

SOINS ET SANTÉ

Institut d'Études Politiques de Lyon  
La Public Factory  
Année universitaire 2025-2026

---

# Pour un changement de regard sur la fin de vie

*Intérêts et faisabilité d'une communauté compatissante à Villeurbanne*

---

Réalisé en partenariat avec

**Soins et Santé**

Sous la direction de

**Ali Choukroun**

Rédigé par

**Clémence Tixier, Laly Parisio, Louise Bouquerel, Lucas Lopes De Magalhaes, Myriam Di Valentin, Nicolas Wirth, Victoire Bernette et Ysaline Guinot**

# Remerciements

---

Ce travail n'aurait pu voir le jour sans le concours de nombreuses personnes qui nous ont accordé leur temps, leur confiance et leur engagement. Nous souhaitons leur exprimer notre sincère gratitude.

## **Notre encadrant**

Nous remercions chaleureusement **Ali Choukroun**, notre encadrant à la Public Factory, pour son accompagnement tout au long de ce projet, ses conseils avisés et la confiance qu'il nous a accordée à chaque étape de notre démarche.

## **Notre partenaire : Soins et Santé**

Nous adressons nos plus vifs remerciements à l'ensemble de l'équipe de **Soins et Santé**, structure d'hospitalisation à domicile qui a rendu ce projet possible en nous confiant cette mission exigeante et profondément humaine. Nous remercions tout particulièrement **Myriam Legenne** et **Isabelle Chazot** pour leur disponibilité, leur bienveillance et la richesse des échanges que nous avons eus avec elles. Leurs témoignages et leur expertise du terrain ont nourri notre réflexion de manière déterminante.

## **La Public Factory et ses encadrants**

Nous remercions la **Public Factory de Sciences Po Lyon** et l'ensemble de ses encadrants pour le cadre méthodologique et pédagogique qu'ils ont su créer, permettant à notre groupe de mener un travail rigoureux et engagé sur une thématique d'une grande sensibilité.

## **Les personnes rencontrées lors de notre enquête**

Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude à toutes les personnes qui ont accepté de nous recevoir et de partager leur expérience, leur expertise ou leur vécu. Ce travail leur appartient autant qu'à nous.

Nous pensons notamment aux professionnels de santé et aux équipes des services de soins palliatifs rencontrés à l'hôpital Pierre Garraud, à Lyon-Sud et aux Massues, à l'équipe de l'EHPAD Le Manoir, à la direction de la Maison d'autonomie du Tonkin, aux équipes de la

Croix-Rouge ainsi qu'à l'association AMPC. Nous remercions chaleureusement **Christian Nitzimira**, médecin en soins palliatifs au Rwanda, pour la perspective unique qu'il nous a apportée, ainsi qu'**Élodie Lefebvre**, artiste plasticienne et vidéaste, qui nous a fait découvrir son projet « Si j'étais ton miroir ».

Nous remercions également **Agathe Fort**, adjointe à la santé de la mairie de Villeurbanne, pour le temps qu'elle nous a accordé et l'éclairage précieux qu'elle nous a offert sur le territoire.

### **Les bénévoles et associations**

Un remerciement particulier va aux bénévoles de l'association **Albatros** et aux **Petits Frères des Pauvres**, dont l'engagement concret au quotidien a enrichi et incarné notre réflexion sur ce que peut être une communauté compatissante.

### **Les chercheuses qui ont inspiré notre démarche**

Nous souhaitons également saluer les travaux d'**Émilie Lessard** et d'**Isabelle Marcoux**, chercheuses canadiennes dont les recherches sur les communautés compatissantes ont nourri et guidé notre réflexion tout au long de ce projet.

### **Les partenaires du flyer**

Nous remercions enfin l'ensemble des associations et structures qui ont accepté de figurer sur notre flyer « Vous n'êtes pas seuls », contribuant ainsi à rendre visibles les ressources disponibles pour les personnes isolées et/ou malades à Villeurbanne.

### **Les participants à la conférence du 2 avril 2026**

Nous remercions chacune des quelque 70 personnes venues assister à notre conférence « compatissante » (professionnels de santé, acteurs associatifs, élus, citoyens et étudiants), pour leur présence, leur curiosité et les échanges féconds qu'ils ont rendus possibles. Leur engagement a confirmé que la communauté compatissante à Villeurbanne n'est pas une utopie, mais une réalité en devenir.

*« Mourir est un phénomène social, non un problème médical, les connexions humaines et le soutien de la communauté sont essentiels. »*

**Allan Kellehear**

## Sommaire

Liste des annexes.....	5
Liste des sigles.....	6
Introduction.....	7
Méthodologie.....	9
<b>I. La fin de vie, une nouvelle problématique sociétale et politique ?.....</b>	<b>11</b>
<b>A. L'émergence d'une approche médico-légale.....</b>	<b>12</b>
A.1. D'un droit du malade au droit à la mort « digne » ?	
A.2. Une pratique loin des débats contemporains : la philosophie du (palliative) care	
<b>B. La communauté compatissante : pour une approche sociale de la fin de vie.....</b>	<b>15</b>
B.1. Une genèse située au sein du champ médical des soins palliatifs	
B.2. Les communautés compatissantes : partir à l'assaut des territoires	
<b>II. Les représentations de la mort : entre histoire et tabou contemporain.....</b>	<b>18</b>
<b>A. Une représentation historiquement construite.....</b>	<b>18</b>
A.1. Le tabou contemporain comme produit d'un processus historique	
A.2. De l'accompagnement communautaire aux savoirs profanes de la fin de vie	
<b>B. Un tabou bien présent aujourd'hui.....</b>	<b>23</b>
B.1. Méconnaissance des dispositifs de fin de vie par le grand public	
B.2. La mort reléguée à l'espace médical : une invisibilisation qui s'auto-entretient	
<b>III. Choisir son lieu de vieillissement et de fin de vie.....</b>	<b>27</b>
<b>A. HAD et hôpitaux : entre désir et contraintes.....</b>	<b>27</b>
<b>B. Être entouré pour garder son pouvoir d'agir.....</b>	<b>29</b>
B.1. Professionnels du lien : assistantes sociales et auxiliaires de vie	
B.2. Le rôle des bénévoles et des associations	
<b>IV. L'enjeu contemporain de la solitude .....</b>	<b>35</b>
<b>A. Solitude ressentie et solitude structurelle.....</b>	<b>35</b>
<b>B. Les proches aidants : une ressource épuisable.....</b>	<b>38</b>
B.1. Qui sont les proches aidants ?	
B.2. La charge mentale et physique des aidants	
B.3. Les hôpitaux de jour et séjours de répit	
B.4. La communauté compatissante comme réponse structurelle	

<b>V. Faire advenir une communauté compatissante à Villeurbanne.....</b>	<b>45</b>
<b>A. Villeurbanne et la question du contexte urbain.....</b>	<b>45</b>
A.1. Données démographiques et schéma socio-culturel	
A.2. Le milieu urbain, au cœur des enjeux de solidarité	
<b>B. Vers une concrétisation.....</b>	<b>52</b>
B.1. Le rôle des pouvoirs publics locaux	
B.2. La conférence : révélateur d'un réseau latent	
 <b>Recommandations finales.....</b>	 <b>56</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>58</b>
 <b>Liste des annexes.....</b>	 <b>65</b>

- Annexe 1. Note de cadrage, novembre 2025
- Annexe 2. Guide d'entretien Soins et Santé
- Annexe 3. Guide d'entretien résident EHPAD
- Annexe 4. Guide d'entretien directeur Maison d'autonomie du Tonkin
- Annexe 5. Guide d'entretien AMPC
- Annexe 6. Notes d'entretiens Soins et Santé
- Annexe 7. Retranscription d'entretiens Soins et Santé, équipes
- Annexe 8. Retranscription d'entretien Soins et Santé, assistante sociale
- Annexe 9. Notes sur la réunion à Pierre Garraud
- Annexe 10. Notes d'entretiens auprès des résidents de l'EHPAD Le Manoir
- Annexe 11. Retranscription entretien résidente EHPAD
- Annexe 12. Notes d'entretiens Massues, Croix-Rouge
- Annexe 13. Retranscription d'entretien directeur Maison d'autonomie du Tonkin
- Annexe 14. Retranscription d'entretien AMPC
- Annexe 15. Résumé des entretiens en vue de la conférence
- Annexe 16. Questionnaire
- Annexe 17. Résumé des réponses au questionnaire
- Annexe 18. Analyse de certains résultats du questionnaire
- Annexe 19. Analyse question ouverte : représentations de la fin de vie
- Annexe 20. Analyse question ouverte : freins à l'engagement
- Annexe 21. Cartographie de la ville de Villeurbanne
- Annexe 22. Communication du projet
- Annexe 23. Flyer « Vous n'êtes pas seuls »

## Liste des sigles

ADMD : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

AMPC : Association des Médecins et Pharmaciens du Cœur

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ASAD : Autonomie Service à Domicile

CARSAT : Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CCC : Compassionate Communities and Cities

CROUS : Centre Régional des Œuvres Universitaires et Scolaires

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

HAD : Hospitalisation À Domicile

HLM : Habitation à Loyer Modéré

IEP : Institut d'Études Politiques

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

ITTAC : Institut de Traitement des Troubles de l'Affectivité et la Cognition

OVPAR : Office Villeurbannais des Personnes Âgées et des Retraités

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

## Introduction

En 2021, 657 000<sup>1</sup> personnes sont décédées en France, un chiffre appelé à croître avec l'allongement de la période de fin de vie lié aux progrès médicaux<sup>2</sup>. Dès 2017, 60,6 % des décès, soit 365 273 personnes<sup>3</sup>, nécessitaient déjà une prise en charge palliative, laissant anticiper une demande toujours plus importante à mesure que le vieillissement démographique s'accroît. Pourtant, malgré l'ampleur du phénomène, la fin de vie reste un impensé collectif : on la délègue aux institutions, on l'institutionnalise dans les hôpitaux et les Ehpad, on la fait dans les familles et les espaces publics. C'est précisément ce paradoxe, à savoir une réalité universelle reléguée au silence, qui se trouve au cœur de notre projet.

Ce que les sociétés anciennes vivaient comme un événement communautaire est devenu, au fil de la médicalisation du XX<sup>e</sup> siècle, une affaire de spécialistes, cantonnée derrière les portes des unités de soins. L'acte de mourir s'est privatisé, puis professionnalisé, au point de sortir presque entièrement du champ de la responsabilité ordinaire des citoyens.

C'est dans le contre-courant de ce mouvement que le sociologue Allan Kellehear a forgé au milieu des années 2000 le concept de communauté compatissante<sup>4</sup>. L'idée est à la fois simple et radicale : l'accompagnement de la fin de vie, soit cette période où « une personne se trouve en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable »<sup>5</sup>, doit s'ancrer plus fortement dans la société. Il appelle une réponse civile, de proximité, ancrée dans le tissu ordinaire d'un territoire. Une communauté compatissante, c'est un réseau local d'individus, d'associations et de collectifs qui replace la mort au cœur de la vie commune, non pas en se substituant aux soignants, mais en agissant avec eux et au-delà d'eux<sup>6</sup>. Elle s'inscrit ainsi dans le prolongement des soins palliatifs, cette approche globale et

---

<sup>1</sup> Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. (2023). *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France - 3e édition*. <https://www.parlons-fin-de-vie.fr>

<sup>2</sup> Poulalhon C, Rotelli-Bihet L, Fagot-Campagna A, Aubry R, Tuppin P. Recours aux soins palliatifs hospitaliers des personnes décédées en 2013 en France selon leurs caractéristiques et pathologies. *Bull Epidemiol Hebd*. 2017;(21):641-50. [http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/31/2017\\_31\\_2.html](http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/31/2017_31_2.html)

<sup>3</sup> Cour des comptes. (2023). *Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer*. La Documentation française.

<sup>4</sup> Kellehear, A. (2013). Compassionate communities : End-of-life care as everyone's responsibility. *QJM : An International Journal of Medicine*, 106(12), 1071-1075. <https://doi.org/10.1093/qjmed/hct200>

<sup>5</sup> CHU de Brest. Fin de vie. <https://www.chu-brest.fr/patient>

<sup>6</sup> Kellehear, A. (2013). Compassionate communities : End-of-life care as everyone's responsibility. *QJM : An International Journal of Medicine*, 106(12). <https://doi.org/10.1093/qjmed/hct200>

pluridisciplinaire qui vise à garantir à toute personne une fin de vie digne et apaisée, en prenant en compte ses dimensions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles, tout en les relayant vers le champ du commun.

C'est dans cette perspective que s'inscrit notre travail. En effet, notre partenaire, Soins et Santé, structure d'hospitalisation à domicile (HAD), nous a demandé d'interroger la faisabilité d'une communauté compatissante dans la ville de Villeurbanne où ils disposent d'une équipe mobile. En tant que structure HAD, elle assure la prise en charge médicale de patients à domicile ou en établissement d'hébergement dans une logique de continuité des soins, permettant à des personnes atteintes de maladies graves et évolutives de rester dans leur environnement de vie habituel plutôt que d'être hospitalisées.

L'HAD incarne concrètement l'articulation entre le médical et le social que recherche notre projet. Les équipes de Soins et Santé se heurtent quotidiennement aux limites du seul accompagnement professionnel : elles constatent l'isolement des patients, l'épuisement des proches, la difficulté des familles à traverser seules cette période. Ce que les soignants peuvent apporter sur le plan médical est réel et précieux, mais il ne couvre pas l'ensemble des besoins de la personne en fin de vie : la présence humaine non médicale, le soutien informel du voisinage, la continuité du lien social, la capacité des proches à faire face, tout cela échappe à ce que peut offrir une structure de soins, aussi humaine et engagée soit-elle.

C'est cette tension, entre une prise en charge médicale de qualité et un lien social fragilisé, qui a conduit Soins et Santé à nous mandater afin d'explorer la faisabilité d'une communauté compatissante à l'échelle locale. Le choix de Villeurbanne comme territoire d'expérimentation s'explique à la fois par son appartenance au périmètre d'action de la structure et à sa richesse culturelle et sociale, qui permet d'envisager le développement d'un réseau entre acteurs de la ville et patients accompagnés.

## **Méthodologie :**

Nous avons opté pour une approche méthodologique mixte et participative. En effet, pour répondre à la problématique posée par notre partenaire, notre démarche d'enquête a combiné plusieurs approches complémentaires, articulées autour de trois axes principaux : l'analyse des modèles internationaux de communautés compatissantes, la cartographie territoriale des ressources et dynamiques sociales de Villeurbanne<sup>7</sup> et enfin l'exploration participative des formes concrètes que pourrait prendre une telle initiative<sup>8</sup>.

Afin de réaliser notre cartographie mais aussi pour donner du sens à nos lectures, nous avons mené dans un premier temps une approche qualitative avec des entretiens semi-directifs. À partir de novembre 2025, nous avons commencé les rencontres avec différents professionnels de la fin de vie appartenant au corps médical. Nous avons donc mené des entretiens, tout d'abord auprès de Soins et Santé<sup>9</sup> et ensuite dans de nombreuses unités de soins palliatifs dans des hôpitaux tels que Pierre Garraud<sup>10</sup>, Lyon-Sud ou encore les Massues<sup>11</sup>. Afin d'enrichir nos ressources, nous nous sommes également rendus dans diverses structures telles que des EHPAD<sup>12</sup> ou des Résidences Autonomies<sup>13</sup>. Ces entretiens ont été complétés par des périodes d'observation participante lors de synthèses pluridisciplinaires de services hospitaliers.

En décembre, après une récolte d'informations issues du monde médical, notre approche qualitative s'est étendue au-delà de ce champ. Tout d'abord, nous avons pu nous entretenir avec Élodie Lefebvre, artiste plasticienne et vidéaste, qui nous a présenté son projet artistique participatif "Si j'étais ton miroir". Le projet est fondé sur un corpus cinématographique constitué de vidéos qui sont scénarisées, pensées et guidées par la vision artistique de patients en soins palliatifs. Ces patients prennent donc part entière au

---

<sup>7</sup> Voir Annexe 21 : Cartographie de la ville de Villeurbanne.

<sup>8</sup> Voir Annexe 23 : Flyer « Vous n'êtes pas seuls ».

<sup>9</sup> Voir Annexes 6, 7 et 8 : Notes et retranscription des entretiens avec Soins et Santé.

<sup>10</sup> Voir Annexe 9 : Notes sur la réunion à Pierre Garraud

<sup>11</sup> Voir Annexe 12 : Notes d'entretiens Massues, Croix-Rouge.

<sup>12</sup> Voir Annexe 10 : Notes d'entretiens auprès des résidents de l'EHPAD Le Manoir et Annexe 11 : Retranscription entretien résidente EHPAD

<sup>13</sup> Voir Annexe 13 : Retranscription d'entretien directeur Maison d'autonomie du Tonkin.

processus créatif, et des artistes, danseurs et danseuses professionnels se chargent de donner corps à leur vision.

Nous avons aussi mené des entretiens auprès d'associations intervenant auprès d'enfants atteints de cancer<sup>14</sup> pour leur offrir des moments de distraction et de normalité, cela nous a permis d'élargir notre enquête à des tranches d'âges plus larges concernant la thématique de la fin de vie.

Dans une approche quantitative, nous avons également diffusé un questionnaire auprès d'un échantillon précis de la population, qu'est la communauté étudiante de l'IEP<sup>15</sup>. Ce dernier nous a permis de recueillir des données sur la représentation de la fin de vie et de la solitude, les tabous associés ainsi que la perception de la légitimité des pouvoirs publics à intervenir sur ces sujets. L'intérêt de cette méthode a été de pouvoir confronter les perceptions observées auprès d'un public professionnel à celles d'un public profane pour pouvoir penser des perspectives d'actions s'adressant aussi à ce dernier.

Cette pluralité méthodologique répond à une conviction : la question de la fin de vie, dans une perspective communautaire et compatissante, ne peut être appréhendée sous le prisme d'un seul angle. Elle est à la fois une question de santé publique, une question de sociale, une question de politique locale et une question d'engagement individuel. C'est la combinaison de ces regards qui permet d'en saisir toute la complexité.

**Dans quelles mesures les communautés compatissantes peuvent-elles participer à la reconstruction du lien social autour de la fin de vie, dans un contexte marqué par son invisibilisation et la montée de la solitude ?**

Dans un premier temps nous montrerons que la fin de vie s'est progressivement imposée comme une problématique à la fois sociétale et politique (I). Nous analyserons ensuite la construction des représentations de la mort, entre héritage historique et tabou contemporain (II). Nous nous intéresserons ensuite aux conditions concrètes de la fin de vie,

---

<sup>14</sup> Voir Annexe 14 : Retranscription d'entretien AMPC.

<sup>15</sup> Voir Annexe 16 : Questionnaire.

à travers la question du choix du lieu de vieillissement et d'accompagnement (III), avant d'appréhender plus largement l'enjeu contemporain de la solitude et ses effets sur les individus et leurs proches (IV). Enfin, nous verrons comment le modèle des communautés compatissantes peut constituer une réponse à ces défis, en étudiant sa mise en œuvre à l'échelle locale à Villeurbanne (V).

## **I. La fin de vie, une nouvelle problématique sociétale et politique ?**

Le sujet de la fin de vie comme problématique publique s'inscrit dans un mouvement de prise en charge accrue des individus par les institutions. Décrite par Foucault comme caractéristique de la période moderne, cette nouvelle « gouvernamentalité » place comme finalité de l'exercice du pouvoir le « bien-être » de la population<sup>16</sup>. Corollaire du déclin d'une gestion privée et intime de la fin de vie (*voir II*), le rôle accru de l'institution médicale dans cet accompagnement a conduit le sujet à émerger comme nouvel enjeu des politiques de santé. L'apparition d'une nouvelle catégorie d'action publique autour de la fin de vie se situe en France dans la seconde moitié des années 1980 et continue avec les débats actuels sur la mort assistée.

La prise en charge médicale et hospitalière des individus en fin de vie se couple aux progrès de la médecine qui en transforment l'expérience avec le développement des techniques de soulagement des douleurs ; la discipline des soins palliatifs émerge alors et est reconnue par le cadre légal en 1986 par la circulaire Laroque. La loi du 9 juin 1999 oblige tous les services hospitaliers à se doter d'un service de soins palliatifs. En effet, les soins palliatifs, dont les objectifs sont déjà articulés par la circulaire autour du fait « d'apaiser les douleurs et les angoisses »<sup>17</sup>, ont favorisé l'amélioration de l'espérance de vie avec la/les maladie(s) ou la/les pathologie(s). La fin de vie est alors plus complexe, les pathologies peuvent se cumuler, et elle voit son temps se rallonger, c'est-à-dire que l'on vit plus longtemps avec la maladie. Cela conduit à une multiplication des situations, mais aussi à des expériences de plus en plus hétérogènes<sup>18</sup>, et donc à de nouvelles problématiques.

---

<sup>16</sup> Michel Foucault, Sécurité, territoire, population. Cours au Collège de France (1977-1978), Paris, Seuil/Gallimard, coll. « Hautes Études », 2004.

<sup>17</sup> Ministère des Affaires sociales et de l'Emploi. (1986). *Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale* (dite « circulaire Laroque »).

<sup>18</sup> Pour en savoir plus sur les inégalités sociales d'espérance de vie en bonne et mauvaise santé : Cambois, E. (2021). *Les inégalités sociales d'espérances de vie en bonne et en mauvaise santé : approche démographique et état des lieux*. Actualité et dossier en santé publique, (113), 10-16. <https://doi.org/10.3917/aedes.113.0010>

Alors que les communautés compatissantes présentent la nouveauté d'aborder la fin de vie par une approche *sociale*, ce sont bien des controverses médico-légales qui permettent de situer le contexte de notre sujet (A). Pourtant, ce sont bien des enjeux sociaux, tels que le vieillissement et l'isolement, qui rendent une nouvelle approche de la fin de vie un sujet pressant duquel la société doit s'emparer (B).

## **A. L'émergence d'une approche médico-légale**

### **A.1. D'un droit du malade au droit à la mort « digne » ?**

Conséquemment à l'augmentation des situations d'ordres éthiques et légales rencontrées suite à la généralisation des soins palliatifs dans les hôpitaux, le législateur a été amené à se prononcer sur nombre de nouveaux débats. Ainsi l'encadrement juridique de la fin de vie s'est-il construit autour d'un renforcement du droit des patients, devenus « patient-usagers »<sup>19</sup>.

