

CONVENTION CITOYENNE SUR LA FIN DE VIE

PAROLES DE VIEUX CITOYENS SUR LA FIN DE VIE

MARS 2023



**PETITS FRÈRES
DES PAUVRES**

Non à l'isolement de nos aînés



Toute publication totale ou partielle doit impérativement utiliser la mention complémentaire suivante : « *Paroles de vieux citoyens sur la fin de vie – Petits Frères des Pauvres* » et aucune reprise de ce document ne pourra être dissociée de cet intitulé.

CONTACTS

Isabelle Sénécal

responsable du Pôle plaidoyer/
relations presse des Petits Frères des Pauvres
isabelle.senecal@petitsfreresdespauvres.fr

07 71 91 59 29

Meryl Le Breton

attachée de presse
meryl.lebreton@petitsfreresdespauvres.fr

07 71 92 87 87



L'ÉDITO

D'ALAIN VILLEZ ET YANN LASNIER

La convention citoyenne sur la fin de vie réunit 184 citoyennes et citoyens de tous horizons qui, de décembre 2022 à mars 2023, ont pour mission de répondre à la question suivante : « *Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?* »

Parce que les Petits Frères des Pauvres savent ce qu'« être en situation de vulnérabilité » veut dire, ils refusent un débat binaire (pour ou contre), un débat de convictions personnelles sur un sujet qui requiert la plus grande mesure tant les situations sont singulières. C'est une chose d'entrer dans un débat d'idées portées par des personnes bien-portantes en capacité de débattre, c'en est une autre que de se tenir aux côtés de personnes en grande souffrance.

Accompagnant depuis plus de 75 ans des personnes dans leur dernier quart de vie, seules ou isolées, aux revenus modestes, souvent fragilisées,

et forts d'une expertise reconnue dans l'accompagnement des personnes malades ou en fin de vie, il était évident pour notre Association, de tout faire pour donner la parole aux personnes âgées, elles l'ont peu, et de leur permettre d'apporter leurs réflexions sur le sujet.

Fidèles à cette profonde conviction de l'importance de rendre visibles les personnes âgées que nous accompagnons au quotidien afin de leur donner toute leur place dans la société, nous présentons aujourd'hui le résultat d'un recueil de paroles de vieilles et vieux citoyens qui ont souhaité s'exprimer sur la fin de vie, sur leur fin de vie. Ces « paroles de » sont précieuses pour enrichir le débat. Elles ont également nourri nos propres réflexions pour proposer, épaulés par nos équipes d'accompagnement spécifiques des personnes malades ou en fin de vie, tout un volet de préconisations que nous présentons dans ce recueil. ●

Alain Villez
président
Petits Frères des Pauvres

Yann Lasnier
délégué général
Petits Frères des Pauvres

**ACCOMPAGNER
LA FIN DE VIE CHEZ
**LES PETITS FRÈRES
DES PAUVRES****



DANS LES ÉQUIPES BÉNÉVOLES SUR LES TERRITOIRES

Plus de 380 équipes de bénévoles sont présentes aux côtés de 15 000 personnes âgées auprès desquelles l'Association prend un véritable engagement dans la durée. Chaque année, les équipes sont confrontées à environ 1 000 décès. Les Petits Frères des Pauvres s'engagent à accompagner des personnes âgées jusqu'au bout de leur vie en s'adaptant à leurs besoins qui évoluent. Ils contribuent à améliorer leur quotidien, ils respectent leurs dernières volontés et, dans toute la mesure du possible, ils sont présents à leurs obsèques et organisent un temps pour faire mémoire de ce qui a été vécu avec elles. Les questions autour de la fin de la vie traversent nécessairement toutes les équipes bénévoles.

DANS LES ÉQUIPES D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES MALADES OU EN FIN DE VIE

Depuis 30 ans, notre Association a souhaité s'engager dans le mouvement des soins palliatifs en développant des équipes de bénévoles spécifiquement formées pour être présentes auprès des personnes gravement malades et en fin de vie à domicile, en EHPAD et en milieu hospitalier. Leur expérience et leur capacité d'écoute leur permettent également d'apporter à d'autres bénévoles un réel soutien lorsque ceux-ci sont confrontés à la fin de vie, parfois douloureuse, d'une personne âgée avec laquelle ils sont en lien depuis de nombreuses années. Ce soutien du collectif, cette expertise partagée permet de renforcer les capacités des uns et des autres pour rester présents auprès des personnes dans ce moment très ténu de l'existence.



DANS LES ÉTABLISSEMENTS PETITS FRÈRES DES PAUVRES

« Accompagner jusqu'au bout » en conciliant le respect de la volonté des personnes et la réalité des besoins de soins nécessite parfois une institutionnalisation dans les tous derniers moments. Les établissements sociaux et médico-sociaux ainsi que les structures qui proposent des logements accompagnés des Petits Frères des Pauvres sont fréquemment mis au défi d'un accompagnement à la fois désinstitutionnalisé et professionnel. Sur cette ligne de crête, les équipes se tiennent aux côtés des personnes accompagnées et à l'écoute de leurs attentes. Si ce « côte à côte » humain et réaliste est notre richesse, la volonté des personnes que nous accompagnons est notre boussole.

Parmi les établissements des Petits Frères des Pauvres, certains permettent à des personnes ayant connu des parcours de vie marqués par la précarité, de pouvoir bénéficier d'un logement et d'un accompagnement. Aujourd'hui, avec le soutien des unités mobiles de soins palliatifs et du dispositif d'hospitalisation à domicile, il est possible de permettre à un résident, qui le souhaite, de s'éteindre chez lui.

DANS LES ÉQUIPES ACCOMPAGNEMENT VERS LE LOGEMENT

Les personnes qui ont vécu parfois de longues années à la rue vieillissent plus rapidement que les autres, nos équipes sont donc confrontées très régulièrement à la fin de la vie des personnes qu'elles accompagnent dans une perspective d'amélioration de leur qualité de vie. La priorité est alors de mobiliser les acteurs de santé compétents et d'adoucir le quotidien des personnes concernées.

Cependant, il ne faut pas sous-estimer l'impact de l'accompagnement de ces fins de vie sur le collectif. Pour ces personnes, les réseaux de solidarité qui se développent peuvent être très forts et soutenant. Quand un décès survient, c'est tout un collectif qui est bouleversé. Chaque décès réactive le souvenir d'autres. Cela génère parfois beaucoup d'angoisses, certains ont besoin de les formuler, d'autres se replient. Des questions très pratiques émergent aussi. Il y a tout à la fois un besoin d'écoute, de parole et de réponses. Les rituels et les temps de mémoire organisés par les équipes permettent de répondre, en partie, au besoin de présence qui est fortement exprimé dans ces moments douloureux.

