Les Petits Frères des Pauvres, une présence et une écoute des personnes âgées isolées en fin de vie qui consacre la dimension existentielle de l'autre

Des équipes des bénévoles d'accompagnement des Petits Frères des Pauvres s'orientent, en priorité, vers les personnes les plus âgées et isolées ayant une maladie grave et/ou en fin de vie. Les bénévoles, à travers la démarche palliative, offrent une présence et une écoute aux résidents (signalés par l'EHPAD), familles et soignants. Le temps relationnel qu'ils consacrent à la personne, si précieux dans le prendre soin, offre une reconnaissance de la dimension humaine, relationnelle et existentielle de l'autre, en tant que sujet, en accueillant les souffrances, les joies, l'histoire, les regrets, les plaintes, les questionnements et le refus que chaque personne pourrait exprimer. Le processus de recrutement des bénévoles s'articule entre des entretiens de motivation et une session de sensibilisation en groupe afin que chaque candidat puisse réaliser s'il s'agit du bon moment pour lui, de la bonne action, s'il partage les valeurs de l'association et s'il est en accord avec les modes de soutien. L'association s'engage, parallèlement, à accompagner, soutenir et former le bénévole, notamment par un échange téléphonique hebdomadaire autour de la visite effectuée, sa participation à un groupe de parole mensuel et des formations selon son expérience et son terrain d'action. Les représentants de l'association interviennent en collaboration avec l'équipe de l'EHPAD et apportent, quand cela est possible, leur regard autour de la situation de la personne accompagnée. Ils peuvent aussi solliciter des réseaux de soins palliatifs pour partager des réflexions, questionnements autour des accompagnements afin d'ajuster leur présence dans l'établissement.

### RÉSULTATS ATTENDUS ?

Eviter la situation dans laquelle « le résident âgé, le professionnel et la société s'abiment mutuellement »<sup>22</sup> à travers :

- Un plus grand apaisement psychique et relationnel des résidents et de leurs proches et la diminution des situations conflictuelles avec les familles (souffrance, judiciarisation, médiatisation) et une amélioration de leur qualité de vie et de fin de vie, notamment du fait du développement de thérapies non-médicamenteuses.
- La préservation du sens et de la motivation des agents, la réduction du stress, des erreurs professionnelles et des risques psychosociaux liés à une gestion de leurs activités qui serait trop performative (chronométrée, fonctionnaliste, utilitariste). Limiter le turn-over des soignants et le recours à des personnels intérimaires insuffisamment qualifiés sur ces aspects.
- L'amélioration de l'image des EHPAD comme des établissements à part, havres ou îlots, centrés sur l'essentiel, sachant se tenir à une relative distance des diktats actuels de la société (rapidité, optimisation, rentabilité, etc.) qui sont en tension avec le grand âge et l'idée de fin de vie apaisée.
- La construction des EHPAD comme véritables lieux de vie collectifs (« maisons ») inscrits dans leur territoire et ouverts sur leur écosystème<sup>23</sup>.

22. Eric Fourneret, « le désir de mort chez les personnes âgées », plateforme nationale de recherche sur les soins palliatifs, Juillet 2020

23. Cf. Cercle Vulnérabilités et Société, Note « Participation sociale des aînés », juin 2019 (<https://www.vulnerabilites-societe.fr/note-participation-sociale-des-aines-juin-2019/>)



## OBJECTIF N°4

# Promouvoir la décision collégiale et la réflexion éthique, si décisives devant la singularité des situations de fin de vie

### POURQUOI ?

La fin de vie est souvent le moment de décisions singulières et complexes. En pratique, celles-ci tiennent surtout à l'ajustement et à l'organisation des soins, au maintien ou au transfert dans un autre lieu, etc. Faute d'anticipation et de compétences dédiées, elles sont souvent prises en urgence, en faisant primer les aspects sanitaires (protocoles, prescriptions, etc.) sur les autres considérations (souhaits et préférences, confort, aspects psychologiques et spirituels, aspects familiaux et sociaux, sens, etc.). Prises sans réelle concertation préalable qui associerait suffisamment en amont le résident et ses proches, mais aussi, dans leur diversité, l'ensemble des professionnels impliqués, ces décisions se révèlent souvent assez unilatérales et réduites au seul cadre d'analyse sanitaire induisant une hiérarchie intangible chez les différents intervenants concernés.