La question des usagers est abordée par la circulaire Rocard de 1989. Elle porte un assouplissement ambiguë aux réformes successives d'austérité et de rationalisation de l'action publique portées tant à gauche qu'à droite au cours des années 90/2000, dans le cadre de la Nouvelle Gestion Publique<sup>20</sup>. L'objectif est de promouvoir une démocratisation des services publics qui soit adaptée aux « mutations de la société »<sup>21</sup>. Cela passe par des « réponses différenciées selon les catégories de public », ouvrant ainsi la porte à une approche de plus en plus individualiste et individualisée des droits, par une logique de parcours<sup>22</sup>. La « démocratie sanitaire »<sup>23</sup> relève de son volet médical et avait trouvé son origine dans des revendications telles que celle de pouvoir consulter directement son dossier médical ; une revendication portée lors des états généraux de la santé de 1998-1999. Sur le plan de la fin de vie, la loi du 4 mars 2002, dite « Kouchner », instaure les directives anticipées : les soins deviennent non-imposables. Cette dynamique est prolongée par la loi Leonetti du 22 avril

---

<sup>19</sup> Touraine, M. (2012). Le nouvel âge de la démocratie sanitaire. *Après-demain*, N ° 22, NF(2), 31-32. <https://doi.org/10.3917/apdem.022.0031>.

<sup>20</sup> Garcia, S., & Payre, R. (2025-2026). *Politiques publiques* [Cours magistral]. Sciences Po Lyon.

<sup>21</sup> France, Premier ministre. (1989). *Circulaire du 23 février 1989 relative au renouveau du service public*. Journal officiel de la République française.

<sup>22</sup> Isabelle ASTIER, *Les Nouvelles règles du social*, Paris : Presses universitaires de France, 2007. DOI : 10.3917/puf.astie.2007.01 ; Nicolas DUVOUX, *L'Autonomie des assistés*. Sociologie Des Politiques d'insertion, Paris : Presses universitaires de France, 2009.

<sup>23</sup> Touraine, M. (2012). Le nouvel âge de la démocratie sanitaire. *Après-demain*, N ° 22, NF(2), 31-32. <https://doi.org/10.3917/apdem.022.0031>.

2005, qui reconnaît le principe de non-obstination déraisonnable (plus connu sous le nom d'acharnement thérapeutique). Il s'agit de permettre à l'individu de retrouver un "pouvoir d'agir" (*empowerment*), par l'approche juridique, sur son parcours de soin. Les directives anticipées prennent la forme d'un document écrit par lequel une personne majeure exprime à l'avance ses volontés relatives à sa fin de vie, notamment sur les conditions de limitation ou d'arrêt des traitements, dans le cas où elle ne serait plus en mesure de les exprimer. L'ensemble de ces dispositifs ainsi que l'accès aux soins palliatifs sont renforcés par la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016.

Aujourd'hui, la législation évolue vers la création de nouveaux droits qui offriraient aux individus un choix accru sur les conditions de leur fin de vie, puisqu'il s'agirait, dans certains cas précis<sup>24</sup>, de pouvoir donner la mort. Tandis que les directives anticipées prévoyaient déjà la possibilité d'arrêter un soin, pouvant conduire indirectement au décès, la législation évolue vers la possibilité d'une intervention médicale directement liée au processus de mort. Des affaires comme les affaires Humbert ou Lambert constituent des exemples impressionnants qui ont permis de faire évoluer le débat public en ce sens. La loi de 2016 symbolisait une première étape, certes ambiguë, en consacrant le droit à "une sédation profonde et continue" jusqu'au décès lorsque le pronostic vital est engagé à court-terme. Pourtant, ces exemples marquants constituent une infime minorité des cas rencontrés dans les services de soins palliatifs.

## **A.2. Une pratique loin des débats contemporains : la philosophie du (palliative) care.**

À l'inverse, la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs est souvent oubliée des débats, bien qu'elles soient portées ensemble au Parlement. Cette loi permet de redéfinir clairement le rôle des soins palliatifs, en les incluant dans l'accompagnement global des patients et de leurs proches.

Cette évolution sémantique, par l'ajout du terme « accompagnement », consacre une intuition déjà expérimentée directement par les soignants du domaine palliatif : malgré un objectif de soulager les souffrances, le temps de la fin de vie ne peut être abordé uniquement

---

<sup>24</sup> Vie publique. (2026). *Fin de vie : droit à l'aide à mourir - proposition de loi Falorni*. <https://www.vie-publique.fr/loi/298544-fin-de-vie-droit-laide-mourir-proposition-de-loi-falorni> (Consulté le 14 avril 2026).

sous l'angle de la douleur *physique*. Porteurs d'une philosophie qui reconnaît la finitude, les soins palliatifs, par leur rapport frontal à la mort, comprennent que ces moments sensibles de l'existence soulèvent aussi des angoisses et des souffrances d'ordres psychiques, sociales et spirituelles<sup>25</sup>. Les soins palliatifs visent à soulager la douleur, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. L'accompagnement proposé dépasse donc une approche purement individualisante et matérielle de l'individu. En effet, celui-ci relève d'une sollicitude plus large.

La philosophie du *care*, ou sollicitude en français, propose d'inscrire les individus dans un « réseau complexe en soutien à la vie ». Ainsi, Joan Tronto, philosophe américaine, définit le *care* comme : « activité caractéristique de l'espèce humaine, qui recouvre tout ce que nous faisons dans le but de maintenir, de perpétuer et de réparer notre monde, afin que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nos personnes et notre environnement, tout ce que nous cherchons à relier en un réseau complexe en soutien à la vie »<sup>26</sup>. Le *care* peut donc se comprendre comme une activité, et donc des pratiques concrètes, mais également par une disposition<sup>27</sup>, c'est-à-dire un autre regard porté sur autrui et les choses. Et pourquoi pas, un regard plus “compatissant” ?

Ces deux philosophies permettent d'interroger une approche du pouvoir d'agir (*empowerment*) qui se fasse exclusivement par le registre des droits individuels et qui impliquerait le développement d'une capacité d'action individuelle reposant sur une capacité à faire des choix rationnels. En clair, un Homo oeconomicus : un individu entrepreneur et consommateur, sujet efficace et responsable, agissant selon une rationalité présumée universelle du calcul coût/bénéfice<sup>28</sup>. Alors que nous évoluons dans une société productiviste et capitaliste, il est regrettable que la valeur de la vie soit bien souvent pondérée en des termes économiques, la personne malade se considérant souvent elle-même comme un « fardeau ». Les individus auxquels sont confrontés les soignants sont des patients en phase

---

<sup>25</sup> Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). (s. d.). *Définition des soins palliatifs*. <https://www.sfap.org/soins-palliatifs-fin-de-vie/sinformer-sur-les-soins-palliatifs/definitions/> (consulté le 14 avril 2026).

<sup>26</sup> Joan Tronto, *Un Monde vulnérable. Pour une politique du care*, Editions La Découverte, 2009, p. 13 et 143.

<sup>27</sup> Zielinski, A. (2010). L'éthique du care Une nouvelle façon de prendre soin. *Études*, Tome 413(12), 631-641. <https://doi.org/10.3917/etu.4136.0631>.

<sup>28</sup> Bacqué, M.-H. et Biewener, C. (2015). L'empowerment, un projet d'émancipation ? L'empowerment, une pratique émancipatrice ? (p. 139-147). La Découverte.

palliative, mais dont les modalités de *persévérance dans son être*, pour citer Spinoza<sup>29</sup>, ne peuvent se concevoir dans un projet individuel et détaché de fin de vie, mais bien dans un réseau affectif et sensible de soutien et d'accompagnement dans lequel l'interdépendance y préside. Dans cette perspective, le principal objectif pour améliorer les vécus, puisqu'il s'agit bien de cela, ne réside pas dans une extension des droits, mais *a minima* dans la garantie de leur effectivité (égalité d'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement) et *a maxima* dans un accompagnement social et un soutien renforcé, particulièrement à destination des personnes vulnérables et/ou isolées. L'enjeu est donc bien *social* : il s'agit de pouvoir maintenir de la vie dans la fin de vie.

## **B. La communauté compatissante : pour une approche sociale de la fin de vie**

### **B.1. Une genèse située au sein du champ médical des soins palliatifs**

Il n'apparaît donc pas étonnant que le concept de communauté compatissante émerge du champ des soins palliatifs. Par le phénomène de spécialisation, la discipline a développé une maîtrise extrêmement poussée des questions de fin de vie, à la fois sur l'aspect médico-technique mais aussi dans l'identification des besoins des personnes en phase palliative. Ces besoins se comprennent dans une approche globale qui intègre les dimensions sociales, psychiques et spirituelles (*voir I.A*). Bien que capable d'identifier ces souffrances d'un genre différent, le soignant est de manière inhérente limité dans ses capacités à apaiser ces autres souffrances puisqu'elles relèvent d'un accompagnement non-médical. Bien que les services palliatifs proposent de plus en plus une expertise non-médicale, telle que de l'assistance sociale ou une offre thérapeutique variée, celle-ci s'opère dans l'hôpital et dans le contexte qu'on lui connaît de pression financière. L'efficacité de l'accompagnement de soins palliatifs dépend donc, de plus en plus, et particulièrement pour les personnes isolées et/ou précaires, de ce qu'on appelle le développement communautaire (*community development*)<sup>30</sup>.

Sur le sujet de la fin de vie, ce lien communautaire se retrouve fragilisé par un déclin de la familiarité des non-professionnels avec la mort et l'accompagnement des personnes en fin de vie. Produit en partie par la professionnalisation, la société semble donc moins apte à

---

<sup>29</sup> Spinoza, B. (1677). *Éthique*, Partie III, Proposition 6 : « Chaque chose, autant qu'il est en elle, s'efforce de persévérer dans son être » (*conatus*)

<sup>30</sup> Abel, J., Walter, T., Carey, L. B., Rosenberg, J., Noonan, K., Horsfall, D., Leonard, R., Rumbold, B., & Morris, D. (2013). *Circles of care: Should community development redefine the practice of palliative care?* *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3(4), 383-388. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000359>

prendre en charge ces personnes, avec une perte certaine de compétence sur le sujet (*voir II*). Pourtant, le vieillissement démographique va conduire à une multiplication des situations de vulnérabilité en fin de vie : 10% de la population a plus de 75 ans et ce nombre devrait doubler d'ici 30 ans. Parallèlement, les progrès de la médecine permettent de rendre de plus en plus floue la frontière entre « vieillesse » et « fin de vie ».

Des études ont démontré qu'une meilleure reconnaissance de la fin de vie permettait une réduction du syndrome dépressif et une augmentation de la survie globale<sup>31</sup>. L'état de la discipline encourage donc une mise en place précoce des soins palliatifs (*early palliative care*) afin de favoriser tant le bien-être que l'espérance de vie des malades. Pionnier sur le travail des communautés compatissantes, Alan Kellehear parle de « planification des soins »<sup>32</sup> (*advanced care planning*). L'idée d'anticiper ses soins et son accompagnement permet tant la reconnaissance en amont de la maladie qu'une approche préventive des vulnérabilités : il s'agit d'identifier l'isolement ou les manques de ressources qui seront nécessaires à l'accompagnement de sa fin de vie. Il faut pour cela pouvoir regarder le sujet de la mort en face et y porter une réflexion : c'est par cette réflexion que le "pouvoir d'agir" tant sur le parcours de soin (directives anticipées) que sur les conditions de sa fin de vie et de mort (désespérance, entourage, funérailles...) peut être favorisé et maintenu. Cette anticipation permet de repérer les cas où l'accompagnement communautaire est nécessaire. Cela étant dit, on ne peut occulter le fait que dans les situations de vulnérabilité, c'est bien à la communauté elle-même d'aller trouver et entourer ces individus isolés et/ou précaires.

## **B.2. Les communautés compatissantes : partir à l'assaut des territoires**

Il apparaît alors un impératif : le concept de communauté compatissante doit sortir du champ des soins palliatifs pour investir nos territoires et élargir nos réseaux de solidarité. Parce qu'elles répondent à l'exigence pratique de répondre aux situations d'isolement contemporain, mais aussi parce que dans leur symbolique elles portent un changement de regard, les communautés compatissantes nous apparaissent comme un enjeu social majeur qui doit se faire connaître.

---

<sup>31</sup> Bouleuc, C., Burnod, A., Angellier, E., Massiani, M.-A., Robin, M.-L., Copel, L., Chvetzoff, G., Frasier, V., Fogliarini, A., & Vinant, P. (2019). Early palliative care in oncology. *Bulletin du Cancer*, 106(9), 796-804. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2019.04.006>

<sup>32</sup> Allan Kellehear, A., Abel, J., Millington Sanders, C., Taubert, M., & Kingston, H. (2020). *Advance care planning re-imagined: A needed shift for COVID times and beyond*. *Palliative Care and Social Practice*, 14, 1-8. <https://doi.org/10.1177/2632352420934491>

Aujourd'hui, la littérature s'accroît autour du modèle « CCC » (*Compassionate Communities and Cities*) et permet d'identifier plusieurs modèles, principes-clés et outils d'implantation des communautés. Il en résulte que, malgré un sujet en expansion, il n'existe pas encore de modèles structurés ni d'évaluations rigoureuses des communautés compatissantes<sup>33</sup>. Les approches varient entre *top-down*, *bottom-up* et cas hybrides. On retrouve toutefois des principes-clés communs à toutes les expérimentations<sup>34</sup> : la fin de vie relève d'une responsabilité collective et elle nécessite la création de réseaux de soutien (*circles of care* d'Abel J<sup>35</sup>), d'éduquer et sensibiliser à la mort, et enfin, de promouvoir le maintien à domicile et le rôle des proches.

Au cours de notre analyse, notre réflexion sur le développement de ces communautés dans le contexte français nous a conduit à formuler plusieurs intuitions qui guideront notre action sur Villeurbanne (*voir V*) : la solidarité reposant principalement sur le modèle associatif en France, c'est en s'appuyant sur les acteurs préexistants et le développement du bénévolat qu'un maillage compatissant pourra couvrir les territoires. À l'inverse de ce qui a pu aboutir à Montréal au Canada<sup>36</sup>, c'est-à-dire la mise en place d'expérimentations très localisées et qui ont abouti parfois à une structure organisée et formelle se revendiquant « communauté compatissante », nous percevons la communauté compatissante en France comme largement informelle. Dans le même temps, il nous apparaît positif de continuer à promouvoir l'usage du terme « communauté »<sup>37</sup> afin de réaliser plus en profondeur les transformations politiques, sociales et cognitives nécessaires à une généralisation de l'approche compatissante et du *care*. La communauté présente l'avantage de se former indépendamment de la volonté de ses membres et sans qu'ils décident de leur implication.

---

<sup>33</sup> Librada-Flores, S., Nabal-Vicuña, M., Forero-Vega, D., Muñoz-Mayorga, I., & Guerra-Martín, M. D. (2020). Implementation models of compassionate communities and compassionate cities at the end of life: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(17), 6271. <https://doi.org/10.3390/ijerph17176271>

<sup>34</sup> *Ibid*

<sup>35</sup> Abel, J., Walter, T., Carey, L. B., Rosenberg, J., Noonan, K., Horsfall, D., Leonard, R., Rumbold, B., & Morris, D. (2013). *Circles of care: Should community development redefine the practice of palliative care?* *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3(4), 383-388. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000359>

<sup>36</sup> Lessard, É., Marcoux, I., Daneault, S., Jean, L., Lapointe, C., Weil, D., Rouly, G., Sallnow, L., Kellehear, A., & Boivin, A. (2025). Community engagement in public health palliative care: A comparative ethnographic study of two culturally distinct compassionate communities in Canada. *Palliative Care and Social Practice*, 19, 26323524251400806. <https://doi.org/10.1177/26323524251400806>

<sup>37</sup> Pour comprendre les controverses, l'histoire et l'usage du terme "communauté", voir : Jacquier, C. (2011). Qu'est-ce qu'une communauté ? En quoi cette notion peut-elle être utile aujourd'hui? *Vie sociale*, 2(2), 33-48. <https://doi.org/10.3917/vsoc.112.0033>.

Elle permet donc d'inclure les personnes vulnérables tout en préexistant et survivant aux individus qui la composent. Elle place le focus non pas sur l'individu-malade mais bien sur le *commun*.

## **II. Les représentations de la mort : entre histoire et tabou contemporain**

### **A. Une représentation historiquement construite**

Penser la communauté compatissante comme objet politique suppose d'interroger au préalable le rapport à la mort qu'elle entend contribuer à transformer. Or ce rapport, loin de constituer une donnée anthropologique invariante, résulte d'une longue sédimentation culturelle et sociale. Dénaturaliser les représentations contemporaines de la mort par l'analyse historique relève ainsi d'un enjeu pratique pour notre projet : si le rapport actuel à la mort, discret, privatisé, confié à l'institution médicale, s'est historiquement constitué, alors il peut aussi être historiquement transformé. Il importe à cet égard de saisir d'abord les ressorts de cette transformation (A.1), avant d'examiner les dispositifs d'accompagnement collectif qui, dans les sociétés antérieures, venaient structurer le rapport à la fin de vie (A.2).

#### **A.1. Le tabou contemporain comme produit d'un processus historique**

Deux travaux, parmi les plus structurants des sciences sociales sur la question, permettent d'approcher l'évolution qui conduit aux représentations contemporaines de la mort : ceux de l'historien Philippe Ariès et du sociologue Norbert Elias. Bien qu'écrits respectivement dans les années 1970 et 1980, ces ouvrages conservent leur pertinence à deux titres. Ils indiquent déjà que les sciences sociales identifiaient à cette époque le caractère singulier du rapport à la mort qui s'était imposé au XX<sup>e</sup> siècle, et ils fournissent des cadres analytiques toujours opérants pour comprendre les ressorts du tabou contemporain.

Dans ses *Essais sur l'histoire de la mort en Occident*<sup>38</sup>, Ariès propose une périodisation des attitudes occidentales face à la mort allant du Moyen Âge à notre époque. Il y distingue successivement la « mort apprivoisée » des sociétés médiévales, mort collective, attendue, ritualisée, partagée avec la communauté proche ; la « mort de soi » qui émerge à partir du XII<sup>e</sup> siècle avec l'individualisation du destin eschatologique ; puis la « mort de toi »

---

<sup>38</sup> Ariès, P. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen Âge à nos jours*. Paris : Seuil. L'auteur systématise cette typologie dans *L'homme devant la mort*, Paris : Seuil, 1977.

romantique du XIX<sup>e</sup> siècle, centrée sur le deuil de l'aimé. Cette trajectoire culmine au XX<sup>e</sup> siècle dans ce qu'Ariès nomme la « mort inversée » ou « mort interdite » : une mort désormais tenue à distance, tue dans les familles, évacuée vers l'hôpital. L'historiographie ultérieure a nuancé certains de ces découpages, en particulier l'idée d'une « mort apprivoisée » qui homogénéiserait excessivement les attitudes médiévales<sup>39</sup>. La démonstration d'ensemble conserve toutefois sa portée pour notre propos : le tabou contemporain de la mort apparaît comme une configuration historique récente, située au XX<sup>e</sup> siècle, plutôt que comme un trait naturel de la condition humaine.

Norbert Elias, dans *La solitude des mourants*, prolonge cette intuition en en précisant les ressorts sociologiques<sup>40</sup>. Reliant la question à sa théorie du procès de civilisation, il invite à lire la solitude contemporaine des mourants comme le produit d'une externalisation institutionnelle du mourir. La gestion de la mort, historiquement distribuée entre la famille, la paroisse et le voisinage, s'est progressivement concentrée entre les mains d'acteurs spécialisés tels que les hôpitaux, les maisons de retraite ou les pompes funèbres, dont la compétence professionnelle autorise, et dans une certaine mesure impose, le retrait des autres acteurs sociaux. Ce qui se trouve ainsi transformé concerne moins la localisation matérielle de la mort que le statut de la compétence à l'accompagner : dès lors qu'existent des professionnels à qui confier le mourant, le non-professionnel perd à la fois la familiarité pratique et la légitimité sociale à tenir ce rôle. La solitude des mourants apparaît alors comme l'effet structurel d'un processus plutôt que comme le symptôme d'une indifférence morale individuelle ; une société qui a délégué l'expertise de la mort à ses institutions spécialisées se retrouve démunie lorsqu'elle doit la côtoyer. C'est précisément parce que la compétence d'accompagnement s'est extériorisée qu'elle peut faire défaut au moment où elle serait la plus nécessaire.

Cette lecture peut être rapprochée du cadre plus large mobilisé dans l'introduction de la partie I. L'institutionnalisation progressive de la prise en charge de la fin de vie, dont la circulaire Laroque de 1986 constitue l'un des jalons français, s'inscrit dans le mouvement long de médicalisation que Foucault associe à l'extension d'un pouvoir organisant la conduite

---

<sup>39</sup> Pour une discussion critique située dans le prolongement d'Elias, voir Déchaux, J.-H. (2001). La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve. *L'Année sociologique*, 51(1), 161-183.

<sup>40</sup> Elias, N. (1987). *La solitude des mourants*. Paris : Christian Bourgois [éd. originale allemande : 1982].

des vies plutôt que sanctionnant leur fin<sup>41</sup>. L'analyse elisienne et l'analyse en termes de gouvernementalité éclairent des dimensions complémentaires du même processus : la première en restitue les effets sociaux et affectifs, la seconde en désigne les supports institutionnels et discursifs. Leur articulation permet de comprendre que la perte de compétence profane face à la mort constitue la contrepartie sociale de la montée en puissance d'une expertise médicale autorisée à gérer les corps du début à la fin de leur existence.

Un dernier aspect mérite d'être souligné pour compléter ce diagnostic. Le processus décrit par Ariès et Elias ne se présente pas comme irréversible. En désignant la « mort inversée » comme produit historique, Ariès indique en creux qu'elle relève de configurations culturelles modifiables ; en insistant sur le caractère structurel de la solitude des mourants, Elias invite à penser des reconfigurations institutionnelles susceptibles de la réduire. C'est précisément cette ouverture que la notion de communauté compatissante vient exploiter : si la solitude contemporaine des mourants constitue un produit sociologique, sa réduction suppose une recomposition des médiations collectives qui organisent le rapport à la fin de vie. Reste à se demander quelles formes ces médiations ont pu prendre dans les sociétés antérieures, et ce que leur examen peut apporter à la conception contemporaine d'un tel accompagnement collectif.

## **A.2. De l'accompagnement communautaire aux savoirs profanes de la fin de vie**

La perspective historique ne se réduit pas à un récit de déclin. Les sociétés pré-modernes ont institué des dispositifs collectifs d'accompagnement de la mort dont les fonctions sociales, par-delà leur ancrage religieux, méritent d'être relues à nouveaux frais. Deux exemples paraissent à cet égard particulièrement éclairants pour la réflexion contemporaine sur la communauté compatissante. Il s'agit moins d'envisager leur imitation que de saisir ce qu'ils accomplissaient socialement.