AVEC UNE DIRECTION DES RESSOURCES POUR L'ACCOMPAGNEMENT

C'est au travers des actions des citoyens qui s'engagent à nos côtés que nous avons l'ambition de favoriser la diffusion d'une culture palliative. Les Petits Frères des Pauvres disposent d'une direction dédiée, la direction des ressources pour l'accompagnement, qui sensibilise et forme les bénévoles, quel que soit leur niveau de connaissances sur la fin de vie, la loi actuelle, ce qu'elle permet grâce à un webinaire et un e-module de vulgarisation de la loi et sur les droits des personnes malades en fin de vie. Cette direction propose des formations et des soutiens et incite également les bénévoles à être facilitateurs (repérer les besoins des personnes, leur faire connaître leurs droits, faire le lien avec les partenaires du territoire), à s'adapter aux besoins des personnes en fin de vie et à développer les capacités d'écoute (écoute active, écoute de récits difficiles, écoute de la plainte).



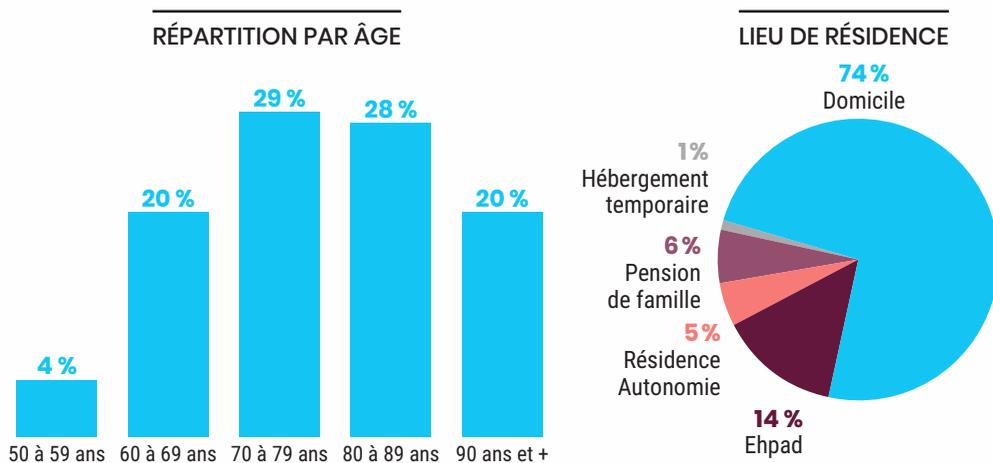
NOTRE DÉMARCHE

Nous avons souhaité, à l'occasion de la convention citoyenne sur la fin de vie, enrichir le débat à travers la parole de vieilles et vieux citoyens, des personnes accompagnées âgées ainsi que des personnes en grande précarité de plus de 50 ans. Nous leur avons proposé depuis début décembre 2022 de s'exprimer **grâce à un questionnaire comportant 11 questions portant sur trois grands thèmes : savez-vous ce qui existe dans notre pays ? le débat actuel, votre avis de citoyen et vos ressentis, vos préoccupations, les messages que vous souhaitez faire passer.**

Les personnes ont rempli le questionnaire elles-mêmes ou avec l'aide des bénévoles et des salariés de l'Association. Les contributions ont été anonymisées pour les personnes qui en exprimaient le souhait.

122 personnes âgées de 52 à 97 ans, de toutes les régions de France, ont participé à ce projet. 69 % des répondants sont des femmes.

Une lecture attentive des réponses à ce questionnaire a permis de mettre en exergue une profonde méconnaissance des dispositifs actuels concernant la fin de vie, des avis avec des verbatims touchants, poignants, critiques ou incisifs sur la fin de vie et leur fin de vie. À partir de toutes les paroles recueillies, nous avons pris le parti de mettre en avant cinq grands thèmes afin de présenter une vision de la société qui tienne mieux compte des aînés, de leurs besoins et de leurs attentes.



En 2021, les Petits Frères des Pauvres ont aidé 31 968 personnes dont 14 876 personnes accompagnées dans la durée grâce à l'engagement de 15 133 bénévoles. 1 968 personnes ont été accompagnées par les équipes Accompagnement des personnes malades ou en fin de vie, à domicile, en EHPAD ou en unités de soins palliatifs. 50 % des personnes accompagnées par l'Association ont plus de 80 ans, 61 % sont des femmes. 60 % habitent chez elles et ¼ des personnes accompagnées résident en structure médico-social ou sanitaire.

65 % des personnes entrées dans l'accompagnement Petits Frères des Pauvres en 2021 et pour lesquelles nous disposons d'information quant à leur niveau de ressources ont de revenus inférieurs à 1 000 € / mois.



**MIEUX FAIRE CONNAÎTRE
LES DISPOSITIFS ET
L'ACCOMPAGNEMENT
DE LA FIN DE VIE**



Loi Claeys-Leonetti, directives anticipées, personne de confiance, tous les dispositifs concernant la fin de vie sont largement méconnus des personnes accompagnées par l'Association qui ont répondu. Et quand elles disent connaître certains de ces dispositifs, ils restent dans leur globalité très flous ou mal appréhendés.

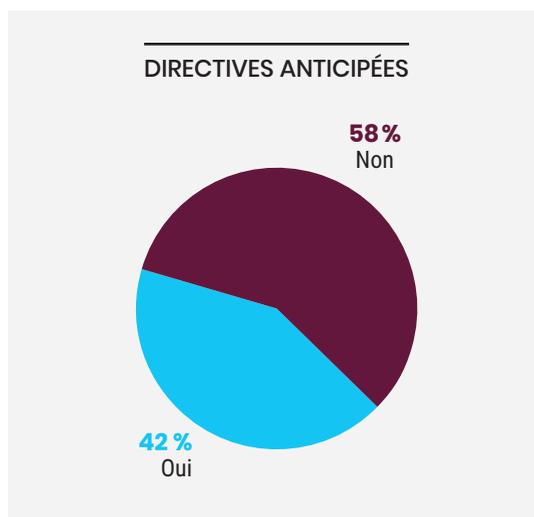
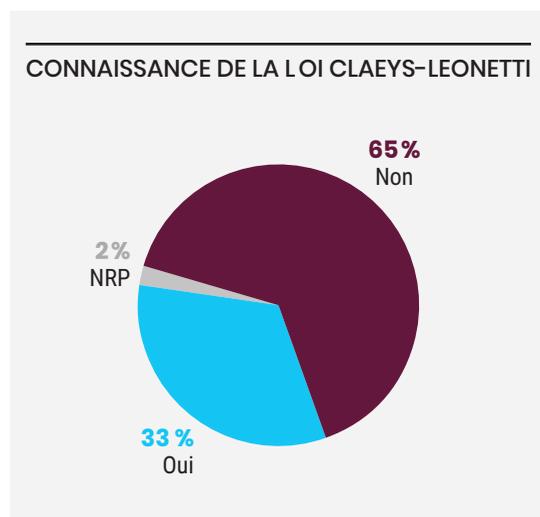
QUELQUES DONNÉES CLÉS