### COMMENT ?

#### PRINCIPES QUI GUIDENT L'ACTION

##### ① Viser simultanément l'irréprochabilité au niveau sanitaire et l'excellence en matière de soin et d'accompagnement

L'irréprochabilité sanitaire ne définit pas une priorité donnée au sanitaire et ne doit pas se confondre avec l'acharnement à maintenir en vie. Professionnellement, elle consiste à savoir soulager tous les symptômes de souffrance et à mobiliser le cas échéant toutes les ressources expertes. L'excellence en matière d'accompagnement constitue une approche professionnelle et l'autre jambe paritaire sur laquelle les EHPAD doivent construire leur démarche pour éviter d'être boiteux.

##### ② Inscrire la collégialité et l'interdisciplinarité au cœur de tout accompagnement de fin de vie

La fin de vie d'une personne n'est pas l'affaire de quelques experts. C'est l'affaire de toute une communauté de personnes concernées à des titres divers.

#### PROPOSITIONS D' ACTIONS CONCRÈTES

→ L'irréprochabilité doit être poursuivie non seulement à travers une politique interne de soins palliatifs, mais aussi à travers le développement d'une culture de la réflexion et de la prise de décisions collégiale mieux à même de répondre aux situations singulières et subtiles de la fin de vie, en formalisant l'importance d'une approche collaborative au sein d'un guide de bonnes pratiques. Faire accompagner l'approche collaborative, quand elle touche des points d'éthique, par un référent (pas nécessairement un soignant, de préférence extérieur à l'établissement).

→ Dépasser le modèle de la pluridisciplinarité (juxtaposition de spécialités) et promouvoir une culture du travail en interdisciplinarité (passerelles transversales débordant le champ soignant). Former les personnels au travail interdisciplinaire en situation d'incertitude et aux fondamentaux de la réflexion éthique, notamment l'éthique du care et de l'accompagnement.

→ Promouvoir la collégialité et l'interdisciplinarité dans les décisions importantes en associant à parité tous les personnels (du médecin à l'agent de services hospitaliers - ASH), mais aussi les bénévoles, les représentants du culte, les familles, etc.

→ Installer l'habitude de discuter en amont des hypothèses et scénarios réactualisés pour chaque résident. Intégrer une section consacrée à la fin de vie et au décès dès l'élaboration du projet d'accompagnement personnalisé, et l'actualiser constamment en fonction des souhaits du résident.

⊙ Inscrire la fin de vie du résident dans une dynamique tripartite entre ce dernier, sa famille ou ses proches, et les équipes (lorsque c'est le souhait du résident et de sa famille ou lorsque l'histoire familiale l'autorise). Faire de l'accompagnement global, collectif et bienfaisant, une réalité, suppose un pacte mutuel et un dialogue régulier avec le résident et sa famille pour faire valoir l'approche soignante et relationnelle de la fin de vie et acclimater les familles à celle-ci sans les déposséder du rôle qui est le leur.

⊙ Aider les personnels à mieux connaître et assumer les talents mais aussi les limites de chacun. Promouvoir une culture de la collégialité et de l'interdisciplinarité fondée sur la reconnaissance sans complexe des talents et des limites de chacun comme facteur de meilleure coopération.

⊙ En situation de fin de vie, prévoir de pouvoir substituer aux procédures ordinaires (quotidiennes) un fonctionnement d'exception souple avec possibilités de dérogation et d'ajustement à la singularité de la situation du résident et de ses proches.