Les *Ars moriendi*, littéralement « arts de mourir », constituent une première illustration. Ces manuels apparaissent dans la première moitié du XV<sup>e</sup> siècle sous deux formes principales : une version longue en latin, rédigée dans les années 1410, et une version

---

<sup>41</sup> Sur ce cadre, voir Foucault, M. (2004). *Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France (1978-1979)*. Paris : Seuil/Gallimard ; et déjà, pour l'inscription du biopouvoir dans la gestion de la vie, Foucault, M. (1976). *Histoire de la sexualité, I : La volonté de savoir*. Paris : Gallimard, chap. V.

abrégée et illustrée, diffusée par xylographie à partir du milieu du siècle<sup>42</sup>. Leur contexte de production est significatif. Dans une Europe dont le clergé avait été profondément décimé par les vagues successives de peste noire, la diffusion de ces ouvrages répondait à la nécessité de transmettre aux laïcs les gestes et les paroles à tenir auprès d'une personne en fin de vie, y compris en l'absence de prêtre. Le choix de la xylographie (technique permettant une reproduction mécanique et relativement bon marché) ainsi que le recours massif à l'image pour une population largement analphabète témoignent d'une intention explicite de diffusion large. Les *Ars moriendi* formalisaient ainsi un savoir-faire profane de l'accompagnement, pensé pour les situations où l'expert religieux faisait défaut. Ils attestent, dans un contexte évidemment chrétien, l'idée que la compétence d'accompagnement du mourant peut et doit être distribuée socialement, par-delà les spécialistes du sacré.

La Confrérie de la Bonne Mort offre un second exemple, sur un registre différent. Les confréries de dévotion laïques, issues des pratiques de la Contre-Réforme catholique, apparaissent en Nouvelle-France dès le XVII<sup>e</sup> siècle, se multiplient sous le Régime français et perdurent jusqu'au concile Vatican II, qui en entérine progressivement la disparition à partir de 1962<sup>43</sup>. La Confrérie de la Bonne Mort proprement dite, de son nom complet Confrérie de l'Adoration perpétuelle du Saint-Sacrement et de la Bonne Mort, est fondée en 1732 dans la paroisse Notre-Dame de Montréal et a fait l'objet d'une historiographie conséquente, notamment par les travaux de Brigitte Caulier<sup>44</sup>. Son principe est simple : moyennant une modique contribution annuelle et l'adhésion à un règlement rigoureux, les confrères et consœurs recevaient l'assurance d'un accompagnement collectif couvrant l'ensemble du processus de mort. Cela comprenait le soutien pendant l'agonie, la célébration de funérailles solennelles, la prise en charge de la préparation et de l'inhumation du corps par les membres, et la commémoration annuelle du défunt par la communauté. Le règlement, publié pour la première fois en 1776, imposait par ailleurs aux adhérents des obligations dévotionnelles strictes, au premier rang desquelles l'entretien quotidien d'une « conscience permanente » de

---

<sup>42</sup> Sur cette littérature et sa diffusion, voir Chartier, R. (1976). Les arts de mourir, 1450-1600. *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*, 31(1), 51-75 ; pour une mise en perspective plus large, Vovelle, M. (1983). *La mort et l'Occident de 1300 à nos jours*. Paris : Gallimard.

<sup>43</sup> Écomusée du patrimoine funéraire et commémoratif (2025). *Bénéficiaire d'une bonne mort*. En ligne : <https://ecomuseedupatrimoine.org/ressources/la-confrerie-de-la-bonne-mort-vous-connaissez/>.

<sup>44</sup> Sur la confrérie fondée à Notre-Dame de Montréal en 1732 et, plus largement, sur le phénomène confraternel en Nouvelle-France, voir les travaux de Brigitte Caulier, notamment *Les confréries de dévotion à Montréal, XVII<sup>e</sup>-XIX<sup>e</sup> siècle* (thèse, Université de Montréal) ; reprise synthétique dans l'article de l'Écomusée cité en note précédente.

sa propre mortalité, pratique d'anticipation dont aucun équivalent laïc n'est venu prendre la relève dans les sociétés contemporaines. L'intérêt du dispositif pour notre propos dépasse là encore son contenu religieux. Il réside dans la forme sociale qu'il institue, à savoir une médiation collective, stable dans le temps, accessible par adhésion volontaire, distincte à la fois du cercle familial intime et de la prise en charge par un professionnel.

L'analyse conjointe de ces deux exemples permet de dégager ce qui, en eux, ne semble pas strictement tributaire de leur cadre religieux. Les *Ars moriendi* diffusaient une compétence distribuable ; les confréries organisaient une solidarité institutionnalisée mais d'adhésion volontaire. Dans les deux cas, les personnes confrontées à la mort, la leur ou celle d'un proche, disposaient d'un support de nature communautaire et institué, distinct des registres médical et intime. Ce support produisait une forme de sécurité anticipée : l'adhérent d'une confrérie savait par avance que l'approche de sa propre mort serait encadrée par un collectif pérenne, et le proche d'un mourant n'était pas seul à assumer le fardeau de l'accompagnement.

La transposition contemporaine de tels dispositifs soulève toutefois une difficulté qu'il serait malhonnête d'ignorer. Les *Ars moriendi* comme les confréries fonctionnaient dans des sociétés à forte intégration religieuse, où le cadre catholique fournissait tout à la fois la cosmologie, le vocabulaire rituel et l'autorité morale légitimant l'engagement collectif. Rien ne garantit que des dispositifs équivalents soient reproductibles dans des sociétés sécularisées et individualisées, où les conditions de production de la solidarité sont précisément celles qu'il s'agit de reconstituer. Ce constat appelle davantage une prudence méthodologique qu'un pessimisme : le projet de communauté compatissante ne peut se penser comme une simple restauration de formes passées. Il suppose d'inventer, dans un cadre laïc et pluraliste, des équivalents fonctionnels à des dispositifs dont l'infrastructure symbolique a été dissoute. Cette difficulté fait partie intégrante des défis que le projet doit affronter, et elle éclaire pourquoi les initiatives contemporaines tendent à s'adosser à des institutions déjà porteuses de lien social, telles que les associations, les municipalités ou les acteurs de santé, plutôt que de prétendre créer ex nihilo des communautés nouvelles (*voir V*).

C'est dans ce cadrage historique que prend tout son sens le concept de *death literacy*, forgé par les chercheurs associés au courant de la santé publique palliative<sup>45</sup>. Difficilement traduisible (on pourrait tenter « compétence face à la mort »), il désigne l'ensemble des savoirs, aptitudes et dispositions nécessaires pour s'orienter dans les situations de fin de vie : comprendre les dispositifs existants, accompagner un proche, identifier les ressources locales, tenir sa place dans les rituels du deuil. L'émergence même d'une telle notion dans la littérature contemporaine signale en creux ce que les sociétés modernes paraissent avoir progressivement perdu. La connaissance médicale de la mort n'a jamais été aussi raffinée ; la compétence profane et collective à l'accompagner semble en revanche s'être érodée. Restaurer cette *death literacy* suppose dès lors une action articulée à deux niveaux. Au niveau individuel, il s'agit de rouvrir un espace de réflexion et de parole sur la mort là où le tabou l'a refermé. Au niveau institutionnel, il s'agit de reconstituer des médiations collectives à même de suppléer à la seule prise en charge médicale et au cercle restreint des proches aidants. Avant d'examiner les conditions concrètes d'une telle restauration, il convient toutefois de documenter la profondeur et les formes actuelles du tabou (B).

## **B. Un tabou bien présent aujourd'hui**

### **B.1. Méconnaissance des dispositifs de fin de vie par le grand public**

Malgré un cadre législatif relativement élaboré (voir I-A2), ce dernier se heurte à un obstacle de taille : il est massivement ignoré et mal interprété par des citoyens qu'il est censé protéger. Si nous prenons l'exemple des directives anticipées, en 2024, seuls 24% des Français connaissent précisément le terme de "directives anticipées" et seulement 18% d'entre eux les ont effectivement rédigées<sup>46</sup>. Ce fossé entre représentation et pratique indique que l'information seule ne suffit pas : des freins plus profonds sont à l'œuvre, d'ordre culturel, psychologique et social. C'est précisément là que le concept de communauté compatissante prend tout son sens, non pas comme simple dispositif d'information supplémentaire, mais comme reconfiguration des conditions sociales dans lesquelles la fin de vie peut être abordée, anticipée et traversée collectivement.

---

<sup>45</sup> Noonan, K., Horsfall, D., Leonard, R., & Rosenberg, J. (2016). Developing death literacy. *Progress in Palliative Care*, 24(1), 31-35. La notion prolonge les travaux d'Allan Kellehear sur la santé publique palliative, déjà cités dans la présente étude.

<sup>46</sup> Céline Baysieu. Ressenti des professionnels de santé exerçant en EHPAD concernant les directives anticipées et leur mise en pratique. Médecine humaine et pathologie. 2024. (dumas-04758066)

Un autre questionnement persiste quant à l'écart entre sentiment de connaissance et connaissance réelle. En effet, “un français sur deux se dit bien informé sur les droits et dispositifs liés à la fin de vie en France”<sup>47</sup>, pourcentage qui apparaît être largement surévalué au vu des connaissances réelles révélées dans le questionnaire. Notre enquête par questionnaire auprès des étudiants de Sciences Po Lyon vient confirmer et illustrer précisément cette dynamique. À première vue, les résultats semblent rassurants : en agrégeant les scores de 6 à 10 sur une échelle subjective de familiarité avec la notion de “fin de vie”, on obtient 72 % des répondants qui se décrivent comme relativement à très familiers. Le score modal est de 7 (21,3 %), et les scores 6, 7 et 8 concentrent à eux seuls près de 59 % des réponses. À l'inverse, seuls 4 % des répondants se situent en bas de l'échelle<sup>48</sup>. Ce résultat mérite cependant d'être lu avec précaution. Les réponses spontanées recueillies dans le même questionnaire révèlent que cette familiarité est en réalité largement construite par le débat médiatique autour de l'euthanasie et du suicide assisté, plutôt que par une connaissance réelle des dispositifs d'accompagnement existants tels que les soins palliatifs, les directives anticipées, la personne de la confiance ou encore l'hospitalisation à domicile. Autrement dit, les étudiants interrogés connaissent le débat sur la fin de vie, mais pas nécessairement les droits et ressources qui les concernent concrètement. On est face à une familiarité de représentation plutôt qu'une familiarité de pratique.

Enfin, le déficit de *death literacy* (II-A) n'est pas socialement neutre. Il se distribue en effet de manière inégale au sein de la population, suivant des lignes de fracture qui recourent les inégalités sociales et territoriales de santé déjà bien documentées. Selon les données disponibles<sup>49</sup>, les personnes les moins dotées en capital culturel sont aussi les moins informées de leurs droits en fin de vie. Cette double vulnérabilité, médicale et informationnelle, renforce leur précarité au moment précis où elles auraient le plus besoin d'être orientées et soutenues. Cette fracture alimente ce tabou structurel.

On observe également des inégalités territoriales significatives dans l'accès aux soins palliatifs. La Cour des comptes, dans son rapport de 2023<sup>50</sup>, a mis en évidence les disparités

---

<sup>47</sup> Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. (2023). *Les Français et la fin de vie : état des connaissances et attentes des citoyens*. <https://www.parlons-fin-de-vie.fr>

<sup>48</sup> Voir Annexe 17 : Résumé des réponses au questionnaire et Annexe 18 : Analyse de certains résultats du questionnaire.

<sup>49</sup> Julien Carretier, Thomas Gonçalves, Anna Altea, Giovanna Marsico, Sarah Dauchy. Les Français et la fin de vie : état des lieux des connaissances et représentations des citoyens. *Médecine Palliative*, 2023, 22 (6), pp.329-348. (10.1016/j.medpal.2023.04.003). (hal-04615910)

<sup>50</sup> Cour des comptes. (2023). *Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer*. La Documentation française.

d'équipement entre régions, entre zones urbaines et zones rurales et entre établissements de santé. Ces inégalités d'offre s'ajoutent aux inégalités d'information pour créer un tableau d'ensemble préoccupant : ceux qui auraient le plus besoin d'être accompagnés sont souvent ceux qui connaissent le moins les ressources disponibles. Ce constat rejoint directement le public visé par les communautés compatissantes, à savoir les personnes cumulant de faibles ressources financières, un isolement relationnel et une méconnaissance des dispositifs existants, un profil que notre interlocutrice aux Petits Frères des Pauvres a confirmé être largement majoritaire parmi les personnes qu'ils accompagnent.

Le contexte de Villeurbanne, dans lequel s'inscrit notre projet de communauté compatissante, illustre cette tension. Ville populaire et multiculturelle de la métropole lyonnaise, Villeurbanne se caractérise par une forte diversité sociale et culturelle, des écarts importants entre quartiers en termes de revenus et de capital éducatif, une tradition associative vivace mais aussi par un réel désert médical<sup>51</sup> qui constitue un levier potentiel pour tout projet d'implication citoyenne. Notre cartographie territoriale a permis d'identifier un tissu associatif riche, mais souvent cloisonné, et une méconnaissance mutuelle entre les acteurs du champ médico-social et le monde associatif de droit commun.

## **B.2. La mort reléguée à l'espace médical : une invisibilisation qui s'auto-entretient**

Cette méconnaissance des dispositifs n'est pas sans lien avec un phénomène plus profond : la mort a été progressivement expulsée de l'espace social ordinaire pour être reléguée à l'institution médicale. Cependant, ce qui devient invisible est ensuite difficilement explicable. Les bénévoles de la Croix-Rouge que nous avons rencontrés décrivent leur rôle en des termes révélateurs : ils « apportent la vie du dehors »<sup>52</sup>. Cette formule dit quelque chose d'essentiel : l'hôpital est devenu dans l'imaginaire collectif un espace à part, coupé du reste du monde social, dans lequel on entre pour mourir loin des siens.

Si la mort était autrefois un événement public et collectif, elle est aujourd'hui devenue, selon Norbert Elias<sup>53</sup>, une affaire discrète, hygiénique et profondément solitaire. Ce glissement ne s'est pas produit par hasard : il est le produit d'un long processus de

---

<sup>51</sup> Voir Annexe 15 : Résumé des entretiens en vue de la conférence - Entretien avec Agathe Fort.

<sup>52</sup> Voir Annexe 12 : Notes d'entretiens Massues, Croix-Rouge.

<sup>53</sup> Elias, N. (1982). « La solitude des mourants ». Christian Bourgois Éditeur

médicalisation qui a progressivement confisqué la mort à la société civile pour la confier aux seuls professionnels de santé. Pour N. Elias, le refoulement de la mort vient des normes sociales qui ont activement mis à distance la fin de vie de la vie sociale<sup>54</sup>. Cette incapacité à accompagner les mourants vient, selon l'auteur, finalement de la difficulté à affronter sa propre mort, créant ainsi une muraille psychique à l'encontre de ce sujet. L'adoption de cette posture de refoulement de la mort, propre aux sociétés modernes selon N. Elias<sup>55</sup>, est le produit d'une individualisation croissante qui affaiblit les liens affectifs visibles. La mort n'est donc pas seulement un événement biologique mais également un fait social, dont la disparition des rituels traditionnels et l'incapacité d'en créer de nouveaux entraînent une déformalisation et un effacement progressif du sujet dans l'espace public. Nous avons, par exemple, eu la chance de nous entretenir avec Christian Nitzimira<sup>56</sup>, médecin en soins palliatifs au Rwanda, qui nous a décrit une culture de la mort totalement différente de la vision occidentale. Au Rwanda, assister à un décès est une chance et est synonyme de sagesse. De fait, tout le village accompagne et assiste la personne en fin de vie. Dans notre société occidentale, la censure sociale sur la mort entraîne son déplacement vers l'espace hospitalier. La mort devient symboliquement effacée, signe d'un mouvement de refoulement psychique et d'invisibilisation sociétale. L'isolement social commence donc avant la mort biologique du fait des appréhensions culturelles liées au sujet, reléguant ainsi la mort au seul domaine médical.

Cette méconnaissance autour de la mort est également visible dans le questionnaire que nous avons créé pour notre enquête. En tout, 75 répondant·es, étudiant·es de Sciences Po Lyon ont répondu à notre enquête quantitative, ce qui nous permet de dégager de grandes tendances. Par exemple, la question ouverte posée "Quand vous pensez à la fin de vie, quels mots vous viennent spontanément à l'esprit ?"<sup>57</sup> révèle une représentation de la mort à la fois massive et réductrice.

Le premier résultat saillant est la domination écrasante du registre de la mort comme horizon terminal : 88% des réponses associent spontanément la fin de vie à la mort, au décès

---

<sup>54</sup> Elias, N. (1982). « La solitude des mourants ». Christian Bourgois Éditeur

<sup>55</sup> Référence à Elias, N. (1982). « La solitude des mourants ». Christian Bourgois Éditeur qui complète sa typologie par les attitudes de refoulement, de mythologisation et d'acceptation.

<sup>56</sup> Entretien avec Christian Nitzimira, Visioconférence, Lyon, novembre 2025.

<sup>57</sup> Voir Annexe 16 : Questionnaire.

ou au deuil<sup>58</sup>. La fin de vie est donc avant tout perçue comme une rupture brutale, et non comme un processus vécu, accompagné, anticipé. Ce résultat traduit précisément ce qu'Elias décrit : une société qui ne sait plus envisager la mort autrement que comme un événement à la fois inévitable et indicible.

Le second résultat est encore plus révélateur : 75% des répondant·es associent spontanément la fin de vie à l'aide à mourir (euthanasie, suicide assisté, droit à mourir, Suisse). Cette proportion est disproportionnée au regard de la réalité des fins de vie en France, où l'immense majorité des décès surviennent dans un cadre palliatif ou hospitalier ordinaire, sans recours à ces dispositifs. À l'inverse, le cadre médical (hôpital, soins palliatifs, corps médical) n'est présent que dans 50% des réponses, et l'accompagnement et l'entourage dans 65%. Ces chiffres<sup>59</sup>, bien qu'importants en valeur absolue, arrivent loin derrière l'aide à mourir dans les associations spontanées faite par les répondants. Cela confirme que les soins palliatifs et les dispositifs d'accompagnement existants restent largement méconnus ou secondaires dans l'imaginaire collectif.

Notre questionnaire met donc en lumière l'existence d'un angle mort majeur : la réalité sociale et relationnelle de l'accompagnement de fin de vie. C'est précisément ce vide que la notion de communauté compatissante cherche à combler, en réintroduisant la dimension collective et citoyenne dans un sujet que la société a délégué aux seuls professionnels de santé et aux débats parlementaires.

Cependant, si la mort est ainsi cantonnée à l'espace médical, il devient urgent de s'interroger sur les lieux et les conditions dans lesquels les personnes souhaitent et peuvent réellement finir leur vie.

### **III. Choisir son lieu de vieillissement et de fin de vie**

#### ***A. HAD et hôpitaux : entre désir et contraintes***

D'après une enquête de l'Observatoire de la fin de vie<sup>60</sup>, la grande majorité des français (75%) indique préférer mourir à domicile. Cette préférence tient moins aux

---

<sup>58</sup> Voir Annexe 17 : Résumé des réponses au questionnaire et voir Annexe 19 : Analyse question ouverte - représentations de la fin de vie.

<sup>59</sup> *Ibid*

<sup>60</sup> *Fin de vie: Quelles sont les attentes des Français? Ipsos.* (12 mai 2025). <https://www.ipsos.com/fr-fr/observatoire-de-la-fin-de-vie-2025>

caractéristiques matérielles du “chez soi” qu'à la symbolique que le patient y projette. Alessandro Gusman explore cette question dans le cadre d'une enquête ethnographique menée en 2018 dans un centre de soins palliatifs à Turin<sup>61</sup>. Il se questionne sur la signification du “mourir chez soi” pour ceux qui l'expriment comme un souhait et développe la thèse d'une “dimension morale de la maison”. En effet, pour les patients en fin de vie, le domicile ne renvoie pas tant à un espace physique concret qu'à une image idéalisée : celle d'un passé serein ; d'un corps en bonne santé, avant la maladie ; d'un lieu d'autonomie de l'individu vis-à-vis du monde extérieur ; d'un lieu de partage et de réciprocité avec les proches et membres de la famille. C'est donc un "espace vécu", chargé de sens, de souvenirs et d'émotions. Ainsi, pour le patient malade, la maison ne renvoie plus simplement aux souvenirs d'une "bonne vie", mais devient la condition d'une "bonne mort"<sup>62</sup>.

Pourtant, dans les faits, ce souhait se réalise assez rarement : selon l'Atlas des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie en France (2023)<sup>63</sup>, entre un adulte sur cinq et un adulte sur quatre seulement décède à domicile, la grande majorité finissant sa vie à l'hôpital. Comment expliquer un tel écart ?

La première raison, qui est souvent la plus souvent invoquée par les proches, est la complexité des soins, qui rend le maintien à domicile difficile et qui motive, *in fine*, le transfert à l'hôpital<sup>64</sup>. En effet, la prise en charge à domicile en fin de vie suppose la réunion de plusieurs conditions pratiques : d'abord, une coordination étroite entre de nombreux professionnels de santé (médecin traitant, infirmiers et infirmières libérales, auxiliaires de vie, équipe HAD) ; une adaptation matérielle du logement (installation d'un lit médicalisé, de dispositifs d'aide à la mobilité, aménagement des espaces pour permettre d'assurer des soins techniques et garantir la sécurité du patient) et enfin ; la disponibilité d'un entourage proche capable d'assurer une présence régulière, voire permanente, pour pallier les temps d'absence des professionnels, faciliter la continuité des soins (ex. ouvrir la porte aux soignants, donner des renseignements), et répondre aux situations d'urgence.

---

<sup>61</sup> Gusman A., « Mourir chez soi. Le cas de la médicalisation du domicile en Italie », *Ethnologie française*, vol. 48, n°3, 2018, p. 503-514.

<sup>62</sup> *Ibid*

<sup>63</sup> Cousin F., Gonçalves T., Carretier J., Dauchy S. et Marsico G., *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France*, 3e éd., Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2023

<sup>64</sup> Pennec S., Gaymu J., Riou F., Morand E., Pontone S., Aubry R. et Cases C., « Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente », *Population & Sociétés*, n°524, 2015, p. 1-4.

À ces obstacles techniques s'ajoutent des freins structurels et économiques : d'une part, certains services hospitaliers, notamment ceux qui ne possèdent pas d'unité de gériatrie ou de soins palliatifs formés à la HAD, orientent moins facilement les patients pouvant en bénéficier vers ce type de dispositifs. D'autre part, si la HAD est intégralement prise en charge par l'Assurance maladie, cette couverture se limite aux actes médicaux à proprement parler : par exemple, les auxiliaires de vie et les soins d'accompagnement (liés au confort, au soutien, au quotidien de la personne) restent à la charge du patient et de sa famille. Des dispositifs d'aide au financement de ces accompagnements existent, comme l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), destinée aux personnes âgées en perte d'autonomie, ou la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), réservée aux personnes en situation de handicap, mais leurs critères d'éligibilité excluent de nombreux profils et laissent ainsi beaucoup de situations sans réponse suffisante ou adaptée<sup>65</sup>. Il convient également de nuancer la description du domicile comme un espace idéalisé et critère d'une "bonne mort" : précarité du logement, absence d'entourage ou isolement géographique peuvent en faire des lieux impossibles, voire indésirables, pour y finir sa vie.