Selon l'étude BVA « Les Français et la fin de vie »¹ réalisée en octobre 2022 pour le compte du ministère de la Santé et de la Prévention et le Centre national Fin de vie Soins palliatifs, 55 % des Français disent connaître l'objectif de la sédation profonde et continue jusqu'au décès mais seulement 39 % savent précisément ce que c'est. 24 % savent précisément ce que sont les directives anticipées.

Biais de lecture : les données statistiques que nous proposons ne correspondent pas à un échantillon représentatif de la population mais sont le reflet de la perception des 122 personnes accompagnées par les Petits Frères des Pauvres qui ont répondu au questionnaire.

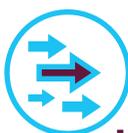
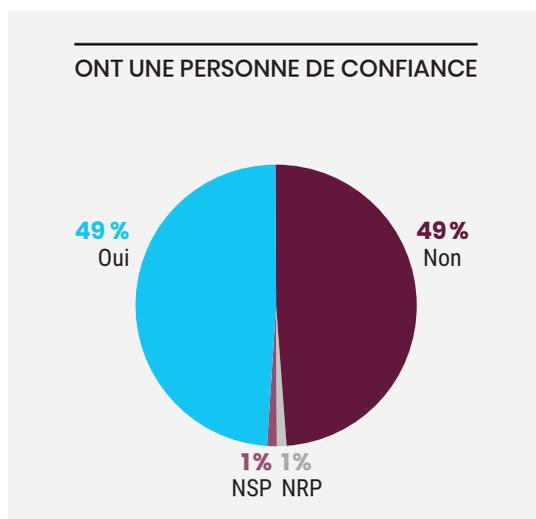
65 % des répondants ne connaissent pas la loi Claeys-Leonetti. Et parmi les 33 % qui disent la connaître, le niveau de connaissance est souvent approximatif ou parcellaire.

58 % des répondants ne savent pas ce que sont les directives anticipées. Et sur les 42 % qui disent savoir ce que sont les directives anticipées, nous avons constaté des confusions. Certaines personnes parlent par exemple de leurs dernières volontés sur l'organisation de leurs obsèques, du souhait d'une crémation.



1. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/sondage_fin_de_vie_-_bva_pour_le_cnspfiv.pdf

49% des répondants n'ont pas désigné de personne de confiance. Et dans les 49 % qui ont indiqué l'avoir fait, il n'y a pas de certitude que la personne ait été désignée selon le dispositif en cours, à savoir par écrit, avec la signature de la personne désignée sur le document la nommant. Certaines personnes nous ont même clairement indiqué qu'elles n'avaient pas fait d'écrit.



LES PRÉCONISATIONS DES PETITS FRÈRES DES PAUVRES

➔ **Poursuivre la communication grand public sur la loi Claeys-Leonetti, sa philosophie, ses dispositifs, les directives anticipées et la personne de confiance en l'adaptant mieux à une population âgée.** Les récentes campagnes (spots télé, nouveau site Internet, kit de communication) ne sont pas suffisantes même si elles ont permis d'augmenter le nombre de personnes informées d'après les données du Centre national Fin de vie Soins Palliatifs. La plateforme d'information et d'orientation 01 53 72 33 04 doit être mieux connue (seulement 456 appels en 2021), c'est toujours un des modes d'information privilégiés par les personnes les plus âgées.

➔ **Fournir aux professionnels du médical et du médico-social un kit de communication (dépliants, affiche) en FALC** (facile à lire et comprendre) à disposer dans les lieux accueillant leur public et prévoir un accompagnement pour son appropriation.

➔ **Construire, avec les caisses de retraite et les mutuelles, une communication** qui pourrait être envoyée à leurs assurés, par voie postale et grâce à une newsletter **et expérimenter des ateliers d'information sur la thématique.**

➔ **Introduire, dans les obligations des sociétés de service funéraire, une obligation d'information** des personnes en matière de directives anticipées et de désignation d'une personne de confiance, lors de la signature d'une convention obsèques.



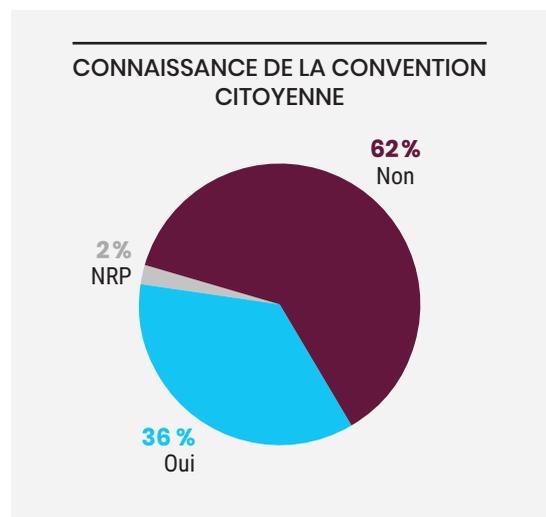
ÊTRE VIGILANT
AVEC LES PLUS
VULNÉRABLES



Même si la convention citoyenne sur la fin de vie n'est pas connue par 62 % des répondants, le débat sur la thématique et les évolutions possibles à apporter suscitent de l'intérêt et donnent lieu à des avis partagés. Cet intérêt pour le sujet révèle aussi l'extrême fragilité de personnes très isolées et de celles qui se considèrent comme un poids pour la société.

QUELQUES DONNÉES CLÉS

Selon l'étude BVA « *Les Français et la fin de vie* » réalisée en octobre 2022 pour le compte du ministère de la Santé et de la Prévention et le Centre national Fin de vie Soins palliatifs, sur l'opinion à l'égard des lois actuelles concernant la fin de vie, les Français apparaissent globalement partagés ; près d'un Français sur deux estime que les lois garantissent le respect de ses volontés et préférences pour sa fin de vie, et près d'un Français sur deux pense qu'elles ne le garantissent pas. La satisfaction à l'égard de la loi diffère peu selon la connaissance qu'on en a.