## QUELQUES INITIATIVES DÉJÀ MISES EN ŒUVRE



### **Au sein du groupe Maisons de Famille, une check-list individualisée mise en place pour favoriser une approche globale et éthique d'un « projet d'une vie qui prend fin »**

L'accompagnement de la fin de vie démarre très en amont, dès l'admission dans l'établissement du résident, voire même en préadmission, et va « nourrir » progressivement une « fiche fin de vie », qui constitue un document annexe du projet personnalisé, accessible et saisissable sur le logiciel de soins. La « fiche fin de vie » consacrée à chaque résident intègre l'ensemble des éléments relatifs aux démarches entreprises (prise en charge de la douleur et des symptômes d'inconfort, soins infirmiers et nursing, soutien psychologique, redéfinition de l'alimentation et de la nutrition, etc.), aux volontés de fin de vie du résident (directives anticipées et personne de confiance, mais aussi précautions à prendre suite au décès, tenue prévue, etc.), aux souhaits du résident en matière de confort (odeur, fond musical, mise en place d'huiles essentielles, etc.), ainsi qu'à la place que la famille souhaite avoir. Cette « fiche fin de vie » participe d'une anticipation de la démarche palliative et constitue le meilleur moyen de proposer au résident un projet de fin de vie respectueux de ses droits, de ses souhaits et de son autonomie, et de solliciter à temps l'ensemble des partenaires (équipes de soins palliatifs, représentants du culte si nécessaire, etc.). Elle peut être enrichie par toute personne dépositaire d'une information importante et constitue pour les équipes et sa famille une « feuille de route » à même d'éclairer les décisions complexes, notamment celles prises pour les derniers instants de la personne.



## **Adef Résidences, des moments culinaires de plaisir pour les résidents en fin de vie**

Pour adoucir la fin de vie en EHPAD, une réflexion a été menée au sein de l'association Adef Résidences afin d'apporter des moments de plaisir en lien avec l'alimentation pour les résidents en fin de vie. Grâce au soutien du Fonds pour les Soins Palliatifs, le projet « Instant gourmand » permet d'apporter de la douceur et du plaisir aux personnes âgées en fin de vie en conciliant convivialité de l'espace de vie et alimentation plaisir au pied du lit. L'utilisation d'une cuisine mobile et le dressage dans la chambre d'une petite table très accueillante permettent la réalisation d'une prestation personnalisée (respectant à la fois les désirs et choix de la personne et la nécessité si besoin d'une texture adaptée) ainsi que le partage de ce moment plaisir avec ses proches. Ce temps de plaisir gourmand peut être renouvelé en fonction des souhaits et de l'état de santé du résident. L'Instant gourmand fédère les équipes autour d'un projet qui adoucit la fin de vie en EHPAD et renforce le lien social entre résidents, familles et professionnels, tout en redonnant du sens et une réalité à l'accompagnement jusqu'au bout en EHPAD.

### **RÉSULTATS ATTENDUS ?**

- Elever le niveau de compétence et d'implication des personnels.
- Augmenter l'implication collective et le niveau éthique pour des pratiques mieux ajustées autour de la fin de vie.
- Produire des accompagnements sur mesure, dynamiques, aisément et rapidement réajustables.
- Faire de chaque fin de vie et de chaque décès un temps signifiant et constructif dans la vie de l'établissement.





## OBJECTIF N°5

# Renforcer l'arsenal des moyens administratifs, financiers, humains

### POURQUOI ?

Parce que la fonction d'accompagnement de la fin de vie est encore sous-estimée dans les stratégies nationales et au sein même de nombreux EHPAD, les moyens consacrés à l'accomplissement de cette mission sont encore très insuffisants pour lui permettre d'être mise en œuvre avec tous les standards de qualité qu'elle requiert. Si la question de l'accompagnement ne saurait se résumer à une question de moyens mais davantage à une question de culture et de projet collectif, l'insuffisance de moyens dédiés conduit directement à traiter la fin de vie en EHPAD par la gestion de la pénurie comme le parent pauvre de la vie.