Ainsi, face à ces obstacles, le transfert vers l'établissement hospitalier tend à s'imposer comme la réponse institutionnelle "facile" et "par défaut"<sup>66</sup>. Ce glissement est d'autant plus fréquent que les volontés du patient ne sont pas toujours connues ou respectées en amont du décès : les proches peuvent par exemple s'opposer au souhait du maintien à domicile face à la complexité des soins ou bien, la dégradation de l'état de santé peut survenir de façon précipitée, avant que les préférences quant au lieu de décès aient pu être discutées.<sup>67</sup>

## **B. Être entouré pour garder son pouvoir d'agir**

Malgré ce constat, différents dispositifs permettent tout de même de faire face aux difficultés de mise en place de la HAD, ou d'accompagner les patients à l'hôpital. Paradoxalement, c'est en étant entouré, en disposant d'un réseau d'acteurs qui n'appartiennent pas au corps soignant, que les personnes en fin de vie maintiennent leur autonomie.

---

<sup>65</sup> Voir Annexe 6 : Notes d'entretiens Soins et Santé, Annexe 7 : Retranscription d'entretiens Soins et Santé, équipes et Annexe 8 : Retranscription d'entretien Soins et Santé, assistante sociale.

<sup>66</sup> Pennec S., Gaymu J., Riou F., Morand E., Pontone S., Aubry R. et Cases C., « Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente », *Population & Sociétés*, n°524, 2015, p. 1-4.

<sup>67</sup> *Ibid*

## **B.1. Professionnels du lien : assistantes sociales et auxiliaires de vie**

Parmi ces acteurs, on retrouve tout d'abord les professionnels du lien, qui travaillent au côté du corps médical sans y appartenir. Souvent mésestimés, ils jouent pourtant un rôle clé notamment dans le bon accompagnement des patients en HAD.

La pierre angulaire de cet accompagnement est l'assistante sociale, ou assistant de service social. Selon le Code de l'action sociale et des familles, « l'assistant de service social construit avec les personnes un projet d'accompagnement social s'inscrivant dans la durée et visant à favoriser leur autonomie. Dans ses propositions, il prend en compte les potentialités des personnes et celles de leur entourage, ainsi que les moyens d'intervention des diverses institutions »<sup>68</sup>. Sa mission principale est notamment d'informer les personnes sur leurs droits sociaux, c'est-à-dire les aides, prestations, démarches, services auxquels ils ont droit, et de les orienter vers les organismes compétents pour les aider<sup>69</sup>.

Dans le cadre des soins palliatifs et de la fin de vie, l'assistante sociale est plus spécifiquement en charge de l'accompagnement des patients dans les démarches liées à leur perte d'autonomie : aides à domicile, auxiliaires de vie, tâches ménagères ou alimentaires<sup>70</sup>. C'est elle qui coordonne l'ensemble des considérations paramédicales autour de la HAD.

Lors de nos entretiens avec notre partenaire Soins et Santé, nous avons eu l'occasion d'interroger l'une des assistantes sociales de la structure, en poste depuis février 2025<sup>71</sup>. Son travail de prise en charge du patient débute dès la demande d'admission en HAD formulée par le médecin traitant, avec la réalisation d'un « bilan social », qui consiste à évaluer la situation du patient en termes d'autonomie, de ressources, de réseau familial et de besoins en aides extérieures. L'accompagnement se poursuit tout au long de la prise en charge, jusqu'à sa fin, qui correspond souvent, pour les patients en soins palliatifs, au décès. Le rôle de l'assistante sociale consiste principalement à coordonner les aspects non médicaux du maintien à domicile : financement du reste à charge, mobilisation des aides à domicile, liens

---

<sup>68</sup> Susselin Kellal, H. (2020) *L'accompagnement social en soins palliatifs : un ajustement nécessaire à l'inattendu?* [Mémoire] Médecine humaine et pathologie. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03102577/document>

<sup>69</sup> Omari, L. M. E. (2025, août 5). *Comprendre le métier d'assistante sociale : Missions, responsabilités et prérogatives*. Ma Boussole Aidants. <https://maboussoleaidants.fr/ma-vie-daidant/devenir-aidant/interlocuteurs-cles/comprendre-metier-assistante-sociale-missions>

<sup>70</sup> Voir annexe 7 : Retranscription d'entretiens Soins et Santé, équipes

<sup>71</sup> Voir annexe 8 : Retranscription d'entretien Soins et Santé, assistante sociale

avec le département, les prestataires et les professionnels libéraux. Le quotidien des assistantes sociales est donc rythmé par la collecte et la mise à jour des données nécessaires aux bilans sociaux pour les nouveaux patients sortant de l'hôpital, et l'ajustement de plans d'aide en fonction de l'évolution de la situation. Les délais de mise en place peuvent varier considérablement : certains dossiers se traitent en un jour, d'autres nécessitent une à deux semaines, selon l'isolement de la personne, la configuration de son logement ou encore la disponibilité des intervenants sur le territoire. Pour pallier les différents obstacles, les assistantes sociales vont donc chercher à rassembler un entourage autour du patient, tant médical que social. Elles sont donc souvent la première pierre de la concrétisation d'un réseau autour du malade.

Plus généralement, les assistantes en soins palliatifs couvrent « le large champ de la maladie et de ses conséquences : la prise en charge des soins, la perte de revenu, la reconnaissance et la compensation d'une dépendance, d'un handicap, le désir d'un retour au domicile ou au pays, le mariage, la succession, les obsèques, le devenir du conjoint survivant, des enfants, etc. »<sup>72</sup>. La charge de travail est donc importante : à Soins et Santé, chaque assistante a entre 70 et 90 patients, un volume de travail qui ne permet pas de rencontrer chaque patient individuellement et impose donc une coordination à distance. À cela s'ajoutent les problèmes déjà évoqués : le poids financier du maintien à domicile d'abord, mais aussi l'impossibilité du retour à domicile sans la présence d'un entourage. En raison de ces difficultés, certaines situations telles que les retours précipités ou mal préparés peuvent être vécues comme frustrantes, car elles se font parfois au détriment du confort ou de la sécurité du patient.

En complément du travail des assistants de service social se trouve celui des auxiliaires de vie, ou aides à domicile. Ces professionnelles travaillent auprès des personnes âgées, handicapées et des enfants, et assurent un accompagnement sur plusieurs fronts : accueil et installation du patient, aménagement de son confort et de sa sécurité, assistance pour la réalisation des actes de la vie quotidienne tels que les repas ou la toilette, rédaction et mise à jour du dossier patient, ou encore tenue d'entretiens avec les proches<sup>73</sup>. Les aides à

---

<sup>72</sup> Susselin Kellal, H. (2020) *L'accompagnement social en soins palliatifs : un ajustement nécessaire à l'inattendu ?* [Mémoire] Médecine humaine et pathologie. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03102577/document>

<sup>73</sup> Ministère de la Santé, des Familles, de l'Autonomie et des Personnes handicapées. (s.d.) *Auxiliaire de vie sociale*. [Sante.gouv.fr](https://sante.gouv.fr). <https://sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-de-la-sante>

domicile sont donc des agentes essentielles du confort des patients en soins palliatifs, assurant par leur travail la continuité des soins médicaux à domicile.

Pourtant, puisqu'il ne s'agit pas à proprement parler d'un dispositif médical, l'accès aux auxiliaires de vie n'est pas, ou peu, pris en charge : en moyenne, un service de passage coûte environ 30 € de l'heure, soit près de 900 € par mois pour une seule visite quotidienne<sup>74</sup>. Lors de notre entretien avec Soins et Santé, la structure nous a expliqué pouvoir financer, dans certains cas, une heure de nursing par jour, mais cette pratique demeure peu répandue ailleurs et est, par elle-même, insuffisante<sup>75</sup>. Nous avons pu constater la mesure de ce problème lors de notre entretien avec un résident de Vaulx-en-Velin âgé et isolé suivi par la HAD, dont les circonstances financières ne le qualifiaient pas pour les aides financières (APA) mais dont les revenus étaient tout de même insuffisants pour se permettre une aide à domicile. En l'absence d'une famille ou d'amis proches pour l'aider, sa situation s'avérait donc très compliquée<sup>76</sup>. Dans certains cas d'inaccessibilité financière à des aides à domiciles, la HAD doit donc renoncer à la prise en charge de patients.

Par ailleurs, les auxiliaires de vie font également face à leurs propres difficultés : très majoritairement féminisée, cette profession demeure peu valorisée tant par le statut que par la rémunération<sup>77</sup>.

## **B.2. Le rôle des bénévoles et des associations**

Lorsqu'on traite de l'accompagnement des personnes en fin de vie, il est également essentiel de prendre en compte le travail effectué par les associations loi 1901 et les bénévoles qui les font vivre, dans le milieu hospitalier ou dans le quotidien des personnes.

Pour ce qui est du bénévolat en hôpital, la pratique n'est pas nouvelle : des associations telles que la Croix-Rouge française, fondée en 1864, s'occupait déjà d'assurer un service d'intendance, mais aussi de prodiguer les soins de base et d'accompagner les malades<sup>78</sup>. Puis, au XXème siècle, le courant hygiéniste et la professionnalisation des soins

---

<sup>74</sup> Voir annexe 8 : Retranscription d'entretien Soins et Santé, assistante sociale

<sup>75</sup> Voir annexe 7 : Retranscription d'entretiens Soins et Santé, équipes

<sup>76</sup> Voir annexe 15 : Résumé des entretiens en vue de la conférence

<sup>77</sup> Burban, S. (2018). Pour une prise en compte des dynamiques relationnelles dans le métier d'auxiliaire de vie. *VST - Vie sociale et traitements*, 139(3), 54-61. <https://doi.org/10.3917/vst.139.0054>

<sup>78</sup> Reboul, P. (2025). Bénévoles en soins palliatifs : Hier, aujourd'hui, demain. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, (3), 149-160. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.162.0149>

sont venus restreindre le rôle du bénévole à celui de soutien psychologique, de divertissement, et parfois d'accompagnement ou d'information des patients.

Lors de notre visite à l'hôpital des Massues<sup>79</sup>, nous avons eu l'occasion de nous entretenir avec l'un de ces bénévoles, membre d'Albatros, une association de formation de bénévoles en soins palliatifs dont les membres « se reconnaissent une sensibilité commune aux dimensions humaine, psychologique, sociale et spirituelle de la personne en fin de vie »<sup>80</sup>. Interrogé sur sa conception du rôle de bénévole en soins palliatifs, il nous a expliqué être un « représentant de la société civile »<sup>81</sup> au sein de l'hôpital : les bénévoles sont un signe aux patients en soins palliatifs que « la société ne les a pas laissé tomber ». Ni soignants, ni proches, les bénévoles n'ont pas de lien affectif direct avec les personnes qu'elles accompagnent, mais ils sont formés à la « présence » et à « l'écoute ». Mais cette présence se traduit de différentes manières, car les patients n'ont pas tous les mêmes besoins : certains préfèrent un accompagnement silencieux, d'autres souhaitent que le bénévole soit présent jusqu'au dernier souffle. En parallèle, le bénévole interrogé a expliqué assister aussi les proches du patient : ceux-ci sont parfois mis à distance par le malade, et peuvent ressentir de la culpabilité ou de la solitude. Ce sont donc parfois eux qui demandent la présence du bénévole

Ainsi, en France, à la différence des pays anglo-saxons, c'est « le bénévolat d'écoute et d'accompagnement [qui] demeure la base de la présence des bénévoles au chevet des personnes », et qui prime sur le bénévolat dit « d'activités »<sup>82</sup>. Toutefois nous avons également eu l'occasion de nous renseigner sur ce second type de bénévolat auprès de l'AMPC, l'Association des Médecins et Pharmaciens du Cœur. Il s'agit d'une association regroupant des étudiants dans le domaine de la santé de l'université Claude Bernard Lyon 1 et dont la mission est d'organiser des événements pour les enfants atteints de cancer hospitalisés à l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique ou au Centre Léon Bérard<sup>83</sup>. Lors d'un entretien avec une membre de l'association, celle-ci nous a expliqué qu'en jouant avec les

---

<sup>79</sup> Voir annexe 12 : Notes d'entretiens Massues, Croix-Rouge

<sup>80</sup> *Charte d'Albatros*. (s. d.). Albatros 69. Consulté 29 avril 2026, à l'adresse <https://www.albatros69.org/accueil/charte-dalbatros/>

<sup>81</sup> Voir annexe 12 : Notes d'entretiens Massues, Croix-Rouge

<sup>82</sup> Reboul, P. (2025). Bénévoles en soins palliatifs : Hier, aujourd'hui, demain. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, (3), 149-160. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.162.0149>

<sup>83</sup> *Accueil*. (s. d.). Site ampc-coeur. Consulté 29 avril 2026, à l'adresse <http://www.ampc-coeur.com/>

enfants, les bénévoles leur permettent de se distraire de leur quotidien<sup>84</sup>. L'association organise ainsi différents événements : réalisation de spectacles, participation au run-in de Lyon, tenue d'un stand à la fête des Lumières, ou encore trois week-ends sortis par an, à Disneyland, au ski ou encore au Pal.

Par ailleurs, les bénévoles en soins palliatifs peuvent également assister les patients en HAD : en France, depuis le 9 juin 1999, la loi dispose que « les associations peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades après avoir conclu [une] convention »<sup>85</sup> avec une structure médicale. Chez Albatros, ces bénévoles à domicile existent, mais c'est un cadre différent : selon le bénévole interrogé<sup>86</sup>, l'hôpital est un cadre institutionnel visible, « qui évite de déborder, protège le patient, et nous protège nous ». À domicile, ce cadre n'existe plus, et le lien avec le malade se tisse davantage sur le long terme. La relation bénévole-patient y est différente d'à l'hôpital, et il peut être plus difficile pour le bénévole de ne pas souffrir psychologiquement de la situation.

Mais le rôle des associations ne se limite pas aux confins de l'hôpital ou de la HAD : les associations solidaires agissent aussi sur le plan social. C'est parce que nous étions convaincu de la place essentielle que celles-ci occuperaient au sein d'une communauté compatissante que nous nous sommes notamment entretenus avec la coordinatrice de l'action spécifique d'accompagnement des personnes malades et en fin de vie au sein de Petits Frères des Pauvres, une association qui accompagne des personnes âgées isolées et/ou en situation de pauvreté<sup>87</sup>. Depuis l'été 2003, avec la canicule meurtrière qui a particulièrement impacté les plus âgés, Petits Frères des Pauvres fait en sorte de venir en aide à ceux qui en ont le plus besoin<sup>88</sup>, en fonctionnant principalement sur signalement par des partenaires (travailleurs sociaux, voisinage, entourage, métropole, soignants) ou sur auto-signalement, pour les personnes SDF.

Les missions de Petits Frères des Pauvres ne se centrent pas autour de l'accompagnement des patients en fin de vie dans leurs soins médicaux, mais dans la

---

<sup>84</sup> Voir annexe 14 : Retranscription d'entretien AMPC

<sup>85</sup> Reboul, P. (2025). Bénévoles en soins palliatifs : Hier, aujourd'hui, demain. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, (3), 149-160. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.162.0149>

<sup>86</sup> Voir annexe 12 : Notes d'entretiens Massues, Croix-Rouge

<sup>87</sup> Voir annexe 15 : Résumé des entretiens en vue de la conférence

<sup>88</sup> Serres, J.-F. (2020). Petits frères des pauvres : Une grande remise en question. *Revue Projet*, 378(5), 49-53. <https://doi.org/10.3917/pro.378.0049>

(re)création de lien social autour des aînés isolés et précaires<sup>89</sup>. En effet, il n'est pas nécessaire d'attendre la fin de vie pour se rendre compte qu'on est seuls. Les bénévoles de Petits Frères des Pauvres organisent donc des activités collectives et des séjours de vacances, relogent aux besoins les plus précaires, accompagnent les personnes âgées sur leur lieu de vie, et font aussi un travail de sensibilisation auprès de la société.

Ainsi, en accompagnant les patients en soins palliatifs, Petits Frères des Pauvres, mais aussi les auxiliaires de vie, assistantes sociales et autres bénévoles ne se « contentent » pas de répondre à des problèmes matériels liés au manque d'autonomie, comme un médicament guérit d'une maladie, mais entrent dans une démarche compatissante d'entraide, participent à une communauté. Le rôle joué par les professionnels du lien et les associations auprès des personnes soulève ainsi un point cardinal de la problématique de la fin de vie : celui de la solitude.

#### **IV. L'enjeu contemporain de la solitude**

##### **A. Solitude ressentie et solitude structurelle**

Le sentiment de solitude et l'isolement constituent des éléments centraux de nos observations, en tant qu'ils semblent se manifester de manière transversale et systémique dans la grande majorité des structures et des populations rencontrées. Il convient toutefois de distinguer deux réalités spécifiques : l'isolement objectif, qui désigne l'absence effective de lien dans les différentes sphères de la vie sociale (famille, amitiés, relations professionnelles, de voisinage ou associatives) ; et le sentiment de solitude, c'est-à-dire un ressenti subjectif de manque ou d'insatisfaction dans les relations sociales<sup>90</sup>. Le sentiment de solitude peut se manifester sans nécessairement impliquer de situation d'isolement : par exemple, dans le cas d'une personne gravement malade, cette dernière peut être entourée de soignants et se sentir seule affectivement, tandis qu'une autre vivant physiquement seule, peut bénéficier d'un cercle relationnel de qualité et donc, se sentir entouré.

---

<sup>89</sup> *Nos actions-Petits Frères des Pauvres*. (2024, janvier 23). <https://www.petitsfreresdespauvres.fr/nos-actions/>

<sup>90</sup> Fondation de France, *Étude Solitudes 2025. Les liens de proximité : pivots de la sociabilité*, réalisée par Hadrien Riffaut et Séverine Dessajan (CERLIS), en collaboration avec Solen Berhuet et Sandra Hoibian (CRÉDOC), janvier 2026.

Longtemps réduite à une question purement individuelle, relevant de l'intime, la solitude s'impose de plus en plus comme un enjeu social, révélateur des failles de nos sociétés contemporaines occidentales, marquées par la recomposition des liens sociaux et familiaux et la transformation des formes et des modes de sociabilités.<sup>91</sup> En France, une étude de la Fondation de France<sup>92</sup> montre notamment que, si le taux de personnes isolées reste stable entre 2024 et 2025 (passant de 12 % à 11 % de la population), lorsque l'on regroupe les personnes isolées et celles dont la sociabilité se limite à un seul réseau, c'est près d'un tiers de la population (32 %) qui se trouve en situation d'isolement ou proche de l'isolement. Le rapport note également qu'en juillet 2025, près d'un quart de la population française (24 %) déclare se sentir seule quotidiennement ou souvent<sup>93</sup>. Le rapport évalue également la variabilité de l'objet en fonction de différents critères (d'âge, socio-économiques, géographiques) : ainsi, la solitude et l'isolement concernent prioritairement les catégories les plus précaires, avec 16 % des personnes aux faibles ressources se trouvant en situation d'isolement relationnel, contre 5 % des hauts revenus. La dimension territoriale est également significative avec 39 % des personnes estimant vivre dans un territoire délaissé par les pouvoirs publics se sentent seules. L'isolement et le sentiment de solitude sont donc des réalités socialement et géographiquement situées : ils s'accumulent là où se concentrent déjà d'autres facteurs de vulnérabilité (précarité économique, faible niveau d'éducation, mobilité réduite, désertification médicale ou rupture des liens familiaux, etc.) De plus, l'isolement relationnel objectif se manifeste plus fréquemment parmi les personnes d'âge intermédiaire et en milieu rural, ainsi que chez les personnes dont la santé est fragilisée (personnes âgées, malades), avec 30 % des personnes jugeant leur état de santé peu satisfaisant qui se trouvent en situation d'isolement<sup>94</sup>.

En effet, la fragilité physique et l'isolement liés à la vieillesse ou la maladie, la dépendance et la perte d'autonomie, l'entrée en institution sont autant de facteurs qui peuvent venir fragiliser les liens sociaux de manière cumulée. Le Baromètre 2025 de Petits Frères des Pauvres permet de saisir cette réalité de façon significative : 750 000 personnes âgées en

---

<sup>91</sup> Cécile Van de Velde, « Présentation : sociologie de la solitude : concepts, défis, perspectives », *Sociologie et sociétés*, vol. 50, no 1, 2018, p. 5-20.

<sup>92</sup> Fondation de France, *Étude Solitudes 2025. Les liens de proximité : pivots de la sociabilité*, réalisée par Hadrien Riffaut et Séverine Dessajan (CERLIS), en collaboration avec Solen Berhuet et Sandra Hoibian (CRÉDOC), janvier 2026.

<sup>93</sup> *Ibid*

<sup>94</sup> *Ibid*

France se trouvent aujourd'hui en situation de “mort sociale”, c'est à dire en situation d'isolement extrême, un chiffre en hausse de 42 % en quatre ans, susceptible de dépasser le million d'ici 2030. 4 millions d'aînés font part d'un sentiment de solitude quotidien<sup>95</sup>.

Cette réalité est d'autant plus préoccupante quand on connaît les effets de la solitude sur la dégradation de l'état de santé d'une personne : on estime que la solitude augmente le risque de décès prématuré de 26 %, avec des effets sur la santé physique et mentale comparables à ceux de fumer 15 cigarettes par jour ou de l'obésité<sup>96</sup>. À l'échelle neurologique et psychologique, la solitude est associée à une élévation du risque de dépression, de démence et de maladie d'Alzheimer, ainsi qu'à une dégradation des fonctions immunitaires<sup>97</sup>.

Dans le questionnaire diffusé aux élèves de Sciences Po Lyon, la grande majorité des répondants s'accorde sur la gravité de l'isolement en fin de vie, y compris parmi ceux qui n'ont pas d'expérience personnelle d'accompagnement : 73,3% des répondants estiment que la solitude en fin de vie est un “problème majeur”<sup>98</sup>. Face à ce constat, beaucoup reconnaissent une légitimité d'action importante aux pouvoirs publics locaux, notamment : soutenir financièrement des associations et favoriser la mise en lien entre acteurs (80% chacune) et organiser des actions de sensibilisation (70,7%)<sup>99</sup>. C'est dans cette logique de mise en lien et de sensibilisation aux questions d'isolement et de fragilité que s'inscrit notre flyer “Nous n'êtes pas seuls”<sup>100</sup> : cet outil, conçu dans une logique d’*“awareness raising”* (sensibilisation), a pour objectif de rendre visible et accessibles les ressources et les aides disponibles à Villeurbanne pour les personnes seules et/ou malades, tout en mettant en lien différentes structures associatives locales et en aidant les habitants à trouver et rejoindre celles pouvant les soutenir.

---

<sup>95</sup> Les Petits Frères des Pauvres, *Baromètre solitude et isolement : quand on a plus de 60 ans en France en 2025*, septembre 2025.