Le débat est important, utile et nécessaire. Hélène, 62 ans, vivant à domicile

Je pense qu'on veut nous imposer l'euthanasie en utilisant des mots softs alors que si la loi Leonetti était correctement appliquée, elle suffirait. Marie-Laure, 72 ans, à domicile

Ce débat est important car je me pose moi-même la question et je suis incertaine. Fernanda, 92 ans, vivant à domicile

C'est un débat inutile. Je ne suis pas d'accord avec la légalisation de l'aide active à mourir, c'est du suicide. Les soins palliatifs sont suffisants. Henri, 82 ans, vivant à domicile

Le débat sur la fin de vie est absolument nécessaire. Il doit se faire dans la sérénité et la sobriété. Ali, 71 ans, vivant à domicile

Ce débat est indispensable. Pour moi, une personne qui se sent en fin de vie, doit avoir le droit de décider de son départ. Raoul, 97 ans, vivant à domicile

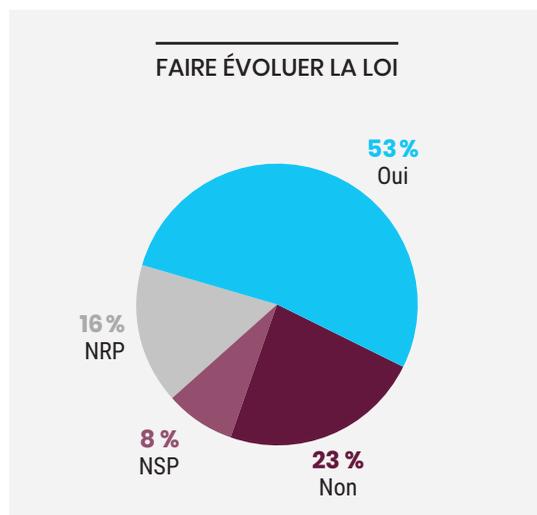
C'est bien qu'on en parle. Je suis contente que les Petits Frères des Pauvres viennent en parler avec moi. Régine, 80 ans, vivant à domicile

Il faut un débat pour faire avancer la loi car le monde évolue. Je suis pour l'aide active à mourir selon les cas. Marie-Jeanne, 82 ans, vivant à domicile



53 % des répondants sont favorables à une évolution de la loi, 23 % y sont opposés.

28 % de l'ensemble des répondants expriment clairement être favorables à une aide active à mourir, 21 % parlent d'avoir le choix. Cependant, certaines personnes favorables à une évolution de la loi se prononcent contre une aide active à mourir. Près d'un quart des répondants ne savent pas ou ne se prononcent pas.





L'évolution est nécessaire mais doit être encadrée. Christiane, 82 ans, vivant à domicile

Vous ne voulez plus vivre, vous voulez vous suicider, nous allons vous y aider, voilà la solution. La personne est malade dans sa tête, on tue. Dans quelle société sommes-nous ? Gabin, 97 ans, vivant à domicile

Je suis favorable à une évolution permettant de choisir les conditions de sa fin de vie. Aller en Suisse pour recourir au suicide assisté, ce n'est pas donné à tout le monde. Chacun devrait être libre de choisir. Émeline, 92 ans, vivant à domicile

Que la loi évolue concernant le traitement de la souffrance, oui, mais je ne suis pas pour que l'euthanasie entre dans la loi. Joachim, 77 ans, vivant en résidence autonomie

Le plus important est que le gouvernement puisse embaucher suffisamment de personnel pour accompagner correctement les personnes en fin de vie. Odile, 84 ans, vivant à domicile

Je suis contre l'euthanasie et pour un accompagnement humain et médical. Peut-être que bien appliquer la loi Leonetti suffirait. Pauline, 67 ans, vivant à domicile

Je ne suis pas chaude pour cela, laissons venir les choses. Modeste, 88 ans, vivant en EHPAD

Il faut que la loi soit votée pour donner un cadre précis. Paulette, 84 ans, vivant à domicile

Pour les personnes isolées, il ne faut pas de réponse immédiate et conduire une réflexion de fond. Norbert, 87 ans, en EHPAD

Parmi les personnes favorables à une évolution de la loi et les 28 % de répondants qui se prononcent pour une aide active à mourir, certaines personnes évoquent des raisons autres que leur propre souffrance.

En cas de forte souffrance, j'accepterais l'euthanasie afin de préserver ma famille des conséquences de la douleur. Camille, 63 ans, vivant à domicile

En fait je me sens trop seule, j'aimerais mieux en finir. Victoire, 91 ans, vivant à domicile

C'est une très bonne chose pour éviter les souffrances et pour préserver les proches des personnes en fin de vie. Antoine, 62 ans, vivant à domicile

Il est nécessaire de légiférer le plus rapidement possible pour abréger les souffrances. Il est inutile de faire supporter à la société les charges pour maintenir en vie une personne qui n'attend que mourir. Christian, 70 ans, en EHPAD

Je ne veux pas être à la charge de mes enfants. Si je suis à l'hôpital, ils seront obligés de venir me voir, même si je ne les reconnais plus. Armande, 94 ans, en EHPAD

Mon souhait serait de ne pas être une charge pour mes enfants et ne pas être subsidiairement une charge pour la société. J'aimerais avoir sur moi une pastille me permettant de partir selon ma volonté. Raoul, 97 ans, vivant à domicile





PAROLE D'EXPERT

MAGALI ASSOR, cheffe de projet démarche de réflexion éthique et lutte contre les maltraitances Petits Frères des Pauvres

Au-delà de l'expression de convictions, d'opinions ou de préférences personnelles, le recueil de ces paroles est surtout une description des solitudes, de la précarité et de la rudesse faite aux personnes qui ont vieilli. Il semble que lorsque vous devenez âgé et dépendant, il est socialement admis de vous savoir absolument esseulé. Dans ces conditions de souffrance morale aigüe, peut-on encore considérer que le choix qui se forme est « libre » ? Les propos, parfois haineux, autour de l'utilité sociale des personnes âgées qui ont circulé pendant la pandémie, ont laissé des traces avec en arrière-plan la question de la valeur d'une vie, « une vie qui vaut la peine d'être vécue ». Dans une société, encore trop colonisée par un esprit marchand et âgiste, la pression reste, particulièrement palpable, envers les personnes en situation de vulnérabilité (c'est-à-dire qui sont dans l'incapacité de se protéger ou de se défendre et qui peuvent donc facilement être blessées).