### COMMENT ?

#### PRINCIPES QUI GUIDENT L'ACTION

① **L'amélioration des conditions de fin de vie en EHPAD suppose une stratégie globale ambitieuse et explicite**

L'ampleur sociétale du sujet ayant été mise en lumière notamment par la crise de la COVID-19, il appelle désormais la définition d'une politique nationale complète et sa déclinaison à tous les échelons de l'action.

② **A l'image de la fin de vie qui est une épreuve globale, l'amélioration de la qualité globale des accompagnements doit reposer sur l'articulation d'un ensemble de moyens (notamment techniques et humains) et pas seulement financiers**

Cela suppose de réorienter davantage de ressources vers l'accompagnement de la fin de vie. La réflexion doit pouvoir se faire à coût constant ce qui suppose de reconsidérer la hiérarchisation des tâches et des missions de l'EHPAD en y mettant en bonne priorité cette dimension.

③ **Un même droit pour tous et le refus de toute discrimination**

Proscrire toute discrimination, différence de traitement et rupture d'égalité entre les patients hospitalisés et les résidents d'EHPAD au prétexte de leur lieu de vie ou d'accueil, de leur âge, de type de pathologie ou de leur degré de dépendance.

#### PROPOSITIONS D' ACTIONS CONCRÈTES

→ Intégrer les questions de fin de vie en EHPAD à un niveau central (et non pas périphérique) de toute politique de lutte contre la dépendance ou contre l'isolement. Déployer une politique globale avec définition d'un cadre et d'objectifs au niveau national et déclinaison de plans d'action au niveau des groupes et des établissements.

→ Saisir les insuffisances révélées par la crise de la COVID-19 pour mobiliser de manière durable les ARS autour d'une véritable politique d'accompagnement de la fin de vie en EHPAD pour améliorer le recrutement et la mise en place de véritables plans de formation.

- Modifier les réglementations limitant dans les EHPAD (comme pour la médecine de ville en général) les moyens les plus performants de soulagement des souffrances (disponibilité des médicaments) et l'accès aux traitements constituant les bonnes pratiques de fin de vie (soins de confort, sédation). S'agissant d'un lieu explicitement reconnu comme lieu de fin de vie, permettre la mise en œuvre de ces moyens si besoin sous supervision de ressources expertes (consultation USP « en ligne », EMSP, HAD, etc.).
- Donner une reconnaissance professionnelle (prime, responsabilités, etc.) aux personnels qui se forment et se consacrent aux questions de fin de vie, pour renforcer leur légitimité.
- Organiser la possibilité de solliciter une infirmière de nuit, à travers des mutualisations au sein d'établissements se trouvant dans un périmètre géographique proche. A défaut, prévoir une astreinte et les possibilités de solliciter en visio des professionnels de soins palliatifs de garde (et pas seulement le médecin coordonnateur).

- ⊗ A défaut de pouvoir recruter dans des proportions massives ou d'augmenter les coûts d'accueil, les EHPAD pourraient être incités à opérer un glissement de « lieu d'hébergement » vers « lieu de vie », inscrit dans son territoire en lien étroit avec l'écosystème local (voir en ce sens la note du Cercle « Participation sociale des aînés »), mobilisant de manière dynamique les familles qui par ailleurs se déclarent plutôt prêtes à s'investir personnellement et quotidiennement pour leurs proches et même à travers des engagements bénévoles pour d'autres<sup>24</sup>.
- ⊗ Mobiliser davantage différentes formes de bénévolat et le déploiement de services civiques tant pour l'accompagnement (visites, écoute active) que pour rendre de menus services (travaux, tâches simples, sur le modèle anglo-saxon et nord-américain), non pour se substituer à l'action de professionnels, mais pour contribuer à rendre plus vivante la « maison » de leurs parents.