<sup>96</sup> N. Kidambi et E. Lee, « Insight into Potential Mechanisms Linking Loneliness and Cognitive Decline: Commentary on “Health Factors as Potential Mediator the Longitudinal Effect of Loneliness on General Cognitive Ability” », *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 28, 2020, p. 1284-1286.

<sup>97</sup> Organisation mondiale de la santé (OMS), *De la solitude à la connexion sociale : tracer la voie vers des sociétés plus saines. Résumé en langage clair du rapport de la Commission de l'OMS sur la connexion sociale*, Genève, OMS, 30 juin 2025.

<sup>98</sup> Voir Annexe 17 : Résumé des réponses au questionnaire et voir Annexe 18 : Analyse de certains résultats du questionnaire.

<sup>99</sup> *Ibid*

<sup>100</sup> Voir Annexe 23 : Flyer « Vous n'êtes pas seuls ».

## **B. Les proches aidants : une ressource épuisable**

Si la partie précédente a mis en lumière la solitude de ceux qui vivent leur fin de vie sans entourage, il serait incomplet de ne pas s'arrêter sur une autre réalité, tout aussi répandue et tout aussi peu visible : celle de ceux qui, eux, sont là. Derrière de nombreuses personnes en fin de vie, il y a en effet quelqu'un : un conjoint, un enfant, un frère ou une sœur, qui organise, qui accompagne, qui reste. La communauté compatissante ne s'adresse pas uniquement aux personnes isolées : elle s'adresse aussi à ceux qui portent la charge de l'accompagnement, parfois jusqu'à l'épuisement. Ces personnes portent un nom institutionnel, celui de proches aidants. Désignés comme « personne de confiance » dans les dossiers médicaux, ils constituent, avant toute structure associative ou dispositif public, la première forme de communauté compatissante qui existe.

Notre enquête de terrain l'a confirmé à chaque étape : le maintien à domicile, le retour après une hospitalisation, la continuité des soins au quotidien reposent, en grande partie, sur leurs épaules. Et pourtant, ce rôle central que la société leur confie sans toujours le nommer est aussi un rôle épuisant, dont les limites finissent inévitablement par se faire sentir.

### **B.1. Qui sont les proches aidants ?**

Au sens de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement de 2015<sup>101</sup>, est considéré comme proche aidant toute personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente et à titre non professionnel, à une personne en perte d'autonomie pour accomplir tout ou partie des actes de la vie quotidienne. Cette définition, volontairement large, recouvre des réalités très diverses. Dans la grande majorité des situations rencontrées au cours de notre enquête, ce rôle est assumé par le conjoint ou les enfants de la personne en fin de vie : ceux qui partagent le quotidien, organisent les rendez-vous médicaux, gèrent les traitements et assurent la continuité des soins entre les passages des professionnels de santé. Mais il peut aussi revenir à un autre membre de la famille, un ami proche, voire un voisin dans les situations d'isolement familial les plus prononcées. Ce sont eux que l'ensemble de nos interlocuteurs ont placés au centre de l'accompagnement. Une assistante sociale de Soins et Santé nous a confié que le retour à domicile sans la présence d'un entourage proche est, dans

---

<sup>101</sup> Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, art. 51, *Journal officiel de la République française*. [https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article\\_jo/JORFARTI000031701024](https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000031701024)

la grande majorité des cas, difficilement envisageable<sup>102</sup>. Les gestes qu'elle décrit sont souvent discrets mais ils sont la condition même du maintien à domicile : ouvrir la porte aux soignants, répondre à l'interphone, s'assurer que les médicaments ont bien été pris, prévenir l'équipe soignante si la situation se dégrade. Sans ces gestes du quotidien, la prise en charge à domicile s'effondre.

Cette réalité, nous l'avons aussi observée lors de notre visite auprès d'un patient suivi par l'HAD. Cet homme se retrouvait sans famille pour l'accompagner dans ses soins palliatifs. Sa « personne de confiance » désignée dans le dossier médical était son voisin<sup>103</sup>. Ce cas illustre à la fois l'élargissement possible de la notion d'aidant au-delà du cercle familial strict, et la fragilité de certaines situations : quand les liens familiaux sont absents ou distendus, c'est sur des solidarités informelles et souvent précaires que repose tout l'édifice de l'accompagnement.

Le guide pour les proches aidants publié par la SFAP<sup>104</sup> tente de formaliser ce rôle et de fournir aux aidants des repères pour l'exercer. Mais sa diffusion reste limitée à ceux qui savent déjà qu'il existe, ce qui, par définition, exclut les plus isolés et les moins familiers des dispositifs institutionnels. Ce déficit d'information a une conséquence souvent sous-estimée : beaucoup d'aidants ne se reconnaissent pas eux-mêmes comme tels. Lorsque l'on aide un proche, le geste paraît naturel, évident, et ne semble pas appeler de nom particulier. Or savoir nommer sa situation est une condition pour pouvoir l'appréhender, identifier ses limites et mobiliser les ressources qui existent pour y faire face.

On peut d'ailleurs formuler ici un premier questionnement qui traverse l'ensemble de notre réflexion sur ce sujet : où s'arrête la solidarité naturelle et où commence le rôle structurel d'aidant ? Cette frontière floue a des conséquences réelles, notamment en termes de reconnaissance sociale et de soutien institutionnel. Nommer les proches aidants, et leur permettre de se nommer eux-mêmes comme tels, identifier leur rôle et reconnaître leur charge

---

<sup>102</sup> Voir Annexe 6 : Notes d'entretiens Soins et Santé et voir Annexe 8 : Retranscription d'entretien Soins et Santé, assistante sociale.

<sup>103</sup> Voir Annexe 15 : Résumé des entretiens en vue de la conférence.

<sup>104</sup> Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. (2024). *Guide pour les proches aidants*. SFAP. [https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2024/10/Guide-proche-aidant\\_A5\\_V11\\_web\\_compressed.pdf](https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2024/10/Guide-proche-aidant_A5_V11_web_compressed.pdf)

constituent des préalables indispensables à toute politique d'accompagnement digne de ce nom.

## **B.2. La charge mentale et physique des aidants : une réalité documentée et vécue**

Ce que notre enquête de terrain a mis en lumière et que la littérature confirme depuis plusieurs années, c'est l'ampleur de la charge que le rôle d'aidant implique.

La thèse de psychologie de Marie Hasdenteufel, soutenue à l'Université de Bordeaux, portant sur le vécu des proches aidants de personnes en phase palliative d'un cancer, documente précisément ce que l'on pourrait appeler la double peine de l'aidant : à la souffrance de voir un proche mourir s'ajoute l'épuisement psychique lié à l'accompagnement lui-même. Hasdenteufel montre que, dès la période de fin de vie, le proche aidant éprouve un sentiment d'absence et prend conscience de la perte à venir, ce qu'elle conceptualise comme un ajustement au pré-deuil : un processus de deuil qui s'engage avant même le décès, dans l'anticipation de la perte imminente<sup>105</sup>.

L'article publié dans *Médecine Palliative* sur le repérage de la souffrance des aidants lors de la phase palliative avancée de cancer à domicile va dans le même sens : épuisement chronique, douleurs physiques, syndrome dépressif, ces pathologies traduisent le fait que le corps des aidants finit par payer le prix de leur investissement<sup>106</sup>. L'étude de Castel-Kremer et al. (2023)<sup>107</sup> met en évidence la charge émotionnelle et la détresse vécues par les aidants face à la maladie grave d'un proche. Ces derniers décrivent une désorganisation du quotidien, une fatigue intense et un sentiment d'isolement aggravé par le manque de continuité dans les soins professionnels et l'insuffisance de soutien social.

Ces éléments trouvent un écho direct dans les situations que nous avons observées au cours de notre enquête. Dans une réunion de service d'une unité de soins palliatifs, l'équipe soignante évoquait le cas d'un patient dont l'épouse, complètement dépassée, appelait leur

---

<sup>105</sup>Hasdenteufel, M. (2023). *Le vécu des proches aidants de personnes en phase palliative d'un cancer : enjeux et déterminants psychosociaux de l'ajustement au (pré)deuil* [Thèse de doctorat, Université de Bordeaux]. HAL Thèses en ligne. <https://theses.hal.science/tel-04426784>

<sup>106</sup>Castel-Kremer, E., Rhondali, W., Filbet, M., & Durieu, I. (2021). Repérage de la souffrance des aidants lors de la phase palliative avancée de cancer à domicile. *Médecine Palliative*, 20(6), 321-329. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2021.03.004>

<sup>107</sup>Castel-Kremer, É., Dumas-Gonnet, C., Vannet, P., & Narayana, T. (2023). Les réalités des proches aidants perçues par les bénévoles d'accompagnement. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 152, 35-39. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.152.0035>

filles « dix à quinze fois par jour pour se plaindre de l'hôpital »<sup>108</sup>. La fille elle-même était décrite comme « épuisée, ayant besoin d'appui » : la charge s'était propagée de l'aidante principale vers sa propre fille, illustrant comment l'épuisement peut se transmettre au sein même de l'entourage et fragiliser l'ensemble du réseau de soutien. Ailleurs, un patient en soins palliatifs à domicile avait dû être réhospitalisé en raison d'un souci d'approvisionnement en morphine, son épouse n'étant pas allée chercher ses traitements<sup>109</sup>. La situation familiale était décrite comme particulièrement complexe : le patient lui-même considérait sa femme responsable de son retour à l'hôpital, tandis que l'équipe soignante notait que l'épouse ne comprenait pas la maladie de son mari et que la famille, dispersée, communiquait peu entre ses membres. Ce cas illustre la fragilité des situations de maintien à domicile lorsque l'entourage est lui-même dépassé ou insuffisamment informé : un seul maillon qui cède dans la chaîne de l'accompagnement peut suffire à rendre le retour en service hospitalier inévitable.

Nous avons également observé le cas d'un patient dont l'épouse souffrait elle-même d'une dépression sévère, et dont c'était lui qui gérait, jusqu'alors, la maladie de sa femme. Lorsqu'il est entré en fin de vie, les rôles s'étaient inversés : le proche aidant était devenu celui qui avait besoin d'aide<sup>110</sup>. Cette inversion des rôles, relevée à plusieurs reprises dans nos observations, pose une question fondamentale que les dispositifs de soins peinent encore à intégrer pleinement : qui prend soin de ceux qui prennent soin ?

Un sentiment traverse presque tous ces récits, dans les deux sens : la culpabilité. Les patients se sentent coupables de peser sur leurs proches, d'être devenus "de trop"<sup>111</sup>. Les aidants, de leur côté, se sentent coupables de ne pas en faire assez, de vouloir souffler, de ne pas être à la hauteur, au point qu'une infirmière d'équipe mobile rencontrée à la Croix-Rouge nous a confié que « les aidants mettent leur santé en arrière-plan »<sup>112</sup> : leur propre bien-être devient une préoccupation secondaire, reléguée derrière les besoins du proche qu'ils accompagnent. Cette double culpabilité, relevée dans de nombreux entretiens et observations, forme un nœud émotionnel particulièrement difficile à défaire, et que les dispositifs

---

<sup>108</sup> Voir Annexe 12 : Notes d'entretiens Massues, Croix-Rouge.

<sup>109</sup> Voir Annexe 6 : Notes d'entretiens Soins et Santé.

<sup>110</sup> Voir Annexe 9 : Notes sur la réunion à Pierre Garraud.

<sup>111</sup> Voir Annexe 10 : Notes d'entretiens auprès des résidents de l'EHPAD Le Manoir et voir Annexe 11 : Retranscription entretien résidente EHPAD.

<sup>112</sup> Voir Annexe 12 : Notes d'entretiens Massues, Croix-Rouge.

d'accompagnement purement médicaux ne sont pas outillés pour traiter. Elle illustre aussi quelque chose de plus profond : une société qui a délégué l'accompagnement de la fin de vie à une poignée d'individus, sans leur donner les ressources ni la reconnaissance nécessaires pour assumer ce rôle.

### **B.3. Les hôpitaux de jour et séjours de répit : des réponses réelles mais insuffisantes**

Face à cette réalité, des dispositifs ont été pensés pour permettre aux aidants de souffler. Les hôpitaux de jour, les séjours de répit et les accueils de jour constituent des réponses institutionnelles à l'épuisement des aidants, et notre enquête nous a permis d'en observer le fonctionnement de près.

Dans l'unité de soins palliatifs de l'hôpital des Massues que nous avons visitée, le médecin responsable nous a décrit un hôpital de jour ouvert depuis un an, accueillant des patients ambulatoires par demi-journée pour une évaluation palliative multidisciplinaire, avec au moins un lit réservé aux séjours de répit<sup>113</sup>. Ces séjours permettent au patient d'être pris en charge quelques jours par l'hôpital, précisément pour donner à l'aidant le temps de récupérer. Le principe est simple : reconnaître que l'aidant, lui aussi, a des besoins. À titre d'exemple, à l'EHPAD du Manoir que nous avons visité, un accueil de jour de dix places maximum, fonctionnant cinq jours par semaine, est proposé spécifiquement aux personnes isolées ou dont les proches ont besoin de répit<sup>114</sup>. Un chauffeur passe chercher les personnes à domicile, des activités sont proposées sur place, et les aidants peuvent ainsi récupérer quelques heures ou quelques journées. Par ailleurs, l'association AMPC, qui intervient auprès d'enfants atteints de cancer à l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique, joue elle aussi, indirectement, ce rôle de répit pour les parents : « ça permet aux parents, qui veulent pas que leur enfant reste tout seul, de faire des courses ou juste de prendre l'air »<sup>115</sup>. Enfin, à une échelle plus large, la Maison du Répit de Tassin-la-Demi-Lune, mentionnée par une infirmière d'équipe mobile<sup>116</sup>, et la Métropole Aidante, qui s'est positionnée comme guichet

---

<sup>113</sup> Voir Annexe 12 : Notes d'entretiens Massues, Croix-Rouge.

<sup>114</sup> Voir Annexe 10 : Notes d'entretiens auprès des résidents de l'EHPAD Le Manoir.

<sup>115</sup> Voir Annexe 14 : Retranscription d'entretien AMPC.

<sup>116</sup> Voir Annexe 12 : Notes d'entretiens Massues, Croix-Rouge.

unique d'orientation pour l'ensemble des proches aidants de l'agglomération lyonnaise, complètent ce paysage de ressources existantes

Ces dispositifs sont réels, et leur existence témoigne d'une prise de conscience institutionnelle progressive. Mais notre enquête a également mis en évidence leurs limites, et elles sont de plusieurs ordres.

La première est celle de la temporalité : la médecin de l'EHPAD du Manoir le reconnaissait elle-même, l'accueil de jour est « souvent mis en place trop tard dans le parcours, limitant son efficacité préventive »<sup>117</sup>. Les aidants n'y recourent que lorsqu'ils sont déjà épuisés, rarement en amont, ce qui réduit considérablement l'impact préventif que ces dispositifs pourraient avoir.

La deuxième limite est celle de la méconnaissance : une assistante sociale de Soins et Santé nous a confié que les associations et les structures de soutien aux aidants sont encore peu mobilisées, « faute de connaissance ou de temps de la part des aidants et des patients eux-mêmes »<sup>118</sup>. Le guide SFAP pour les proches aidants illustre bien ce paradoxe : il existe, il est utile, mais il ne parvient pas à toucher ceux qui en auraient le plus besoin.

La troisième limite est enfin d'ordre financier et géographique : l'accès à ces dispositifs dépend en partie des ressources des aidants et de leur proximité avec les structures existantes, ce qui génère des inégalités importantes dans la qualité de l'accompagnement reçu.

Ces limites convergent vers un même constat : les dispositifs existants, aussi utiles soient-ils, ne suffisent pas à absorber l'ensemble de la charge que portent les aidants, et ne parviennent pas toujours à les atteindre avant l'épuisement.

#### **B.4. La communauté compatissante comme réponse structurelle à l'épuisement des aidants**

C'est précisément là qu'intervient la notion de communauté compatissante, non pas comme un dispositif supplémentaire mais comme une manière de redistribuer la charge de l'accompagnement à l'échelle de la société tout entière. De même que Kellehear (2005)<sup>119</sup>,

---

<sup>117</sup> Voir Annexe 10 : Notes d'entretiens auprès des résidents de l'EHPAD Le Manoir.

<sup>118</sup> Voir Annexe 6 : Notes d'entretiens Soins et Santé et voir Annexe 8 : Retranscription d'entretien Soins et Santé, assistante sociale.

<sup>119</sup> Kellehear, A. (2005). *Compassionate cities : Public health and end-of-life care*. Routledge.

souligne que l'objectif n'est pas de substituer la communauté aux professionnels de santé mais d'agir avec eux et au-delà d'eux, il ne s'agit pas non plus de se substituer aux proches aidants, mais de les épauler en faisant de l'accompagnement de la fin de vie une responsabilité partagée plutôt qu'une charge portée par quelques individus seuls.

Des signes de cette solidarité diffuse existent déjà, et notre terrain nous a permis de les observer. Le bénévole de l'association Albatros que nous avons rencontré dans une unité de soins palliatifs nous a confié que les proches eux-mêmes sollicitent parfois la présence des bénévoles, non pas pour le patient, mais pour eux : pour ne pas rester seuls dans l'antichambre du deuil, pour avoir quelqu'un à qui parler sans enjeux. « Les proches aussi peuvent se sentir seuls »<sup>120</sup>, nous a-t-il dit, et c'est précisément ce sentiment d'isolement de l'aidant que la présence bénévole cherche à combattre. L'association Albatros déploie d'ailleurs des bénévoles à domicile, étendant ainsi sa présence bien au-delà des murs de l'hôpital, dans les espaces où les aidants sont souvent les plus seuls.

Une infirmière d'équipe mobile évoquait de son côté un atelier de parole mensuel, co-animé avec des psychologues, spécifiquement destiné aux proches aidants<sup>121</sup>: une initiative qui témoigne d'une attention réelle portée aux aidants, et qui mériterait de se développer davantage pour répondre à l'ampleur du besoin.

Ce que notre questionnaire révèle vient conforter cette intuition de terrain. Parmi les 75 étudiants interrogés, 77,3% se déclarent prêts à apporter une aide ponctuelle à une personne en fin de vie, sous réserve de certaines limites<sup>122</sup>. Cette disposition existe donc dans la société, y compris chez un public jeune et sans expérience particulière de l'accompagnement. Ce qui manque, ce n'est pas la volonté : ce sont la sensibilisation, les cadres, les formations et les espaces qui permettraient de la mobiliser concrètement. Notre conférence du 2 avril 2026 en a d'ailleurs été une première illustration : parmi les quelque 60 personnes présentes figuraient des citoyens et des étudiants sans lien particulier avec le monde médical ou associatif. Les freins identifiés dans les réponses ouvertes du questionnaire

---

<sup>120</sup> Voir Annexe 12 : Notes d'entretiens Massues, Croix-Rouge.

<sup>121</sup> Voir Annexe 12 : Notes d'entretiens Massues, Croix-Rouge.

<sup>122</sup> Voir Annexe 17 : Résumé des réponses au questionnaire.

(le manque de temps, la charge émotionnelle, le sentiment d'incompétence)<sup>123</sup> ne sont pas des obstacles insurmontables : ils appellent précisément le type de réponse qu'une communauté compatissante organisée peut apporter, à savoir la formation, le soutien psychologique des bénévoles et une organisation flexible qui respecte les contraintes de chacun.

Une communauté compatissante bien organisée pourrait ainsi apporter un soutien concret aux proches aidants, en partageant avec eux une charge qu'ils portent trop souvent seuls. Si la société civile prend en charge une partie des gestes du quotidien, si des bénévoles formés assurent une présence régulière, si des associations deviennent des relais de proximité identifiés et accessibles, alors la charge qui pèse sur les aidants peut être partiellement allégée. L'objectif, comme nous l'avons formulé au cours de nos réflexions collectives, est de diviser la charge mentale et de répartir la responsabilité de s'occuper des personnes vulnérables au niveau collectif, au sein de la société civile. Ce n'est pas une utopie : c'est la logique même du modèle de communauté compatissante tel que Kellehear (2005)<sup>124</sup> l'a théorisé, et tel que plusieurs expériences internationales ont commencé à le mettre en œuvre. La question, pour Villeurbanne comme pour les autres territoires, est désormais celle des conditions concrètes de cette mise en œuvre, à laquelle notre travail de cartographie et notre conférence ont tenté d'apporter un premier début de réponse.

## **V. Faire advenir une communauté compatissante à Villeurbanne**

### **A. Villeurbanne et la question du contexte urbain**

Notre travail de lecture et d'enquête nous a donc permis d'appréhender les enjeux et les conditions de l'implantation d'une communauté compatissante. Il s'agissait désormais de comprendre le territoire que nous devons étudier, sa démographie, ses caractéristiques socioculturelles, son tissu associatif et administratif, afin d'y transposer un modèle de communauté compatissante. Quelles sont les spécificités de la ville de Villeurbanne, deuxième plus grande commune de l'agglomération lyonnaise ? Les structures culturelles, sociales et médicales déjà existantes sont-elles suffisantes à l'instauration d'une communauté

---

<sup>123</sup> Voir Annexe 17 : Résumé des réponses au questionnaire et voir Annexe 20 : Analyse question ouverte - freins à l'engagement.

<sup>124</sup> Kellehear, A. (2019). « Compassionate Cities: global significance and meaning for palliative care ». *Progress in Palliative Care*.

compatisante autour des personnes en fin de vie ? Le milieu urbain est-il un terrain favorable au renforcement des liens sociaux et de solidarités entre les générations ?