Ces témoignages disent quelque chose de nos manières d'être en lien. Nous savons que les personnes, arrivées dans les derniers temps de leur vie, sont profondément perméables au regard que l'on porte sur elles. Nous voyons, ici, à quel point celles que nous accompagnons ont parfois fortement intériorisé ces discours dévalorisants : celui de la vieillesse comme naufrage, celui du poids économique pour le cercle familial, pour la société en général. Cette même société qui se montre, parfois, inhospitalière envers celles et ceux dont le quotidien est marqué par une solitude extrême, profonde et durable. Les Petits Frères des Pauvres alertent sur les ravages de l'isolement social, sur le phénomène cruel de la mort solitaire, sur l'invisible suicide des personnes âgées. Ils seront toujours attentifs aux plus fragiles de nos concitoyens âgés. Ils défendront, toujours, le fait qu'il n'y a pas de « vie minuscule ».



Les Petits Frères des Pauvres seront toujours attentifs aux plus fragiles de nos concitoyens âgés. Ils défendront, toujours, le fait qu'il n'y a pas de « vie minuscule ».





LES PRÉCONISATIONS DES PETITS FRÈRES DES PAUVRES

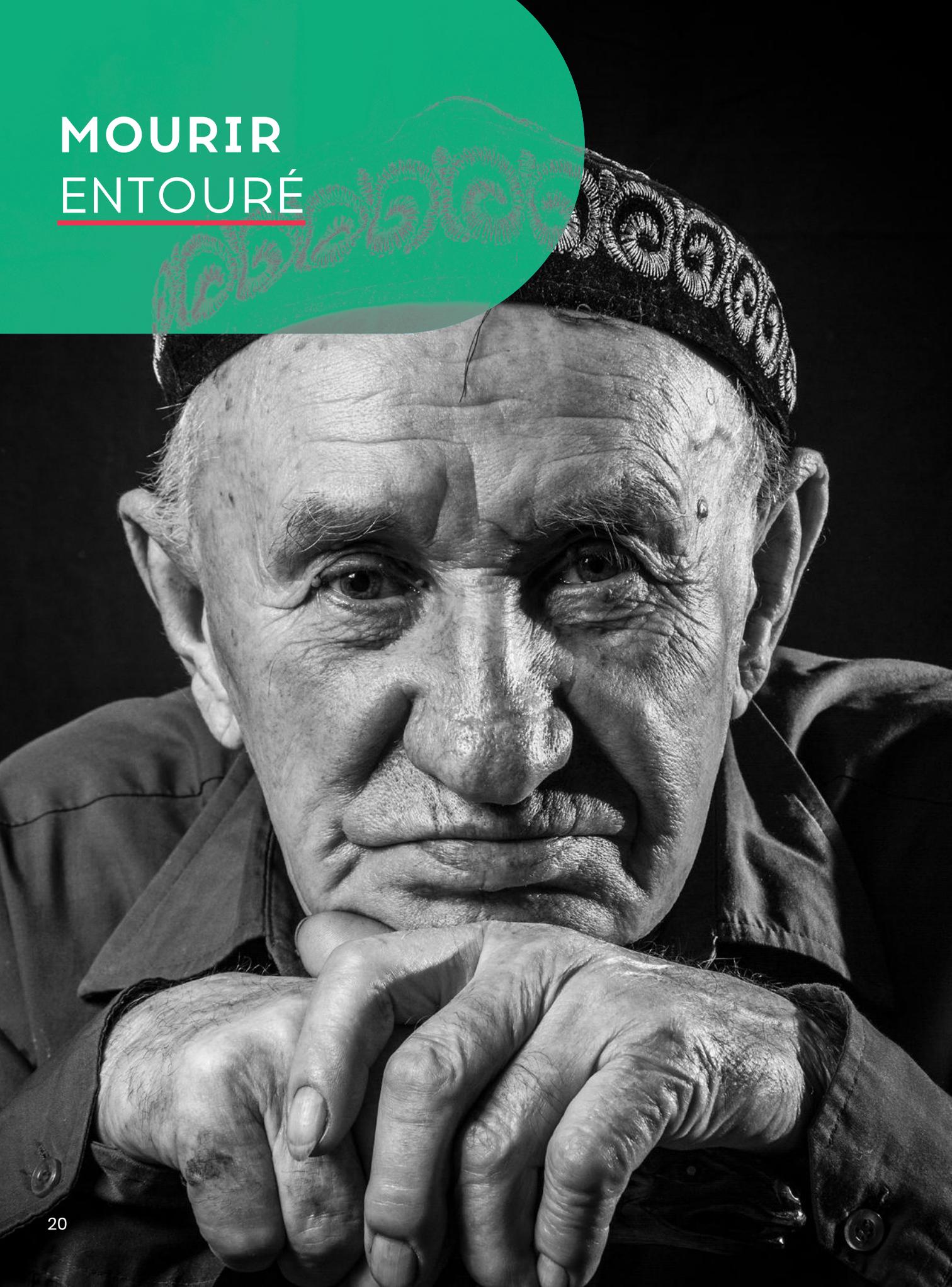
→ **Lancer une grande campagne nationale de communication contre l'âgisme et ses méfaits.** Que ce soient des paroles insidieuses ou le manque flagrant de représentativité des plus âgés, par exemple dans le paysage audiovisuel français, l'âgisme vérole notre société et a des impacts sur les personnes les plus fragilisées : sentiment d'inutilité, perception de n'être plus qu'une charge pour ses proches ou pour la société.

→ **Mener une stratégie ambitieuse de lutte contre l'isolement des personnes âgées** dans les politiques du « bien-vieillir » à tous les échelons : national, régional, départemental et local, en faisant du maintien du lien social une priorité.

→ **Soutenir le bénévolat d'accompagnement et favoriser l'engagement citoyen de proximité auprès des personnes âgées.**



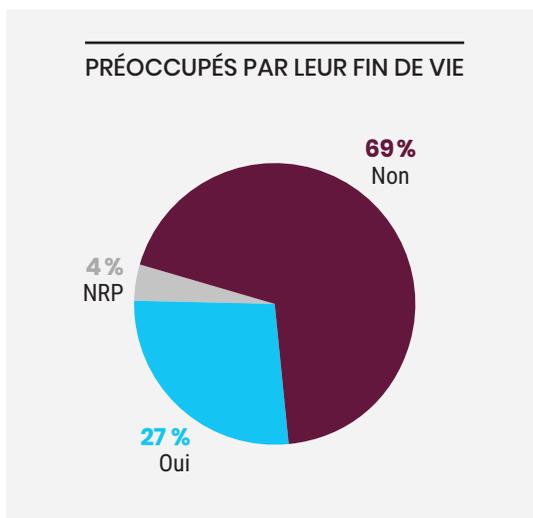
MOURIR ENTOURÉ



Si la mort n'est pas une préoccupation pour 69 % des répondants, ce qui est important à leurs yeux, c'est la façon dont leur fin de vie va se dérouler. Douceur, sans souffrance, ne pas mourir seul, mourir chez soi, sont des termes qui reviennent très régulièrement.