## RÉSULTATS ATTENDUS ?

- Réorienter et doper les moyens pour ne plus être identifiés comme des « mouirois » et les parents pauvres de la fin de vie, avec une politique d'investissements.
- Inscrire et crédibiliser les EHPAD comme acteurs experts de la fin de vie pouvant devenir une ressource pour la médecine de ville et leur territoire.
- Positionner les EHPAD comme acteurs emblématiques d'excellence, de solidarité et de production de sens autour des enjeux philosophiques, sociologiques, économiques, spirituels, etc., liés aux grandes épreuves de la vie (maladie, vieillissement, perte d'autonomie, solitude, fin de vie, mort, deuil, etc.).

24. 75% des français se déclarent prêts à « s'occuper quotidiennement d'un de leurs parents en perte d'autonomie » et 46% prêts à s'engager « régulièrement et bénévolement pour s'occuper de personnes en perte d'autonomie ». Source : Voir Cercle Vulnérabilités et Société, Les français face au financement de la perte d'autonomie, 15 sept 2020 (<https://www.vulnerabilites-societe.fr/les-francais-face-au-financement-de-la-perte-dautonomie-enquete-15-sept-2020/>).



## CONCLUSION

La crise de la COVID-19 a agi dans les EHPAD comme un brutal révélateur et un accélérateur de conscience. Elle a mis en lumière les limites d'une approche strictement sanitaire et sécuritaire et les sévères insuffisances des EHPAD en matière d'accompagnement de la fin de la vie. En même temps, elle a – ici et là – révélé de fortes capacités d'agilité et d'adaptation portées par des personnels très attachés à promouvoir une approche centrée sur la santé globale, préservant au maximum la relation (socialité, sens), l'autonomie et la dignité de la personne. C'est ainsi que l'on a vu par exemple des personnels s'autoconfiner délibérément avec les résidents, mettre en place des outils numériques pour leur permettre de rester en relation, ou encore promouvoir des approches non-médicamenteuses pour préserver des fins de vie moins recluses et plus apaisées.

Ces initiatives sont motivantes et constituent des leviers réels pour promouvoir au sein des EHPAD une culture spécifique de la fin de vie. Les EHPAD peuvent et doivent se nourrir de tout ce qui a été patiemment élaboré par le mouvement des soins palliatifs. Pour autant, ils constituent un terrain original avec des publics, des temporalités, des personnels et des enjeux spécifiques. S'emparer de la culture palliative ne signifie pas seulement l'adapter, mais la réinventer et la réimplanter dans leur contexte et leurs problématiques propres.

Ce mouvement jailli du terrain doit être soutenu par des politiques publiques explicites et stables pour aider ces établissements à « décomplexer » la question de la mort et à l'élargir pour leur permettre de l'introduire plus tôt dans la vie des résidents et pas seulement en toute fin de vie. De sorte que les EHPAD puissent devenir ces lieux de vie ET de fin de vie, qu'ils sont objectivement, sous l'angle à la fois professionnel et humain. Cette bascule est d'autant plus nécessaire que le décroissement progressif entre domicile et établissement va amener les EHPAD à accompagner des personnes entrant en établissement de plus en plus tardivement, avec des soins techniques parfois lourds.

« De l'hébergement à l'accompagnement » : derrière la formule se glisse, bien plus qu'un subtil changement sémantique, un véritable élargissement et approfondissement de la place sociétale et de la mission des EHPAD. A l'heure où la crise de la COVID-19 révèle crûment les limites de la vision essentiellement sanitaire, et où les personnes vulnérables vivant en établissements médico-sociaux représentent encore « l'impensé »<sup>25</sup> des réponses collectives, ce glissement vers une meilleure intégration de la question de la mort peut même devenir un révélateur modélisant pour l'ensemble du système de santé et, plus largement, pour la société tout entière dans une appréhension renouvelée, régénérée, de l'ensemble de nos vulnérabilités.

25. Lounart, Carina. 2020. «Entretien avec Benoît Ayraud et Régis Aubry : Le risque est d'oublier la dignité humaine des personnes âgées et vulnérables.» CNRS Le Journal. 28 mai 2020.