### **A.1. Comprendre Villeurbanne : données démographiques et schéma socio-culturel**

Villeurbanne est une ville de la banlieue lyonnaise, directement frontalière de Lyon et faisant partie de la communauté de communes du Grand Lyon. Elle est une ville dense, s'étendant sur 14,52 km<sup>2</sup>, et comptant en 2022 162 207 habitants et une densité de 11 171 habitant/km<sup>2</sup>, d'après les données démographiques recensées par l'INSEE<sup>125</sup>. C'est effectivement ce que nous expliquait Agathe Fort, adjointe à la santé de la mairie de Villeurbanne pour la mandature 2020-2026, lors d'une rencontre durant notre enquête de terrain<sup>126</sup>. Villeurbanne est par ailleurs une ville plutôt jeune, avec une faible proportion de personnes de plus de 60 ans, environ 17%, dont 10% ont entre 60 et 74 ans et 7% ont 75 ans et plus<sup>127</sup>. D'un point de vue socio-culturel, Agathe Fort a employé le mot « populaire » pour caractériser la population de ville. En effet, les chiffres de l'INSEE montrent deux tendances majeures qui s'opposent au sein de la population villeurbannaise. La part des cadres est en forte progression, avec un bond entre 2011 et 2022, en passant de 11,4% de la population à 17,3%<sup>128</sup>, ce qui semble de prime abord contredire l'analyse d'Agathe Fort. Or, on peut remarquer un deuxième groupe significatif dans le tissu social villeurbannais, avec 22,6% de personnes entrant dans la catégorie « autres sans activité professionnelle », comprenant les étudiants, les personnes au foyer et les chômeurs (13,3%)<sup>129</sup>. On peut ainsi observer une opposition entre une part croissante de cadres qualifiés et un socle important « d'inactifs ». Cela est renforcé par l'effritement des catégories intermédiaires traditionnelles comme les ouvriers, passés de 10,8% en 2011 à 8,7% en 2022, ou les employés, passés de 18,2% en 2011 à 15,8% en 2022. La part des retraités recule également depuis 2011, passant de 19,6%

---

<sup>125</sup> Institut national de la statistique et des études économiques. (s. d.). *Comparateur de territoires — Commune de Villeurbanne (69266)*. INSEE. Consulté le 27 avril 2026, sur <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1405599?geo=COM-69266>

<sup>126</sup> Voir Annexe 15 : Résumé des entretiens en vue de la conférence - Entretien avec Agathe Fort

<sup>127</sup> Institut national de la statistique et des études économiques. (s. d.). *Dossier complet — Commune de Villeurbanne (69266)*. INSEE. Consulté le 27 avril 2026, sur <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=COM-69266#chiffre-cle-1>

<sup>128</sup> *Ibid*

<sup>129</sup> *Ibid*

à 16,8%<sup>130</sup>. Les jeunes sont en réalité les plus touchés par la pauvreté : le taux de pauvreté des moins de 30 ans atteint 40,1% et diminue avec l'âge en avoisinant les 9,4% chez les 75 ans et plus. Ainsi, on peut remarquer que la population âgée de Villeurbanne n'est pas la population majoritaire et n'est pas non plus la plus touchée par la précarité. Concernant le parc du logement villeurbannais, on remarque, à travers les chiffres de l'INSEE, que le mode de logement majoritaire est l'appartement (91,7% du parc contre 4,8% du parc pour les maisons). Le parc HLM témoigne d'une présence significative du logement social à Villeurbanne, représentant 18% des résidences principales<sup>131</sup>. On peut relever également une forte mobilité résidentielle au sein de la ville : près de la moitié des ménages (47,8%) ont emménagé depuis moins de 4 ans<sup>132</sup>. Cela montre que les liens sociaux de proximité et de voisinage peuvent s'étioler ou être volatiles dans une agglomération urbaine comme celle de Villeurbanne.

Les données de l'INSEE comptabilisent également les services culturels, éducatifs, médicaux à la disposition des Villeurbannais. Nous avons complété ces données par un travail de cartographie de la ville et l'établissement d'une typologie des acteurs présents sur le territoire de Villeurbanne<sup>133</sup>. Ainsi, nous avons effectué le recensement des acteurs culturels, médicaux, sociaux, éducatifs, religieux, afin de comprendre si la ville est plutôt dotée en ressources diverses, et si les personnes isolées ont accès à ces services. C'est notamment à l'aide du site Internet de la mairie de Villeurbanne que nous avons pu mener ce travail de recensement. Nous avons donc observé 14 lieux de santé, dont 2 hôpitaux (les Charmettes et les Charpennes), 2 hôpitaux psychiatriques (l'ITTAC et l'antenne de psychiatrie du sujet âgé), un centre d'addictologie, ou encore un centre de santé dentaire par exemple<sup>134</sup>. Nous avons également recensé plusieurs lieux d'accueil pour les personnes âgées et/ou en fin de vie : 4 résidences autonomes (Jean Jaurès, Château Gaillard, Le Tonkin, Marx Dormoy) et 6 EHPADs, dont 2 publics gérés par le CCAS (l'EHPAD Henri-Vincenot et l'EHPAD Camille

---

<sup>130</sup> Institut national de la statistique et des études économiques. (s. d.). *Dossier complet — Commune de Villeurbanne (69266)*. INSEE. Consulté le 27 avril 2026, sur <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=COM-69266#chiffre-cle-1>

<sup>131</sup> *Ibid*

<sup>132</sup> *Ibid*

<sup>133</sup> Voir Annexe 21 : Cartographie de la ville de Villeurbanne.

<sup>134</sup> Ville de Villeurbanne. (s. d.). *Annuaire des associations*. Mairie de Villeurbanne. Consulté le 27 avril 2026, sur <https://www.villeurbanne.fr/annuaire>

Claudel)<sup>135</sup>. Nous avons également comptabilisé 6 associations solidaires agissant pour aider les personnes en fin de vie, parmi lesquelles, JalmaV Rhône, Petits frères des pauvres Villeurbanne, Association Droit de Mourir dans la Dignité, Métropole Aidante, Association des médecins et pharmaciens du cœur. Nous avons pu faire figurer certaines de ces associations sur notre flyer final, afin de les faire connaître<sup>136</sup>. Il existe aussi à Villeurbanne des Centres sociaux et des Maisons de quartier, qui permettent une action sociale au plus proche des habitants. Nous avons relevé quelques services administratifs d'aide sociale comme la Maison des aînés, gérée par le CCAS, l'ASAD (Autonomie Service A Domicile), ainsi que 3 Maisons de Métropole (services sociaux), 2 sites de la Caisse primaire d'assurance maladie et un site de la CARSAT<sup>137</sup>. Par ailleurs, il existe de nombreux lieux et associations culturelles, dont certaines peuvent être utiles à créer du lien avec des personnes isolées, comme l'OVPAR, un lieu ressources qui prévient de l'isolement des personnes âgées au travers d'animations diverses ; Lire et sourire, qui organise des lectures à voix haute aux résidents d'EHPAD ; Le Rize, un lieu qui a pour vocation de transmettre un récit commun de la ville, à travers des archives ou des mémoires personnelles et qui permet ainsi de faire société. Nous avons jugé intéressant d'intégrer ces structures à notre flyer de sensibilisation, pour que les personnes isolées puissent se diriger vers des lieux variés, et non pas exclusivement vers des associations solidaires. Concernant le tissu éducatif, nous avons recensé 57 écoles primaires (maternelles et élémentaires), 15 collèges, 10 lycées<sup>138</sup>, et des établissements d'enseignement supérieur, avec le campus de la Doua par exemple, ce qui corrobore les chiffres donnés par l'INSEE sur la jeunesse de la population villeurbannaise. Ces lieux peuvent constituer des relais du lien intergénérationnel, dans la mesure où des partenariats existent occasionnellement entre écoles et EHPAD. Nous nous sommes aussi intéressés aux lieux de culte religieux présents dans la ville, afin de connaître quels sont les cultes pratiqués sur le territoire, mais également parce que depuis le début de la recherche en sociologie et anthropologie, les études montrent que la religion est un vecteur non négligeable

---

<sup>135</sup> Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. (s. d.). *Villeurbanne (69100) : liste des 6 établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)*. Pour les personnes âgées.gouv.fr. Consulté le 27 avril 2026, sur <https://www.villeurbanne.fr/annuaire>

<sup>136</sup> Voir Annexe 23 : Flyer « Vous n'êtes pas seuls ».

<sup>137</sup> Ville de Villeurbanne. (s. d.). *Annuaire des associations*. Mairie de Villeurbanne. Consulté le 27 avril 2026, sur <https://www.villeurbanne.fr/annuaire>

<sup>138</sup> Ministère de l'Éducation nationale. (s. d.). *data.education.gouv.fr — Portail des données ouvertes de l'Éducation nationale* [Portail de données]. Consulté le 27 avril 2026, sur <https://data.education.gouv.fr/pages/accueil/>

de la socialisation humaine<sup>139</sup>. Les lieux de culte sont donc également des lieux ressources pour les personnes en fin de vie et/ou isolées. Ainsi, nous avons pu recenser 9 églises catholiques, 4 églises protestantes, 4 mosquées, 3 synagogues et 2 autres lieux de culte (un Temple antoiniste et le Centre culturel turc de Lyon). Finalement, nous avons pu observer que la ville est plutôt bien desservie par les transports en commun de la métropole lyonnaise : par les lignes de métro A et B ; les lignes de tram T1, T3, T4, T6 ; le Rhône Express ; et 13 lignes de bus. Villeurbanne est ainsi une ville dense, qui compte de nombreux acteurs de proximités dans des domaines variés, culturel, social, médical, éducatif, administratif etc. On observe en particulier un tissu associatif important en ce qui concerne l'aide aux personnes âgées et/ou en fin de vie. Les ressources nécessaires à l'établissement d'une communauté compatissante semblent donc exister. L'enjeu principal est de mettre en lien ces ressources et de les faire connaître aux personnes concernées ainsi qu'à la société civile dans son ensemble pour faire advenir la communauté compatissante.

## **A.2. Le milieu urbain, au coeur des enjeux de solidarité**

Villeurbanne semble donc être une ville plutôt dotée en ressources culturelles, associatives et administratives pour soutenir les personnes âgées et/ou en fin de vie. Cependant, en ce qui concerne les réseaux de solidarité et leur faisabilité, on peut observer un contexte urbain spécifique à cette commune.

Tout d'abord, il existe des spécificités en ce qui concerne l'accès aux soins à Villeurbanne. Lors de notre rencontre, Agathe Fort nous expliquait que la population médicale était rare à Villeurbanne et que la ville se heurtait ainsi à un problème d'effectif<sup>140</sup>. A cela semble s'ajouter le vieillissement général de la population qui augmente la demande de services médicaux. Néanmoins, durant notre cartographie et le recensement des acteurs médicaux présents sur le territoire, les données de l'INSEE nous montraient que l'offre de soins primaires à Villeurbanne était plutôt correcte, avec 248 médecins généralistes pour 162 207 habitants soit un médecin pour 655 habitants<sup>141</sup>. En réalité, les données de l'INSEE

<sup>139</sup> Durkheim, É. (1912). *Les formes élémentaires de la vie religieuse : Le système totémique en Australie*. Félix Alcan. [https://classiques.uqam.ca/classiques/Durkheim\\_emile/formes\\_vie\\_religieuse/formes\\_elementaires\\_2.pdf](https://classiques.uqam.ca/classiques/Durkheim_emile/formes_vie_religieuse/formes_elementaires_2.pdf)

<sup>140</sup> Voir Annexe 15 : Résumé des entretiens en vue de la conférence - Entretien avec Agathe Fort

<sup>141</sup> Institut national de la statistique et des études économiques. (s. d.). *Dossier complet — Commune de Villeurbanne (69266)*. INSEE. Consulté le 27 avril 2026, sur <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=COM-69266#chiffre-cle-1>

comptabilisent les professionnels installés sur la commune, mais l'accès aux soins réels dépend aussi de la densité de population, des hôpitaux et des structures de santé de l'agglomération lyonnaise, des pratiques professionnelles des médecins, certains étant vacataires pour la journée, ce qui engendre une forte mobilité professionnelle et un manque de médecins traitants. Cela impacte fortement le lien social dans la mesure où les médecins traitants jouent ce rôle de relais au sein de la communauté. Ainsi, la demande de médecins reste soutenue du fait de la forte densité de population. L'adjointe à la santé de Villeurbanne nous exposait également l'enjeu de la baisse de qualité de service en EHPAD, ainsi que le problème du coût des EHPAD et des aides à domicile qui constituent un frein à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Elle nous a alors introduit la notion de « cumul des facteurs à risque » pour parler des personnes isolées, avec un faible capital social et culturel, qui ne parviennent pas à accéder aux soins et qui sont en situation de précarité numérique<sup>142</sup>. Face aux complexités administratives qui peuvent exister dans l'accès aux droits, ces personnes subissent des inégalités de traitement et peuvent ne pas bénéficier des aides dont elles ont besoin. La ville de Villeurbanne a mis en place des actions pour contrer ce problème en regroupant dans l'onglet « bien vieillir » de son site Internet, des liens vers différentes ressources administratives d'aide sociale<sup>143</sup>.

Par ailleurs, il semble que le contexte urbain ait un impact significatif sur les réseaux de solidarité et la manière dont ils se constituent. Durant notre rencontre avec une assistante sociale de Soins et Santé, celle-ci nous parlait du fait qu'à Villeurbanne, elle a pu observer une assez forte solidarité familiale, notamment au sein de certaines communautés culturelles. Elle nous expliquait également qu'elle remarquait à travers son travail que l'entraide pouvait être plus informelle en milieu rural qu'en milieu urbain<sup>144</sup>. Cela peut renvoyer aux travaux de Robert Putnam, qui, dans son ouvrage *Bowling Alone*, montre comment le capital social des personnes vivant en milieu rural diffère de celui des personnes vivant en milieu urbain<sup>145</sup>. Il convient de distinguer la définition de capital social retenue par Putnam de celle diffusée par Pierre Bourdieu : ici, Putnam utilise la notion de « capital social » en tant que lien social, la

---

<sup>142</sup> Voir Annexe 15 : Résumé des entretiens en vue de la conférence - Entretien avec Agathe Fort

<sup>143</sup> Ville de Villeurbanne. (s. d.). *Bien vieillir*. Mairie de Villeurbanne. Consulté le 27 avril 2026, sur <https://www.villeurbanne.fr/mon-quotidien/bien-vieillir>

<sup>144</sup> Voir Annexe 6 : Notes d'entretiens Soins et Santé et Voir Annexe 8 : Retranscription d'entretien Soins et Santé, assistante sociale.

<sup>145</sup> Putnam, R. D. (2008). *Bowling en solo : le déclin du capital social américain* (O. Rey, trad.). *Conférence*, 27, 417-440. <https://shs.hal.science/halshs-00943612> (Œuvre originale publiée en 1995)

valeur collective des réseaux sociaux et les inclinations qui résultent de ces réseaux pour faire des choses les uns pour les autres. Son constat est le suivant : aux États-Unis, la proportion et la fréquence des relations interpersonnelles ont faibli considérablement, au niveau familial, amical ou communautaire. Ainsi, il distingue deux types de lien social. Les zones rurales tendent à produire un lien social de type « *bonding* », des réseaux denses entre individus étroitement liés entre eux, qui font preuve de confiance, coopération et soutien mutuel. Les zones urbaines tendent à produire un lien social de type « *linking* », un lien vertical, des personnes qui interagissent à travers des frontières institutionnelles, donc le lien vers les institutions. Bien que ce modèle ne soit pas directement adaptable au contexte urbain de Villeurbanne, puisqu'il a été construit dans un pays différent et plusieurs années auparavant, il permet de comprendre la dynamique des liens sociaux et les différences entre l'urbanité et la ruralité. Comme nous l'avons observé durant notre cartographie du territoire et le recensement des acteurs existants, Villeurbanne ne manque pas de services administratifs d'aide sociale ou d'associations culturelles tendant à favoriser le lien social<sup>146</sup>. Le site de la ville en est encore un exemple : la rubrique « bien vieillir » renvoie les personnes vers de nombreux onglets, comme « vivre en résidence seniors ou en EHPAD » ; « s'informer et participer » ; « rester à domicile dans les meilleures conditions » ; « des services et des activités, été comme hiver » ; « l'accompagnement des aidants familiaux »<sup>147</sup>. La mairie de Villeurbanne met ainsi à disposition et centralise les services d'aide pour les personnes âgées qui en auraient besoin. C'est donc à travers une institution administrative que les personnes sont engagées à faire du lien. On peut donc assimiler ce type de lien social à un capital social de type « *linking* », comme développé par Putnam. Évidemment, le volet politique a un rôle très important à jouer dans la création d'une communauté compatissante et il ne s'agit pas de le remettre en question. Néanmoins, il serait intéressant d'étendre les actions au-delà, vers la société civile, afin que chacun prenne part à l'entretien de la solidarité au sein de la société. C'est en ce sens que nous avons d'ailleurs construit notre flyer de sensibilisation<sup>148</sup>.

Agathe Fort insistait en effet sur la difficulté du maintien du lien entre les hôpitaux, la médecine de ville et les associations solidaires<sup>149</sup>. Afin d'agir pour renforcer, voire créer ce

---

<sup>146</sup> Voir Annexe 21 : Cartographie de la ville de Villeurbanne.

<sup>147</sup> Ville de Villeurbanne. (s. d.). *Bien vieillir*. Mairie de Villeurbanne. Consulté le 27 avril 2026, sur <https://www.villeurbanne.fr/mon-quotidien/bien-vieillir>

<sup>148</sup> Voir Annexe 23 : Flyer « Vous n'êtes pas seuls ».

<sup>149</sup> Voir Annexe 15 : Résumé des entretiens en vue de la conférence - Entretien avec Agathe Fort

lien, nous avons élaboré ce flyer de sensibilisation en regroupant divers lieux villeurbannais que nous avons découverts pendant notre travail de cartographie. Ce flyer, à destination du public de Villeurbanne, devrait permettre aux personnes isolées de trouver les ressources dont elles ont besoin et de faire du lien avec d'autres personnes, sans que cela émane directement d'une institution politique ou médicale<sup>150</sup>. Il s'agissait de remettre la fin de vie au centre de la société, dans l'idée de connecter le médical et le social. Agathe Fort nous parlait à ce propos du fait de pouvoir créer une communauté compatissante ailleurs, autour des mères monoparentales par exemple. Il s'agirait dès lors de réinjecter de la solidarité en milieu urbain autour de toute personne ayant besoin de se reposer sur quelqu'un d'autre. Il s'avère que c'est le rôle que pourrait endosser la société civile dans son ensemble si les conditions étaient réunies préalablement. Cela pourrait constituer une piste de réflexion prochaine, afin d'étendre la communauté compatissante au-delà des personnes en fin de vie.

## **B. Vers une concrétisation**

### **B.1. Le rôle des pouvoirs publics locaux : Villeurbanne comme terrain d'expérimentation**

Si le travail mené tout au long de cette année a permis d'identifier les acteurs, de cartographier le territoire et de poser les premiers jalons d'un réseau, la question qui se pose désormais est celle de la concrétisation : comment faire advenir une communauté compatissante à Villeurbanne, et quel rôle les institutions locales peuvent-elles y jouer ?

La littérature sur les communautés compatissantes est unanime sur un point : leur émergence ne peut pas reposer sur la seule initiative de la société civile. Elle nécessite d'être portée par un cadre institutionnel (étatique, collectivités territoriales...) capable de coordonner les acteurs, de légitimer la démarche et de lui assurer une continuité dans le temps. Les associations constituent le véritable tissu de solidarité de proximité à Villeurbanne, avec près de 3 300 associations sur le territoire. Cette réalité a été confirmée par notre terrain, démontrant que ce sont les associations qui produisent des changements concrets dans la vie des personnes en fin de vie. Attendre d'une approche exclusivement descendante qu'elle suffise à construire une communauté compatissante serait donc une erreur

---

<sup>150</sup> Voir Annexe 23 : Flyer « Vous n'êtes pas seuls ».

: le travail de terrain ne peut pas être délégué à la seule volonté institutionnelle. Pour autant, l'absence d'intervention publique n'est pas sans conséquence. L'entretien mené avec l'équipe de Soins et Santé a mis en lumière des inégalités significatives dans la répartition des aides, notamment en matière d'HAD pour les patients en soins palliatifs, selon les départements<sup>151</sup>. Or, c'est précisément le rôle de la puissance publique que de corriger ces déséquilibres territoriaux et de garantir un filet social homogène : là où les associations agissent, l'État doit égaliser les conditions dans lesquelles elles peuvent le faire. Cette articulation entre action associative et cadre public est d'autant plus nécessaire que la territorialisation croissante de l'action sociale tend à creuser les inégalités de traitement des personnes les plus vulnérables selon les territoires. Par exemple, en 2022, le volume financier des subventions versées aux associations par la mairie de Villeurbanne représentait 12 millions d'euros<sup>152</sup>. Comme le souligne Flamant, cette dynamique révèle comment l'État se désengage progressivement de ses obligations en matière de protection des plus fragiles, au risque de réduire la portée universelle de la protection sociale<sup>153</sup>. La revendication d'une municipalisation ou d'une métropolisation des politiques sociales n'est d'ailleurs pas majoritaire : la plupart des villes et métropoles se gardent de capter de nouvelles compétences en matière sociale, ou défendent des postures de retrait<sup>154</sup>. C'est pourtant à cette échelle locale que se jouent, concrètement, les conditions d'une fin de vie digne et accompagnée. C'est précisément ce que notre terrain a mis en lumière : les acteurs d'une communauté compatissante existent à Villeurbanne, mais ils n'ont pas encore d'espace commun de coordination.

Les données issues de notre enquête viennent renforcer empiriquement ce constat. En effet, 80% des répondants reconnaissent une légitimité à l'action des pouvoirs publics locaux en matière de fin de vie, dont 38,7% leur attribuent un rôle central et 41,3% un rôle de soutien<sup>155</sup>. Ce résultat traduit un consensus particulièrement fort, d'autant plus significatif que les positions de rejet sont marginales (seuls 12% jugent ce rôle limité et 1,3% estiment qu'il

---

<sup>151</sup> Voir Annexe 6 : Notes d'entretiens Soins et Santé et voir Annexe 7 : Retranscription d'entretiens Soins et Santé, équipes.

<sup>152</sup> Ville de Villeurbanne. (2023). Demande de subvention : informations pratiques. Direction de la vie associative et de la relation aux centres sociaux. DEMANDE DE SUBVENTION : INFORMATIONS PRATIQUES

<sup>153</sup> Flamant, A. (2023). Circulation nationale et internationale des politiques sociales : quel rôle de l'État et des collectivités ? Informations sociales, 209-210, 104-112. Caisse nationale d'allocations familiales.

<sup>154</sup> Avenel, C., & Duvoux, N. (2020), cités dans Flamant, A. (2023), op. cit. ; Gardesse et al. (2022), cités dans Flamant, A. (2023), op. cit.

<sup>155</sup> Voir Annexe 17 : Résumé des réponses au questionnaire et voir Annexe 18 : Analyse de certains résultats du questionnaire.

ne relève pas des institutions). L'intervention publique apparaît donc non seulement souhaitée, mais attendue.

Cependant, cette légitimité ne s'accompagne pas d'une attente d'intervention directe dans la prise en charge. Les modalités d'action privilégiées par les répondants dessinent au contraire un rôle spécifique, davantage orienté vers la facilitation que vers la substitution : soutenir financièrement les associations et favoriser la mise en lien entre acteurs arrivent en tête (80% chacun), suivis par les actions de sensibilisation (70,7%) et la mise à disposition de ressources (lieux, formation des agents à 57,3%)<sup>156</sup>. Autrement dit, les pouvoirs publics sont envisagés comme des architectes du lien plutôt que comme des opérateurs de la fin de vie.

Ces résultats permettent ainsi de préciser concrètement ce que pourrait être le rôle de la municipalité de Villeurbanne : non pas gérer la fin de vie, mais structurer un écosystème local en soutenant, coordonnant et rendant visibles les initiatives existantes. Ils rejoignent en cela directement les principes du modèle des communautés compatissantes, qui repose sur une articulation étroite entre initiatives citoyennes et soutien institutionnel.