QUELQUES DONNÉES CLÉS

En 2018, plus de la moitié des décès ont eu lieu en milieu hospitalier, dont 2/3 de 75 ans et plus. Plus elles vieillissent, plus les personnes âgées meurent à domicile ou en EHPAD. En 2019, la France était dotée de 2,8 lits de soins palliatifs pour 100 000 habitants, 26 départements n'avaient pas d'unité de soins palliatifs et trois étaient insuffisamment dotés avec moins d'un lit pour 100 000 habitants. La France comptait 428 unités mobiles de soins palliatifs, soit 0,64 pour 100 000 habitants. (Source : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie²).



2. https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2020/11/atlas_2020.pdf



Ma fin de vie me fait peur, déjà par la souffrance vis-à-vis de la maladie mais aussi la solitude dans ces moments. Espérons que l'on ait toujours des soignants pour nous prodiguer les soins d'hygiène et de médecine. Yvonne, 59 ans, vivant à domicile

Ça me préoccupe, je suis toute seule et j'ai peur de la mort. Marie-Thérèse, 87 ans, vivant à domicile

Je souhaite la mise en place de soins palliatifs à domicile pour ne pas souffrir. Bruno, 52 ans, vivant en pension de famille

Je ne veux pas finir à l'hôpital mais chez moi. Pierre, 63 ans, vivant à domicile

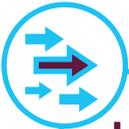
Je voudrais pouvoir bénéficier du suicide assisté, j'y pense depuis deux ans. Quand on souffre, qu'on reste allongé, qu'on tremble, que l'on mange difficilement, c'est plus une vie. Je veux que ce soit facile. Ali, 71 ans, vivant à domicile

Je souhaite ne pas souffrir, être bien soignée jusqu'à la fin, ne pas être seule. Marthe, 92 ans, vivant à domicile

Je souhaite des soins palliatifs. Henri, 82 ans, vivant à domicile

Je souhaite que ma fin de vie soit paisible, sans souffrance, m'éteindre comme une bougie ou en dormant. Sophie, 72 ans, vivant à domicile

Les soins palliatifs, ça dépend de l'endroit où on est. Rosalie, 93 ans, en EHPAD



LES PRÉCONISATIONS DES PETITS FRÈRES DES PAUVRES

➔ **Doter suffisamment chaque département en unités de soins palliatifs et développer les unités mobiles de soins palliatifs** avec la mise en place d'une campagne de sensibilisation auprès des futurs médecins et infirmiers pour attirer de nouveaux soignants. Ces unités pourraient être centres de ressources pour former les personnels en établissements.

➔ **Instaurer l'obligation d'une prise en charge palliative de la fin de vie dans le projet d'établissement de tous les EHPAD.** Cela suppose de les doter de financements spécifiques pour permettre de décliner le dispositif dit « de lit identifié soins palliatifs » dans le secteur médico-social, ainsi que la présence d'un référent soins palliatifs en permanence.

➔ **Développer le bénévolat d'accompagnement des personnes en fin de vie,** à domicile, en milieu hospitalier et en EHPAD, avec une communication grand public réalisée par le centre national de Soins Palliatifs et une sensibilisation des soignants à la complémentarité de leurs actions avec celles des bénévoles.



FOCUS SOINS PALLIATIFS ET GRANDE PRÉCARITÉ

Les personnes en grande précarité sont marquées par des parcours de vie difficiles, n'ont que peu de ressources, et la problématique d'un logement stable, adapté et sécurisant reste entière. Elles sont pour la grande majorité en rupture familiale, n'ont pas eu l'habitude de prendre soin d'elles et les problématiques de santé sont parfois découvertes très tardivement.

D'une part, lorsque la personne s'achemine vers la fin de sa vie, il est primordial d'étayer l'accompagnement et d'adoucir le quotidien. Les besoins en santé sont primordiaux. Trouver le lieu de soins n'est pas facile car les lieux de vie sont rarement adaptés à la mise en place de soins palliatifs : l'hospitalisation devient souvent la seule solution.

D'autre part, comme pour toute personne en fin de vie, l'accompagnement doit s'ajuster à une nouvelle temporalité. Aux Petits Frères des Pauvres, nous renforçons la présence des bénévoles d'accompagnement pour être à l'écoute de chaque personne, respecter ses choix (chercher à retrouver ou non sa famille, raconter sa vie ou se taire), être à l'écoute de ses besoins, être là tout simplement.

**AIDER À LA PRISE
DE PAROLE SUR
LA FIN DE VIE**

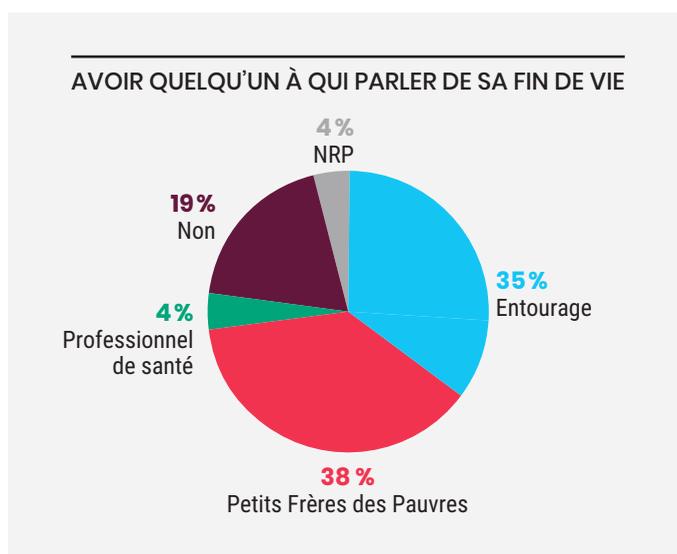


La fin de vie reste un sujet difficile à aborder, pour la personne elle-même mais aussi pour son entourage. La fin de la vie fait pourtant partie de la vie et doit être un temps où il est indispensable d'être accompagné, soutenu et écouté.