## POSTFACE



### Jean Leonetti

Ancien ministre,  
Maire d'Antibes Juan-les-Pins,  
Auteur de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie (2005).

S'il est impossible de définir avec précision « la fin de vie », on ne peut ignorer que la vie en EHPAD se situe dans cette période de notre existence.

C'est pourtant, une fois de plus, le déni et le tabou de la mort qui ont prévalu dans la crise sanitaire que traverse notre pays. Exclues initialement des statistiques de mortalité de la COVID-19, les patients décédés en EHPAD ont pesé un tiers de la moitié des morts dues à la pandémie. Comme si leur mort de toutes façons trop rapidement prévisible ne comptait pas, comme s'ils avaient déjà disparu du monde des vivants.

Dans un second temps, notre société qui n'est jamais en reste dans la démesure et l'excès a voulu maladroitement comme pour compenser cette erreur les surprotéger en leur proposant un confinement sanitaire strict obtenu aux dépens de l'accompagnement. La mort est survenue dans la solitude sans la présence de la famille et des proches incapables de faire leur deuil.

Tout débat sur la fin de vie et la mort débouche inévitablement sur un conflit apparent de valeurs entre l'autonomie et la vulnérabilité. Comment concilier la protection des plus faibles et la préservation de l'autonomie ?

Comment conserver un regard respectueux face à l'inaltérable dignité de l'autre qui décline ? Comment lui garantir une qualité de vie dans la fin de sa vie ? Comment choisir entre la sécurité sanitaire et un accompagnement indispensable dans ce qui reste de vie et qui est encore la vie ?

La COVID-19, avec cruauté, nous a révélé des évidences, confirmé les failles de notre société en matière de soins palliatifs et alimenté nos interrogations légitimes.

Le Cercle Vulnérabilités et Société a su montrer avec équilibre dans ces moments de crise la nécessité impérieuse de pousser la réflexion sur ces sujets et de développer les actions nécessaires pour respecter jusqu'au bout de la vie la dignité de la personne humaine.



## PARTICIPANTS AU GROUPE DE TRAVAIL

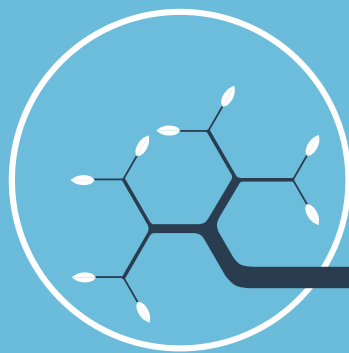
*Par ordre alphabétique.*

- **Sylvie Dupont** (Armée du Salut)
- **Dr Emilie Fertin** (Maisons de Famille)
- **Johan Girard** (Croix Rouge Française)
- **Dr Éric Kariger** (Maisons de famille)
- **Aude Letty** (Fondation Korian)
- **Michel-Ange Martin**  
(Croix Rouge Française)
- **Maria Rojas**  
(Les Petits Frères des Pauvres)
- **Mathilde Tro** (Korian)
- **Marie-Odile Vincent**  
(Fondation Partage et Vie)
- **Thierry Zucco** (ADEF Résidences)

### CO-RAPPORTEURS

---

- **Tanguy Châtel**, Sociologue, Co-fondateur  
du Cercle Vulnérabilités et Société
- **Nicolas El Haïk-Wagner**, Consultant  
du Cercle Vulnérabilités et Société



# Cercle Vulnérabilités et Société

[www.vulnerabilites-societe.fr](http://www.vulnerabilites-societe.fr)

 @Cercle VS

Contact : [team@vulnerabilites-societe.fr](mailto:team@vulnerabilites-societe.fr)

Les structures membres du Cercle Vulnérabilités et Société,  
engagées dans la réflexion et l'action pour *faire de la vulnérabilité une force !*



LA PRÉSENTE NOTE DE POSITION N'ENGAGE PAS INDIVIDUELLEMENT CHAQUE MEMBRE DU CERCLE V & S