Villeurbanne présente à cet égard des atouts réels. Son tissu associatif est dense et diversifié, comme l'a révélé notre cartographie : associations d'accompagnement, lieux de culte, structures culturelles, lieux de soins sont présents sur le territoire et constituent déjà les briques d'un réseau potentiel. La Maison d'autonomie du Tonkin en est un exemple, de par sa mixité intergénérationnelle avec les étudiants du Crous, les repas collectifs favorisant le lien social, le partenariat avec le Vinatier pour l'accès à des psychologues ou encore les activités sportives régulières<sup>157</sup>. Ce dispositif peut être apparenté à un prémisses de ce que Kellehear appelle une communauté compatissante institutionnalisée, et donc être amené à se développer et appliqué à Villeurbanne.

Cependant, notre terrain a également mis en lumière des freins structurels qui rendent l'intervention publique d'autant plus nécessaire. En France, plus de 30 % de la population vit dans une zone sous-dotée en médecins généralistes<sup>158</sup>, pouvant être qualifié de désert médical. Ce phénomène touche aussi Villeurbanne : la pénurie de médecins généralistes prive les

---

<sup>156</sup> Voir Annexe 17 : Résumé des réponses au questionnaire et voir Annexe 18 : Analyse de certains résultats du questionnaire.

<sup>157</sup> Voir Annexe 13 : Re transcription d'entretien directeur Maison d'autonomie du Tonkin.

<sup>158</sup> DREES (2023). Zones sous-denses en médecins généralistes. Cité dans : MédecinDirect, Déserts médicaux en France, 2024.

patients d'un interlocuteur pivot dans leur parcours de soins<sup>159</sup>. Le médecin traitant peut jouer ce rôle de lien entre le domaine médical et la sphère sociale, orientant le patient vers des ressources associatives, identifiant les situations d'isolement ou encore alertant les proches. Son absence laisse un vide que ni l'hôpital ni les associations ne peuvent combler seuls, et qui fragilise d'autant plus les personnes en fin de vie. Ce constat plaide directement pour une intervention municipale capable d'agir là où le système de santé est défaillant.

## **B.2. La conférence : révélateur d'un réseau latent**

Pour participer à notre échelle à combler ce déficit, nous avons décidé d'organiser une conférence « compatissante », le 2 avril 2026, qui a réuni près de 70 personnes issues des mondes médico-social, associatif, culturel et citoyen. Cette conférence constitue l'un des apports les plus significatifs de notre projet, non pas tant comme un événement en lui-même, mais comme révélateur d'une réalité : les acteurs d'une communauté compatissante existent déjà à Villeurbanne, mais ils évoluent en silos, sans espace suffisant de mise en lien entre eux.

Le *Compassionate City Charter* de Kellehear propose précisément un cadre permettant aux territoires de stimuler systématiquement les ressources communautaires pour la fin de vie, tout en fournissant des incitations civiques et en soutenant cette démarche par des changements de politique locale<sup>160</sup>. C'est exactement ce que notre conférence a commencé à faire à son échelle. Les échanges qui ont eu lieu ont essayé de produire des effets concrets : des acteurs du monde médical et associatif qui ne se connaissaient pas ont pu envisager des collaborations futures, et des mises en relation inédites ont eu lieu entre professionnels de santé, bénévoles et citoyens. Une infirmière en HAD, proposant une formation de soin de fin de vie a, par exemple, pu lancer un appel pour le prêt de salles afin d'organiser ses réunions et a pu trouver plusieurs contacts, grâce à la conférence, pour rendre cela possible. Lessard et Marcoux, dans leurs travaux sur les communautés compatissantes au Canada, soulignent d'ailleurs que la mise en relation des acteurs constitue une étape fondatrice de tout processus de concrétisation, et que l'engagement communautaire évolue différemment selon les contextes locaux<sup>161</sup>.

---

<sup>159</sup> Voir Annexe 15 : Résumé des entretiens en vue de la conférence - Entretien avec Agathe Fort

<sup>160</sup> Abel J. (2018). Compassionate communities and end-of-life care. *Clinical medicine (London, England)*, 18(1), 6-8.

<sup>161</sup> Lessard, É., Marcoux, I., et al. (2023). « How does community engagement evolve in different compassionate community contexts? » *Palliative Care and Social Practice*.

Ce que la conférence a donc confirmé est que la carence pour permettre une communauté compatissante n'est pas une absence d'acteurs, mais un manque d'espace de coordination. En cela, notre conférence constitue un modèle reproductible : organiser régulièrement des espaces de rencontre entre professionnels de santé, associations, élus et citoyens serait l'un des premiers actes concrets d'une politique municipale de communauté compatissante.

Au-delà du bilan chiffré, la conférence a été source des liens. Entre les acteurs présents d'abord, souvent issus de mondes qui se côtoient peu, mais également entre nous et les personnes rencontrées tout au long de l'année. Ce travail s'est concrétisé par deux propositions de co-écriture d'articles scientifiques, mais aussi d'une invitation à participer au congrès de la SFAP à Lyon, en juin 2026, de la part de notre partenaire. Le projet a ainsi dépassé son cadre initial pour devenir, modestement, une contribution au champ de réflexion sur les communautés compatissantes en France, et donc bien au-delà de l'exercice universitaire qu'il était originellement.

### **Recommandations finales**

Fort de ce travail de terrain, nous voulions formuler trois recommandations à destination des acteurs locaux et institutionnels, afin de continuer notre projet.

La première est de « rendre visible ce qui est invisible ». Notre enquête a montré que les ressources existent (associations, bénévoles, dispositifs médicaux, résidences autonomie) mais que les personnes concernées et leurs proches ne les connaissent pas. Ce déficit d'information est directement lié à la perte de *death literacy* que nous avons documentée<sup>162</sup> : quand la mort est taboue, on ne cherche pas à s'informer sur la fin de vie avant d'être forcé d'y être confronté, et quand ce moment arrive, il est souvent trop tard. Le flyer que nous avons réalisé constitue un premier pas dans cette direction, mais son déploiement et sa réédition doivent être élargis pour atteindre les personnes les plus isolées. L'enjeu est de faire entrer la question de la fin de vie dans l'espace ordinaire du quotidien.

La deuxième recommandation est de former les citoyens à l'accompagnement de la fin de vie. La *death literacy* n'est pas seulement une affaire de connaissance des dispositifs : c'est

---

<sup>162</sup> Noonan, K., Horsfall, D., Leonard, R., & Rosenberg, J. (2016). « Developing death literacy ». *Progress in Palliative Care*, 24(1), 31-35

aussi une capacité pratique à accompagner un proche, à identifier une situation d'isolement et à mobiliser des ressources locales<sup>163</sup>. L'association Albatros, que nous avons rencontrée, offre précisément ce type de formation à des bénévoles de proximité. S'appuyer sur ce modèle et le développer à l'échelle du territoire villeurbannais permettrait de reconstruire progressivement une culture du soin partagé, aujourd'hui largement érodée par la médicalisation de la fin de vie. Selon le principe des 95% énoncé par Kellehear<sup>164</sup>, les personnes en fin de vie passent moins de 5% de leur dernière année de vie sous la supervision directe de services de santé. Les 95% restants reposent sur des proches, des amis ou d'autres personnes sans formation médicale. Former ces personnes est donc non seulement souhaitable, mais structurellement nécessaire.

La troisième recommandation est d'institutionnaliser le réseau. Les acteurs identifiés dans notre cartographie forment un écosystème potentiellement cohérent, mais qui n'a pas encore de structure de coordination. Nous recommandons à la mairie de Villeurbanne de s'emparer de ce rôle en s'inspirant du *Compassionate City Charter* développé par Kellehear, qui propose un cadre d'engagement municipal formalisé autour de la fin de vie et a déjà été adopté par plusieurs villes au Royaume-Uni, en Espagne et au Canada<sup>165</sup>. Ce modèle guide les communautés pour articuler un soutien politique descendant avec un engagement et un développement communautaire ascendant. Chacun de ces deux niveaux trouve ainsi un écho direct dans ce que notre terrain révèle des besoins et des ressources de Villeurbanne.

Notre groupe a posé les jalons par les concrétisations de notre projet : la création d'une cartographie, la réalisation d'un flyer, la mise en réseau d'acteurs, ou encore l'organisation de notre conférence. Mais l'installation d'une véritable communauté compatissante est un travail de longue haleine, qui demande une présence et une continuité que le format de huit mois ne permettait pas. Nous recommandons donc qu'un futur groupe de la Public Factory prenne la suite de ce travail, avec la possibilité de s'appuyer sur les liens tissés cette année pour aller plus loin dans la mise en réseau et l'action concrète.

---

<sup>163</sup> Noonan, K., Horsfall, D., Leonard, R., & Rosenberg, J. (2016). « Developing death literacy ». *Progress in Palliative Care*, 24(1), 31-35

<sup>164</sup> Kellehear, A. (2013). « *Compassionate Cities: Public Health and End-of-Life Care* ». Routledge.

<sup>165</sup> Kellehear, A. (2016). « The Compassionate City Charter: Inviting the cultural and social sectors into end-of-life care ». In Wegleitner, K., Heimerl, K. & Kellehear, A. (éds.), *Compassionate Communities: Case Studies from Britain and Europe*. Routledge, p. 76-87.

## Bibliographie

### I. Ouvrages

- Ariès, P. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen Âge à nos jours*. Seuil.
- Ariès, P. (1977). *L'homme devant la mort*. Éditions du Seuil.
- Astier, I. (2007). *Les nouvelles règles du social*. Presses universitaires de France.  
<https://doi.org/10.3917/puf.astie.2007.01>
- Durkheim, É. (1912). *Les formes élémentaires de la vie religieuse : Le système totémique en Australie*. Félix Alcan.  
[https://classiques.uqam.ca/classiques/Durkheim\\_emile/formes\\_vie\\_religieuse/formes\\_elementaires\\_2.pdf](https://classiques.uqam.ca/classiques/Durkheim_emile/formes_vie_religieuse/formes_elementaires_2.pdf)
- Duvoux, N. (2009). *L'autonomie des assistés. Sociologie des politiques d'insertion*. Presses universitaires de France.
- Elias, N. (1987). *La solitude des mourants*. Christian Bourgois. (Œuvre originale publiée en 1982.)
- Foucault, M. (1976). *Histoire de la sexualité, I : La volonté de savoir* (chap. V). Gallimard.
- Foucault, M. (2004a). *Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France (1978-1979)*. Seuil/Gallimard.
- Foucault, M. (2004b). *Sécurité, territoire, population. Cours au Collège de France (1977-1978)*. Seuil/Gallimard.
- Kellehear, A. (2005). *Compassionate cities : Public health and end-of-life care*. Routledge.
- Spinoza, B. (1992). *Éthique* (B. Pautrat, trad.). Éditions du Seuil. (Œuvre originale publiée en 1677.)
- Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. Éditions La Découverte.
- Vovelle, M. (1983). *La mort et l'Occident de 1300 à nos jours*. Gallimard.

### II. Chapitres d'ouvrages collectifs

- Bacqué, M.-H., & Biewener, C. (2015). L'empowerment, un projet d'émancipation ? Dans *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?* (p. 139-147). La Découverte.

- Kellehear, A. (2016). The compassionate city charter : Inviting the cultural and social sectors into end-of-life care. Dans K. Wegleitner, K. Heimerl, & A. Kellehear (Éds.), *Compassionate communities : Case studies from Britain and Europe* (pp. 76-87). Routledge.

### **III. Articles de revues scientifiques**

- Abel, J. (2018). Compassionate communities and end-of-life care. *Clinical Medicine (London, England)*, 18(1), 6-8.
- Abel, J., Walter, T., Carey, L. B., Rosenberg, J., Noonan, K., Horsfall, D., Leonard, R., Rumbold, B., & Morris, D. (2013). Circles of care: Should community development redefine the practice of palliative care? *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3(4), 383-388. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000359>
- Ariès, P. (1967). La mort inversée. *Archives européennes de sociologie*, VIII, 169-195.
- Bouleuc, C., Burnod, A., Angellier, E., Massiani, M.-A., Robin, M.-L., Copel, L., Chvetzoff, G., Frasier, V., Fogliarini, A., & Vinant, P. (2019). Early palliative care in oncology. *Bulletin du Cancer*, 106(9), 796-804. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2019.04.006>
- Burban, S. (2018). Pour une prise en compte des dynamiques relationnelles dans le métier d'auxiliaire de vie. *VST - Vie sociale et traitements*, 139(3), 54-61. <https://doi.org/10.3917/vst.139.0054>
- Cambois, E. (2021). Les inégalités sociales d'espérances de vie en bonne et en mauvaise santé : approche démographique et état des lieux. *Actualité et dossier en santé publique*, (113), 10-16. <https://doi.org/10.3917/aedesp.113.0010>
- Carretier, J., Gonçalves, T., Altea, A., Marsico, G., & Dauchy, S. (2023). Les Français et la fin de vie : état des lieux des connaissances et représentations des citoyens. *Médecine Palliative*, 22(6), 329-348. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2023.04.003>
- Chartier, R. (1976). Les arts de mourir, 1450-1600. *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*, 31(1), 51-75.
- Déchaux, J.-H. (2001). La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve. *L'Année sociologique*, 51(1), 161-183. <https://doi.org/10.3917/anso.011.0161>
- Dumont, K., Marcoux, I., Warren, É., Alem, F., Alvar, B., Ballu, G., & Boivin, A. (2022). How compassionate communities are implemented and evaluated in practice:

- a scoping review. *BMC Palliative Care*, 21(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01021-3>
- Elias, N. (1981). La solitude du mourant dans la société moderne. *Le Débat*, 12(5), 83-104. <https://doi.org/10.3917/deba.012.0083>
  - Flamant, A. (2023). Circulation nationale et internationale des politiques sociales : quel rôle de l'État et des collectivités ? *Informations sociales*, 209-210, 104-112.
  - Gusman, A. (2018). Mourir chez soi. Le cas de la médicalisation du domicile en Italie. *Ethnologie française*, 48(3), 503-514.
  - Jacquier, C. (2011). Qu'est-ce qu'une communauté ? En quoi cette notion peut-elle être utile aujourd'hui ? *Vie sociale*, 2(2), 33-48. <https://doi.org/10.3917/vsoc.112.0033>
  - Kellehear, A. (2013). Compassionate communities : End-of-life care as everyone's responsibility. *QJM : An International Journal of Medicine*, 106(12), 1071-1075. <https://doi.org/10.1093/qjmed/hct200>
  - Kellehear, A. (2019). Compassionate cities : Global significance and meaning for palliative care. *Progress in Palliative Care*, 28(2). <https://doi.org/10.1080/09699260.2019.1701835>
  - Kellehear, A., Abel, J., Millington Sanders, C., Taubert, M., & Kingston, H. (2020). Advance care planning re-imagined: A needed shift for COVID times and beyond. *Palliative Care and Social Practice*, 14, 1-8. <https://doi.org/10.1177/2632352420934491>
  - Kidambi, N., & Lee, E. (2020). Insight into potential mechanisms linking loneliness and cognitive decline. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 28, 1284-1286.
  - Lessard, É., & Marcoux, I. (2020). Quelles politiques pour structurer l'offre de soins palliatifs à domicile au Québec ? *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 20(2), 59-68. <https://www.researchgate.net/publication/349607595>
  - Lessard, É., Marcoux, I., Daneault, S., Panaite, A. C., Jean, L., Talbot, M., Weil, D., Rouly, G., Sallnow, L., Kellehear, A., & Boivin, A. (2023). How does community engagement evolve in different compassionate community contexts? A longitudinal comparative ethnographic research protocol. *Palliative Care and Social Practice*, 17. <https://doi.org/10.1177/26323524231168426>
  - Lessard, É., Marcoux, I., Daneault, S., Jean, L., Lapointe, C., Weil, D., Rouly, G., Sallnow, L., Kellehear, A., & Boivin, A. (2025). Community engagement in public health palliative care: A comparative ethnographic study of two culturally distinct

- compassionate communities in Canada. *Palliative Care and Social Practice*, 19, 26323524251400806. <https://doi.org/10.1177/26323524251400806>
- Librada-Flores, S., Nabal-Vicuña, M., Forero-Vega, D., Muñoz-Mayorga, I., & Guerra-Martín, M. D. (2020). Implementation models of compassionate communities and compassionate cities at the end of life: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(17), 6271. <https://doi.org/10.3390/ijerph17176271>
  - Noonan, K., Horsfall, D., Leonard, R., & Rosenberg, J. (2016). Developing death literacy. *Progress in Palliative Care*, 24(1), 31-35. <https://doi.org/10.1080/09699260.2015.1103498>
  - Penneç, S., Gaymu, J., Riou, F., Morand, E., Pontone, S., Aubry, R., & Cases, C. (2015). Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. *Population & Sociétés*, 524, 1-4.
  - Poulalhon, C., Rotelli-Bihet, L., Fagot-Campagna, A., Aubry, R., & Tuppin, P. (2017). Recours aux soins palliatifs hospitaliers des personnes décédées en 2013 en France selon leurs caractéristiques et pathologies. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, (21), 641-650. [http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/31/2017\\_31\\_2.html](http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/31/2017_31_2.html)
  - Putnam, R. D. (2008). Bowling en solo : le déclin du capital social américain (O. Rey, trad.). *Conférence*, 27, 417-440. <https://shs.hal.science/halshs-00943612> (Œuvre originale publiée en 1995.)
  - Reboul, P. (2025). Bénévoles en soins palliatifs : Hier, aujourd'hui, demain. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, (3), 149-160. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.162.0149>
  - Serres, J.-F. (2020). Petits frères des pauvres : Une grande remise en question. *Revue Projet*, 378(5), 49-53. <https://doi.org/10.3917/pro.378.0049>
  - Touraine, M. (2012). Le nouvel âge de la démocratie sanitaire. *Après-demain*, N° 22, NF(2), 31-32. <https://doi.org/10.3917/apdem.022.0031>
  - Van de Velde, C. (2018). Présentation : sociologie de la solitude : concepts, défis, perspectives. *Sociologie et sociétés*, 50(1), 5-20.
  - Zielinski, A. (2010). L'éthique du care : une nouvelle façon de prendre soin. *Études*, Tome 413(12), 631-641. <https://doi.org/10.3917/etu.4136.0631>

#### **IV. Rapports et documents institutionnels**

- Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. (2023a). *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France* (3e éd.). <https://www.parlons-fin-de-vie.fr>
- Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. (2023b). *Les Français et la fin de vie : état des connaissances et attentes des citoyens*. <https://www.parlons-fin-de-vie.fr>
- Cour des comptes. (2023). *Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer*. La Documentation française.
- Cousin, F., Gonçalves, T., Carretier, J., Dauchy, S., & Marsico, G. (2023). *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France* (3e éd.). Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.
- DREES. (2023). *Zones sous-denses en médecins généralistes*. Ministère de la Santé.
- Fondation de France. (2026, janvier). *Étude Solitudes 2025 : les liens de proximité, pivots de la sociabilité* (H. Riffaut & S. Dessajan, CERLIS ; S. Berhuet & S. Hoibian, CRÉDOC).
- Ipsos. (2025, 12 mai). *Fin de vie : quelles sont les attentes des Français ? Observatoire de la fin de vie 2025*. <https://www.ipsos.com/fr-fr/observatoire-de-la-fin-de-vie-2025>
- Les Petits Frères des Pauvres. (2025, septembre). *Baromètre solitude et isolement : quand on a plus de 60 ans en France en 2025*.
- Ministère de la Santé, des Familles, de l'Autonomie et des Personnes handicapées. (s.d.). *Auxiliaire de vie sociale*. [Sante.gouv.fr. https://sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-de-la-sante/le-repertoire-des-metiers-de-la-sante](https://sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-de-la-sante/le-repertoire-des-metiers-de-la-sante)
- Organisation mondiale de la santé. (2025, 30 juin). *De la solitude à la connexion sociale : tracer la voie vers des sociétés plus saines. Résumé en langage clair du rapport de la Commission de l'OMS sur la connexion sociale*.
- Sénat français. (2020). *Déserts médicaux : l'État doit enfin prendre des mesures courageuses* (Rapport n° 282). [https://www.senat.fr/rap/r19-282/r19-282\\_mono.html](https://www.senat.fr/rap/r19-282/r19-282_mono.html)
- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. (2024). *Guide pour les proches aidants*. [https://www.parlons-fin-de-vie.fr/guide-proche\\_aidants.pdf](https://www.parlons-fin-de-vie.fr/guide-proche_aidants.pdf)
- Ville de Villeurbanne. (2023). *Demande de subvention : informations pratiques*. Direction de la vie associative et de la relation aux centres sociaux.

## **V. Textes législatifs et réglementaires**

- France, Premier ministre. (1989, 23 février). *Circulaire relative au renouveau du service public*. Journal officiel de la République française.
- Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, art. 51. *Journal officiel de la République française*. [https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article\\_jo/JORFARTI000031701024](https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000031701024)
- Ministère des Affaires sociales et de l'Emploi. (1986). *Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale* (dite « circulaire Laroque »).

## **VI. Sources en ligne**

- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. (s. d.). *Villeurbanne (69100) : liste des 6 établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)*. Pour-les-personnes-agees.gouv.fr. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/annuaire-ehpad-et-comparateur-de-prix-et-restes-a-charge>
- Charte d'Albatros. (s. d.). *Albatros 69*. Consulté le 29 avril 2026, à l'adresse <https://www.albatros69.org/accueil/charte-dalbatros/>
- CHU de Brest. (s. d.). *Fin de vie*. <https://www.chu-brest.fr/patient>
- Écomusée du patrimoine funéraire et commémoratif. (2025). *Bénéficiaire d'une bonne mort*. <https://ecomuseedupatrimoine.org/ressources/la-confreterie-de-la-bonne-mort>
- Institut national de la statistique et des études économiques. (s. d.-a). *Comparateur de territoires - Commune de Villeurbanne (69266)*. <https://www.insee.fr/fr/statistiques>
- Institut national de la statistique et des études économiques. (s. d.-b). *Dossier complet - Commune de Villeurbanne (69266)*. <https://www.insee.fr/fr/statistiques>
- Ministère de l'Éducation nationale. (s. d.). *data.education.gouv.fr - Portail des données ouvertes de l'Éducation nationale*. <https://data.education.gouv.fr>
- Nos actions - Petits Frères des Pauvres. (2024, janvier 23). <https://www.petitsfreresdespauvres.fr/nos-actions/>
- Omari, L. M. E. (2025, août 5). Comprendre le métier d'assistante sociale : Missions, responsabilités et prérogatives. *Ma Boussole Aidants*.