QUELQUES DONNÉES CLÉS

Selon l'étude BVA « *Les Français et la fin de vie* » réalisée en octobre 2022 pour le compte du ministère de la Santé et de la Prévention et le Centre national Fin de vie Soins palliatifs, dans la manière d'appréhender la fin de vie, les Français, se sentant peu en proximité avec ce sujet, apparaissent logiquement peu nombreux à l'anticiper et à l'évoquer autour d'eux. Moins d'un Français sur deux déclare avoir réfléchi à ses préférences pour sa fin de vie et à les avoir évoquées avec ses proches, tandis que moins de quatre Français sur 10 disent avoir imaginé comment pourrait se passer leur fin de vie. Une faible minorité affirme avoir évoqué ses souhaits et préférences pour sa fin de vie à un professionnel de santé.

73 % des répondants ont quelqu'un avec qui parler de la fin de vie : 38 % un bénévole des Petits Frères des Pauvres, 35 % l'entourage. 4 % en parlent avec un professionnel de santé. 19 % n'ont personne à qui en parler dont quelques personnes pour qui c'est un choix de ne pas en parler.



Nous avons fait le choix de mettre en avant des verbatims de personnes exprimant les difficultés, réticences, refus de proches à parler de la fin de vie.



Les enfants sont parfois réticents à parler du sujet mais en général comprennent que, je puisse l'aborder avec l'âge et la conversation a lieu. Gabin, 97 ans, vivant à domicile

On ne parle pas du sujet dans la famille. Modeste, 88 ans, vivant en EHPAD

Il y a seulement la bénévoles avec qui je peux discuter de beaucoup de choses mais pas avec mon frère. J'aurais pu en parler avec ma meilleure amie mais elle est partie. Elle me manque beaucoup. Victoire, 91 ans, vivant à domicile

Mes enfants ne veulent pas entendre parler de ça. Michèle, 75 ans, vivant à domicile

Je ne parle pas de la fin de vie avec ma famille. Sinon ma sœur se fâche et elle pleure. Ali, 71 ans, vivant à domicile

C'est la première fois que je peux en parler, les quelques tentatives de conversation sur le sujet ont fait le vide autour de moi ! Raymonde, 80 ans, vivant à domicile

Ce n'est pas un sujet qu'on aborde facilement. Ophélie, 92 ans, en EHPAD

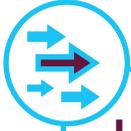
Ma fille ne veut pas parler de ce sujet avec moi. Luisa, 91 ans, vivant à domicile

C'est un sujet que je ne peux pas partager avec ma famille mais j'évoque librement, vu mon âge, le sujet de ma propre mort avec d'autres personnes. Élodie, 91 ans, vivant à domicile

J'en parle avec les bénévoles des Petits Frères des Pauvres, avec mes amis, mais pas avec ma famille. Roger, 77 ans, vivant à domicile

Mon fils ne veut pas parler de ce sujet. J'en parle avec la bénévoles qui vient me voir. Madeleine, 88 ans, vivant à domicile





LES PRÉCONISATIONS DES PETITS FRÈRES DES PAUVRES

- Favoriser et soutenir le développement d'initiatives permettant de parler de la fin de vie à destination des citoyens (familles, aidants, bénévoles) comme les théâtre forum, les ciné-débats, dans des formations aux derniers secours.
- Rendre obligatoire une formation sur les soins palliatifs et sur les différents dispositifs liés à la fin de vie pour l'ensemble des professionnels du sanitaire et également pour tous les professionnels du médico-social intervenant à domicile, en EHPAD ainsi que dans les structures du secteur hébergement et insertion.
- Rendre les communes compétentes en matière de prévention de l'isolement social des personnes endeuillées par la perte récente de leur conjoint.



TENIR COMPTE
DE LA PAROLE
DES AÎNÉS



La dernière partie du questionnaire laissait un espace d'expression libre pour permettre aux personnes qui le souhaitaient de délivrer un message à ceux qui font les lois et à la société en général.



Ne jamais laisser seules les personnes en fin de vie. Charlotte, 68 ans, vivant à domicile

Je souhaiterais que la fin de vie soit plus simple et qu'on ait vraiment le choix. C'est scandaleux que la France ne soit pas encore au point avec tout ça. Michèle, 75 ans, vivant à domicile

Les soins palliatifs ont besoin de ressources matérielles et humaines en nombre suffisant. Corentin, 73 ans, vivant à domicile

Nous les personnes âgées, nous avons l'impression d'être un poids pour la famille, au soir de notre vie. Marianne, 75 ans, en EHPAD

Il faudrait surtout être à l'écoute des personnes âgées, surtout pour la solitude qui est très dure à supporter. Madeleine, 88 ans, vivant à domicile

Je voudrais de la reconnaissance de la parole de la personne âgée qui est encore citoyenne à part entière et de la reconnaissance du travail des soignants en EHPAD. Micheline, 87 ans, en EHPAD

Il faut proposer un referendum sur la fin de vie. Michel, 74 ans, vivant à domicile

Il ne faut pas que ce débat reste lettre morte ni dans un tiroir dont on a jeté la clé. Rémi, 67 ans, en EHPAD

Venez écouter les gens en bas de l'échelle avant de décider. Manon, 64 ans, vivant à domicile

N'oubliez pas, qui que vous soyez, qu'un jour vous aussi, vous serez à notre place. Pascaline, 86 ans, vivant à domicile



SYNTHÈSE DES PRÉCONISATIONS DES PETITS FRÈRES DES PAUVRES



→ **Poursuivre la communication grand public sur la loi Claeys-Leonetti, sa philosophie, ses dispositifs, les directives anticipées et la personne de confiance en l'adaptant mieux à une population âgée.** Les récentes campagnes (spots télé, nouveau site Internet, kit de communication) ne sont pas suffisantes même si elles ont permis d'augmenter le nombre de personnes informées d'après les données du Centre national Fin de vie Soins Palliatifs. La plateforme d'information et d'orientation 01 53 72 33 04 doit être mieux connue (seulement 456 appels en 2021), c'est toujours un des modes d'information privilégiés par les personnes les plus âgées.

→ **Fournir aux professionnels du médical et du médico-social un kit de communication (dépliants, affiche) en FALC** (facile à lire et comprendre) à disposer dans les lieux accueillant leur public et prévoir un accompagnement pour son appropriation.

→ **Construire, avec les caisses de retraite et les mutuelles, une communication** qui pourrait être envoyée à leurs assurés, par voie postale et grâce à une newsletter **et expérimenter des ateliers d'information sur la thématique.**

→ **Introduire, dans les obligations des sociétés de service funéraire, une obligation d'information** des personnes en matière de directives anticipées et de désignation d'une personne de confiance, lors de la signature d'une convention obsèques.

→ **Lancer une grande campagne nationale de communication contre l'âgisme et ses méfaits.** Que ce soient des paroles insidieuses ou le manque flagrant de représentativité des plus âgés, par exemple dans le paysage audiovisuel français, l'âgisme vérole notre société et a des impacts sur les personnes les plus fragilisées : sentiment d'inutilité, perception de n'être plus qu'une charge pour ses proches ou pour la société.

→ **Mener une stratégie ambitieuse de lutte contre l'isolement des personnes âgées** dans les politiques du « bien-vieillir » à tous les échelons : national, régional, départemental et local, en faisant du maintien du lien social une priorité.

➔ **Soutenir le bénévolat d'accompagnement et favoriser l'engagement citoyen de proximité auprès des personnes âgées.**

➔ **Doter suffisamment chaque département en unités de soins palliatifs et développer les unités mobiles de soins palliatifs** avec la mise en place d'une campagne de sensibilisation auprès des futurs médecins et infirmiers pour attirer de nouveaux soignants. Ces unités pourraient être centres de ressources pour former les personnels en établissements.

➔ **Instaurer l'obligation d'une prise en charge palliative de la fin de vie dans le projet d'établissement de tous les EHPAD.** Cela suppose de les doter de financements spécifiques pour permettre de décliner le dispositif dit « de lit identifié soins palliatifs » dans le secteur médico-social, ainsi que la présence d'un référent soins palliatifs en permanence.

➔ **Développer le bénévolat d'accompagnement des personnes en fin de vie,** à domicile, en milieu hospitalier et en EHPAD, avec une communication grand public réalisée par le centre national de Soins Palliatifs et une sensibilisation des soignants à la complémentarité de leurs actions avec celles des bénévoles.

➔ **Favoriser et soutenir le développement d'initiatives permettant de parler de la fin de vie à destination des citoyens** (familles, aidants, bénévoles) comme les théâtre forum, les ciné-débats, dans des formations aux derniers secours.

➔ **Rendre obligatoire une formation sur les soins palliatifs et sur les différents dispositifs liés à la fin de vie** pour l'ensemble des professionnels du sanitaire et également pour tous les professionnels du médico-social intervenant à domicile, en EHPAD ainsi que dans les structures du secteur hébergement et insertion.

➔ **Rendre les communes compétentes en matière de prévention de l'isolement social des personnes endeuillées** par la perte récente de leur conjoint.

GLOSSAIRE

LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DÉCÈS consiste à endormir profondément une personne atteinte d'une maladie grave et incurable pour soulager ou prévenir une souffrance réfractaire. Elle est associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie.

LES SOINS PALLIATIFS sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils peuvent intervenir au cours d'une période de soins ou en phase avancée d'une maladie incurable. L'objectif est de soulager les douleurs physiques et de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des personnes malades. Ils sont susceptibles d'intervenir quel que soit le lieu de vie ou de soins à travers une prise en charge qui inclut les proches de la personne malade.

LIT IDENTIFIÉ DE SOINS PALLIATIFS est un dispositif relevant du secteur sanitaire. Les lits identifiés de soins palliatifs se situent dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. L'individualisation de lits identifiés de soins palliatifs au sein d'un service permet d'optimiser son organisation pour apporter une réponse plus adaptée à des patients qui relèvent de soins palliatifs et d'un accompagnement, comme à leurs proches.

L'AIDE ACTIVE À MOURIR désigne tout acte ayant pour finalité de provoquer la mort d'une personne, à sa demande, lorsqu'elle est atteinte d'une maladie grave et incurable, en phase avancée ou terminale. L'aide active à mourir inclut l'euthanasie et le suicide assisté.

L'EUTHANASIE est l'administration par un tiers d'une substance létale qui provoque le décès de la personne.

LE SUICIDE ASSISTÉ s'effectue avec la prescription par un médecin d'une substance létale que la personne se procure en pharmacie pour se l'administrer elle-même.

RETROUVEZ LES DIFFÉRENTS TRAVAUX DES PETITS FRÈRES DES PAUVRES

Baromètre 2017 : Solitude et isolement, quand on a plus de 60 ans en France,
septembre 2017

<https://fr.calameo.com/read/0023577492cfba2d96185>

L'exclusion numérique des personnes âgées, septembre 2018

<https://fr.calameo.com/read/002357749bdd3d45cf818>

Solitude et isolement des personnes âgées en France, quels liens avec les territoires,
septembre 2019

<https://fr.calameo.com/read/0023577498322e60045dc>

Isolement des personnes âgées : les effets du confinement, juin 2020

<https://fr.calameo.com/read/00235774975665d1218a6>

*Isolement des personnes âgées : les impacts de la crise sanitaire, réalisé en
collaboration avec le Cercle Vulnérabilité et Société,* mars 2021

<https://fr.calameo.com/read/002357749720290a19ce8>

2^e édition du Baromètre : Solitude et isolement, quand on a plus de 60 ans en France,
septembre 2021

<https://fr.calameo.com/read/0023577497a755d03f7bf>

Vie affective, intime et sexuelle des personnes âgées, septembre 2022

<https://fr.calameo.com/read/002357749ef9856f5aeb2>

DANS LA COLLECTION « PAROLES DE »

Paroles de résidents, paroles de résistants, décembre 2018

<https://fr.calameo.com/read/00235774948601cb17961>

Paroles de vieux électeurs, février 2022

<https://fr.calameo.com/read/002357749ed28586f35d7>

REMERCIEMENTS

Merci à l'ensemble des personnes accompagnées pour le temps qu'elles ont consacré à contribuer à cette démarche, ainsi qu'à tous ceux, bénévoles et salariés, qui ont facilité leur participation.

Rédaction :

Isabelle Sénécal, responsable du Pôle plaidoyer/relations presse des Petits Frères des Pauvres et la direction des Ressources pour l'Accompagnement

Crédits photos :

Constance Decorde : p. 3 ; Loïc Trujillo : p. 5, 6, 9, 15, 21, 26, 27 ;
Raphaëlle Trecco : p. 19, 23 ; Shutterstock : autres pages.

Création & Mise en page :

Gayacom.fr

Impression : Graph2000 - graph2000.fr



PAROLES DE VIEUX CITOYENS SUR LA FIN DE VIE

MARS 2023