<https://maboussoleaidants.fr/ma-vie-daidant/devenir-aidant/interlocuteurs-cles/comprendre-metier-assistante-sociale-missions>

- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. (s. d.). *Définition des soins palliatifs*. <https://www.sfap.org/soins-palliatifs-fin-de-vie>
- Vie publique. (2026). *Fin de vie : droit à l'aide à mourir - proposition de loi Falorni*. <https://www.vie-publique.fr/loi/298544-fin-de-vie-droit-laide-mourir>
- Ville de Villeurbanne. (s. d.-a). *Annuaire des associations*. Mairie de Villeurbanne. <https://www.villeurbanne.fr/annuaire>
- Ville de Villeurbanne. (s. d.-b). *Bien vieillir*. Mairie de Villeurbanne. <https://www.villeurbanne.fr/mon-quotidien/bien-vieillir>

## **VII. Mémoires et thèses**

- Baysieu, C. (2024). *Ressenti des professionnels de santé exerçant en EHPAD concernant les directives anticipées et leur mise en pratique* [Mémoire]. dumas-04758066.
- Susselin Kellal, H. (2020). *L'accompagnement social en soins palliatifs : un ajustement nécessaire à l'inattendu ?* [Mémoire]. Médecine humaine et pathologie. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03102577/document>

## **VIII. Cours**

- Garcia, S., & Payre, R. (2025-2026). *Politiques publiques* [Cours magistral]. Sciences Po Lyon.

WIRTH Nicolas  
GUINOT Ysaline  
BOUQUEREL Louise  
TIXIER Clémence

DI VALENTIN Myriam  
PARISIO Laly  
BERNETTE Victoire  
LOPES Lucas

## **GROUPE PF12 - NOTE DE CADRAGE**

**19.11.25**

### **I - Reproblématisation du besoin de Soins et Santé**

Notre partenaire, Soins et Santé, est un établissement de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC) qui coordonne, en lien avec le médecin prescripteur, des soins médicaux et paramédicaux au domicile du patient. Leurs attentes envers la Public Factory portaient sur l'exploration de la faisabilité et de la pertinence sociale d'une *communauté compatissante* pour les personnes en fin de vie en France, et plus spécifiquement à l'échelle de la ville de Villeurbanne.

La mission confiée consiste ainsi à identifier, auprès des acteurs de la société civile et du monde médical, les freins et leviers susceptibles de favoriser la mise en place d'une telle initiative. Il s'agit, en parallèle, d'examiner les conditions pratiques, culturelles et organisationnelles nécessaires à la création d'un dispositif social compatissant, à partir des expériences existantes dans d'autres pays et des enseignements de la littérature scientifique.

Notre démarche s'est donc articulée autour de trois axes :

- une analyse des modèles internationaux de communautés compatissantes dans la littérature afin de définir les principes d'action et les conditions de réussite observées ;
- une cartographie territoriale des ressources et des dynamiques sociales locales à Villeurbanne, afin d'identifier les potentiels points d'appui ou d'inertie ;
- une exploration participative des formes concrètes que pourrait prendre une communauté compatissante dans ce territoire urbain.

#### **Repenser la fin de vie comme enjeu collectif :**

La notion de "*communauté compatissante*", telle que formulée par Allan Kellehear (2005), désigne une communauté qui reconnaît que la santé, la maladie, la mort, la perte et le deuil font partie de la vie sociale ordinaire. Cette approche vise à replacer la fin de vie dans le tissu des relations quotidiennes, en réaffirmant une responsabilité partagée de la société face à la vulnérabilité.

Dans les sociétés occidentales contemporaines, la mort tend à être médicalisée et socialement invisibilisée : elle est prise en charge par les institutions de soin, souvent à distance de la sphère sociale et familiale. En conséquence, l'accompagnement des personnes en fin de vie repose encore majoritairement sur des structures médicales et sur l'investissement épuisant des proches aidants, sans réel maillage communautaire de solidarité.

Pourtant, selon le Baromètre de la fin de vie (CNSPFV, 2022), près de 81 % des Français souhaitent mourir à domicile, alors même que les réseaux permettant de soutenir ce souhait demeurent insuffisants, inégalement

répartis ou isolés. C'est à partir de ce constat que la création de communautés compatissantes apparaît comme un besoin social émergent, au croisement du soin, du lien social et de la participation citoyenne.

## Un enjeu territorial concret : Villeurbanne

À l'échelle de Villeurbanne, commune de la métropole de Lyon comptant 162 000 habitants, dont 17% âgés de plus de 60 ans, le Diagnostic Local de Santé met en évidence plusieurs enjeux convergents :

- un lien social complexe et parfois fragile chez les personnes âgées ;
- un taux de prévalence des affections de longue durée (ALD) supérieur aux moyennes métropolitaine et régionale ;
- et des inégalités territoriales de santé marquées.

Ces données soulignent la pertinence d'un projet visant à renforcer les solidarités locales autour de la fin de vie et du soin à domicile. En ce sens, la mise en place d'une communauté compatissante à Villeurbanne ne constitue pas seulement un projet expérimental de santé publique, mais aussi une démarche de reconstruction du lien social et de redéfinition de la place du soin dans la cité.

## **II - État de l'art**

Ces dernières années, la littérature de santé publique anglo-saxonne a vu fleurir la notion de *communauté compatissante*. Cette approche, issue du mouvement de santé publique pour les soins palliatifs initié par Kellehear (2005), repose sur l'idée qu'il faut « tout un village pour accompagner une personne mourante ». Elle cherche à replacer la mort, la maladie et la perte dans le champ du collectif, en mobilisant la communauté pour soutenir les personnes vulnérables, leurs proches et les soignants. Abel et al. (2013), dans leur étude sur le programme de Weston-super-Mare au Royaume-Uni, décrivent ainsi un modèle innovant qui rejette la logique de prestation de services au profit d'une dynamique de développement communautaire. Les auteurs distinguent deux formes d'action : l'une, communautaire, qui vise à lever le tabou de la mort par la sensibilisation et le dialogue ; l'autre, par le réseau, qui part d'initiatives concrètes d'entraide (courses, garde d'enfants, accompagnement du quotidien) et construit progressivement une culture de la compassion à partir de ces gestes. Le modèle britannique met en avant le rôle du mentor, qui serait un professionnel de santé chargé d'aider les familles à identifier et activer leurs réseaux d'entraide, soulignant ainsi l'importance du *capital social* dans l'accompagnement de la fin de vie.

Malgré des projets que l'on voit émerger, on constate toutefois une absence de communautés compatissantes dans le monde francophone. En effet, d'après la revue de littérature réalisée par une équipe de chercheurs canadiens (Lessard et al., 2023), il existe environ une centaine de projets de cette nature dans le monde, principalement répartis entre la Belgique, l'Australie, le Royaume-Uni, l'Espagne et l'Amérique du Nord. De plus, cette revue montre que les initiatives de communautés compatissantes sont très peu évaluées : seulement 30 % des articles étudiés rapportent un retour d'expérience. Deux enseignements essentiels s'en dégagent. D'une part, les premières étapes de la construction d'une communauté compatissante sont rarement décrites, rendant difficile la compréhension des modalités concrètes d'engagement citoyen. D'autre part, la culture locale semble jouer un rôle déterminant dans leur émergence, agissant tour à tour comme obstacle ou catalyseur de leur mise en œuvre. Ces deux constats sont au fondement de notre propre proposition : comprendre comment se construit une communauté compatissante et dans quelles conditions socioculturelles elle peut s'enraciner durablement.

Les travaux récents sur les proches aidants viennent enrichir cette réflexion. L'étude de Castel-Kremer et al. (2023) met en évidence la charge émotionnelle et la détresse vécues par les aidants face à la maladie grave d'un proche. Ces derniers décrivent une désorganisation du quotidien, une fatigue intense et un sentiment d'isolement aggravé par le manque de continuité dans les soins professionnels et l'insuffisance de soutien social. Si certaines

ressources existent (cafés des aidants, associations spécialisées), elles demeurent peu accessibles, notamment pour les personnes socialement ou géographiquement éloignées. Ces constats soulignent la pertinence des approches communautaires : les communautés compatissantes pourraient offrir une réponse plus ancrée localement, en favorisant la proximité relationnelle, la reconnaissance mutuelle et la solidarité de voisinage.

Enfin, la recherche de Nielsen et al. (2024), centrée sur les parents d'enfants atteints de cancer, élargit la compréhension du concept de compassion dans le contexte hospitalier. Les auteurs montrent que ces parents vivent dans un « monde parallèle », partagé entre hôpital et domicile, souvent privés du soutien actif de leur entourage. L'étude met en évidence que, même au sein d'équipes bienveillantes, les parents demeurent émotionnellement et physiquement accablés, faute d'une attention systémique à leur propre souffrance. À travers le modèle empirique de la compassion développé par Sinclair et al. (2021), la recherche met en avant la notion d'humanité partagée : la compassion ne se limite pas à l'empathie, mais repose sur une connexion interhumaine réciproque, qui transcende les rôles professionnels et favorise un sentiment de communauté.

Ainsi, l'ensemble de la littérature converge vers un constat commun : les communautés compatissantes constituent une approche de santé publique relationnelle, centrée sur la participation citoyenne et la reconnaissance de la vulnérabilité comme expérience humaine universelle. Si les expériences internationales ont démontré leur potentiel, leur implantation francophone reste embryonnaire. Le défi est désormais de comprendre comment ces initiatives peuvent s'ancrer dans des contextes culturels variés, en articulant savoirs professionnels, dynamiques locales et mobilisation des liens sociaux.

### **III - Étude de terrain et contacts**

Notre première étape consiste à comprendre de manière plus détaillée les besoins de la population que notre politique publique vise à aider. Pour cela, nous avons essayé de rentrer en contact avec des EHPAD, des résidences autonomes, des services de soins palliatifs en hôpital ainsi qu'un service d'HAD par le biais de Soins et Santé.

Du côté des EHPAD, nous avons contacté les six EHPAD de Villeurbanne, listés sur le site de la mairie. Nous avons également contacté le Docteur Anne-Claire Thury qui est médecin coordinateur au sein de plusieurs EHPAD de la Métropole de Lyon, que nous avons rencontrés le 19 novembre.

Nous avons également contacté les quatre Résidences Autonomes de Villeurbanne par le biais de Agathe Fort, adjointe à la santé de la mairie. Celle-ci nous a redirigée vers Cristina Martineau, adjointe au maire déléguée à la petite enfance et aux familles, aux personnes âgées et aux liens intergénérationnels.

Pour avoir accès à des services de soins palliatifs en hôpital, nous avons multiplié nos contacts. Nous avons obtenu le contact du docteur Anne Frely et du docteur Agathe Roux, travaillant toutes deux dans des services de soins palliatifs des CHU de Lyon.

En parallèle, nous avons demandé à notre partenaire Soins et Santé s'ils avaient des contacts à nous fournir. Grâce à eux, nous avons obtenu les mails des équipes de soins palliatifs du Centre Léon Bérard, des Massues, de HEH et de Lyon Sud.

Pour les associations locales, grâce au contact direct d'un membre du groupe, nous sommes entrés en contact avec l'association Petits Frères des Pauvres, notamment avec le contact de Villeurbanne qui nous permettra d'en apprendre plus sur les besoins de la population et également de prendre en compte l'aspect d'isolement social dans notre projet.

Enfin, notre partenaire constitue un acteur majeur de notre recherche. Grâce à une visite du 12 novembre, nous avons pu échanger avec des soignants de Soins et Santé tels que le docteur Monavon, le docteur Cardinaud et le docteur Revol, avec la directrice générale adjointe Madame Esmilaire et avec Ben Messaoud, assistant social au sein de Soins et Santé. D'autres visites restent à planifier, notamment pour peut-être, si cela est envisageable, rencontrer des patients de l'HAD.

Notre deuxième étape consistera à construire la cartographie socio-culturelle et politique de la ville de Villeurbanne. Pour cela, nous allons contacter la mairie de Villeurbanne pour tenter d'obtenir une liste plus ou moins exhaustive des associations présentes sur la commune.

Enfin, dans l'optique de créer un projet concret de communauté compatissante, nous entrerons en contact avec certaines associations, infrastructures (école, EHPAD, cafés...) pour discuter d'éventuelle mise en place de dynamiques de solidarité.

## **IV - Retroplanning**

### **17.09 : Rencontre référent en distanciel**

- Présentation des enjeux et des acteurs autour du sujet.

### **24.09 : Rencontre avec les partenaires**

- Rencontre avec Soins et Santé. Discussion autour des attentes mutuelles et des organisations mobilisables pour la réalisation du projet (EHPAD, Petits frères des pauvres...)

### **08.10 : Reproblématisation de la demande**

- Réflexion autour d'un premier plan d'action après la récolte des premières informations autour du projet. Concentration autour du processus de mise en place de la communauté compatissante avec la cartographie des acteurs et la coopération entre eux autour d'un projet commun (Café deuil...)

### **15.10 : Rencontre avec des universitaires du Canada/Rwanda**

- Visioconférence avec Isabelle Marcoux et Emilie Lessard à la tête d'un projet de recherche action autour de la communauté compatissante à Montréal ainsi qu'avec Christian Nitzimira, médecin en soins palliatifs au Rwanda. Le projet Montréalais nous a permis d'obtenir des informations concrètes sur la mise en place d'une communauté en lien avec des associations et le projet rwandais nous a permis d'obtenir des informations sur les rapports humains avec les patients.

### **22.10 : Rédaction proposition de communication**

- Nous souhaitons présenter notre rendu final dans le cadre de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs et nous leur avons donc rédigé une proposition de communication visant à expliciter notre projet. Cela nous a en même temps permis de faire le point sur le parcours déjà effectué et les objectifs qu'il nous reste à remplir. Cet exercice nous a aussi permis d'avancer sur la note de cadrage puisque les formats sont relativement similaires.

### **05.11 : Rédaction de la note de cadrage, rédaction d'une grille d'entretiens et rétroplanning. Cours avec le référent sur le sujet "la solitude".**

- A travers le rétroplanning et la note de cadrage, continuation du processus de bilan initié par la rédaction de la proposition de communication. Préparation aux entretiens des semaines suivantes à travers la mise en place de grilles d'entretiens normalisées.

## **12.11 et 19.11 : Entretiens et rencontre partenaire**

- Réalisations des premiers entretiens : Soins et Santé, Ehpad et soins palliatifs.

## **26.11 et 03.12 : Atelier art graphiques et entretiens qualitatifs**

- Intervention d'une artiste plasticienne sur la place des arts graphiques dans le processus d'accompagnement des personnes en soins palliatifs. Dans le même temps, une partie du groupe continue les entretiens.

## **10.12: Point sur la note de cadrage avec l'encadrant**

- Retours et possibles améliorations sur la vue d'ensemble de notre projet et préparation de la restitution intermédiaire.

## **17.12 : Point d'étape avec l'ensemble des acteurs**

- Étudiants, enseignant référent, partenaires et équipe PF - Restitution intermédiaire.

## **17.12 au 21.01 : Vacances de Noël et partiels**

## **21.01 au 25.02 : Rédaction de la cartographie socioculturelle et politique. Réalisation de l'étude qualitative avec une méthode itérative entre nos projets et les envies des partenaires**

- Réalisation d'une cartographie socio-culturelle et politique des potentiels acteurs d'une communauté compatissante à Villeurbanne. A partir de celle-ci, entretiens avec les acteurs pour documenter le processus de mise en place d'un dispositif social compatissant. Projet à définir selon les envies et besoins des acteurs dans la continuité de l'idée de communauté compatissante.

## **04.03 au 29.04 : Rédaction du rapport final de notre projet et mise en place dispositif social "compatissant"**

- Fin du processus itératif avec les acteurs donc dispositif social compatissant défini. Rédaction du rapport final en parallèle de la mise en place du dispositif.

## **10.06 au 12.06: Participation au Congrès National des Soins Palliatifs (SFAP).**

# Guide d'entretien

*Médecins / HAD*

## Introduction

Bonjour,

Nous sommes un groupe d'étudiant·es de Sciences Po Lyon. Dans le cadre du programme Public Factory, nous participons à un dispositif d'innovation publique qui nous amène à travailler, aux côtés d'acteurs du territoire, sur des problématiques sociales et locales.

Notre projet, intitulé PF12 – « Communauté bienveillante et fin de vie », s'intéresse à la manière dont la société peut accompagner la fin de vie au-delà du seul cadre médical, en mobilisant la solidarité locale, le lien social et les ressources du territoire.

Cet entretien vise à mieux comprendre votre pratique, vos perceptions et vos besoins autour de l'accompagnement à domicile des personnes en fin de vie. Vos réponses resteront confidentielles et anonymes.

## I. Présentation de la structure et du rôle du participant

*Objectif : comprendre le cadre institutionnel et professionnel de l'interlocuteur.*

- Pouvez-vous présenter brièvement votre structure (type d'HAD, statut, organisation générale) ?
- Quel a été votre parcours professionnel avant d'occuper ce poste ? Quel est votre rôle au sein de cette structure ?
- Pouvez-vous nous donner quelques éléments factuels sur votre HAD à Villeurbanne :
  - nombre de patients suivis actuellement,
  - types de pathologies ou de situations accompagnées,
  - ressources humaines et financières disponibles,
  - partenariats ou collaborations locales existantes ?
- Comment les patients sont-ils orientés ou identifiés pour bénéficier de votre accompagnement ?

## II. Conditions et ressources de travail

*Objectif : cerner les contraintes, moyens et dynamiques internes.*

- Comment décririez-vous vos conditions de travail au quotidien (rythme, charge, coordination d'équipe, moyens) ?
- Quelles sont les principales difficultés rencontrées, par vous et vos patients, dans l'accompagnement de la fin de vie à domicile ?
- Quelles ressources (institutionnelles, associatives, humaines) mobilisez-vous pour assurer un accompagnement de qualité (temps, personnel, moyens matériels) ? Ces ressources sont-elles suffisantes, selon vous ?
- Existe-t-il des soutiens ou dispositifs particuliers qui facilitent votre travail ?

## III. Approche et vécu professionnel

*Objectif : explorer la dimension humaine et relationnelle du travail.*

- Quelle est, selon vous, la philosophie ou l'approche de votre structure vis-à-vis de la fin de vie ?
- Comment vivez-vous personnellement la relation avec les patients et leurs proches ?
- Quels sentiments ou émotions votre travail suscite-t-il le plus souvent ? Comment les gérez-vous ?

## IV. La notion de « communauté compatissante »

*Objectif : introduire le concept et évaluer sa perception.*

- Avez-vous déjà entendu parler du concept de « communauté compatissante » ?
- Avez-vous le sentiment que vos patients et leurs proches ressentent un manque de soutien social ou collectif ?
- Pensez-vous donc qu'un tel modèle pourrait être utile dans le contexte de la fin de vie à Villeurbanne ?
- Quels types d'acteurs (habitants, associations, institutions, artistes, etc.) pourraient jouer un rôle dans cette dynamique ?
- Quelles collaborations ou liens existent déjà entre votre structure, les familles, les voisins, les associations ou les services municipaux ? Que manque-t-il donc pour mieux accompagner la fin de vie ?
- Seriez-vous favorable à participer à une expérimentation ou un projet pilote dans ce domaine ?

## Conclusion

Merci beaucoup pour votre temps et vos réponses.

Vos témoignages nous aideront à mieux comprendre les besoins des acteurs de terrain et à formuler des propositions adaptées pour renforcer l'accompagnement de la fin de vie à Villeurbanne.

## Guide d'entretien

### Résident-es en EHPAD

---

#### Introduction

Bonjour,

Nous sommes un groupe d'étudiant-es de Sciences Po Lyon. Dans le cadre du programme Public Factory, nous travaillons sur le projet PF12, « Communauté bienveillante et fin de vie », qui vise à mieux comprendre comment la société peut accompagner la fin de vie au-delà du seul cadre médical, en mobilisant notamment la solidarité locale et le lien social.

Cet entretien a pour objectif de mieux comprendre votre vécu, vos besoins et vos perceptions concernant l'accompagnement en fin de vie au sein de votre EHPAD. Vos réponses resteront entièrement anonymes et confidentielles.

#### I. Présentation et parcours de vie

Pour commencer, pourriez-vous vous présenter brièvement ?

*(Parcours de vie, activités importantes, ce qui compte pour vous aujourd'hui.)*

Depuis combien de temps vivez-vous dans cet EHPAD ? Comment s'est passée votre arrivée ?

Pouvez-vous nous décrire une journée « type » pour vous ici ?

*(Activités proposées, relations avec les professionnels, rythme.)*

#### II. Votre vie et votre accompagnement au sein de l'EHPAD

Comment décririez-vous vos conditions de vie au quotidien dans l'EHPAD ?

*(Confort, activités, relations avec le personnel et les autres résidents.)*

Vous sentez-vous suffisamment accompagné-e dans votre santé, votre bien-être et votre quotidien ?

Quelles sont, selon vous, les principales difficultés que vous rencontrez dans la vie en EHPAD ?

*Cela peut concerner : le quotidien, les soins, la communication, votre autonomie, vos liens sociaux.*

Estimez-vous avoir suffisamment de soutien (professionnel, humain, matériel) pour vivre sereinement ici ?

#### III. Votre rapport à la fin de vie

*Questions à poser avec délicatesse en laissant la liberté de ne pas répondre.*

Comment percevez-vous la manière dont l'EHPAD aborde les questions liées à la fin de vie ?

*(Information, accompagnement, présence, écoute.)*

Vous sentez-vous en confiance avec l'équipe concernant l'accompagnement de vos souhaits, besoins ou inquiétudes liés à cette période de vie ?

Comment vivez-vous la relation avec les professionnels, les autres résidents et votre famille à ce sujet ?

Quels sentiments ou émotions reviennent le plus souvent lorsque vous pensez à cette période ? (Anxiété, apaisement, confiance, solitude... selon ce que la personne souhaite partager.)

#### **IV. Solidarité et « communauté compatissante »**

Avez-vous déjà entendu parler de l'idée de « communauté compatissante » ? (Une communauté dans laquelle les habitants, associations, voisins et institutions s'impliquent pour soutenir les personnes en fin de vie et leurs proches.)

Avez-vous parfois le sentiment d'un manque de soutien social ou de lien avec l'extérieur ? (Famille, habitants du quartier, activités intergénérationnelles, bénévoles, etc.)

Pensez-vous qu'un tel modèle où davantage de personnes du territoire s'impliquent pourrait être utile pour les résidents en EHPAD ?

Quels types d'acteurs aimeriez-vous voir davantage impliqués ? (Habitants du quartier, bénévoles, associations, écoles, artistes, services municipaux...)

Y a-t-il des activités, projets ou liens existants qui vous apportent déjà du soutien ou du réconfort ? Que manque-t-il selon vous pour mieux accompagner les personnes en fin de vie dans votre établissement ?

Seriez-vous intéressé-e pour participer, si vous le souhaitez et si cela est possible, à une expérimentation ou un projet pilote autour de cette idée ? (Rencontres, ateliers, visites, activités collectives, groupes de discussion... à définir selon vos envies.)

---

Merci beaucoup pour votre temps et vos réponses.

## Guide d'entretien

Directeur·rice de résidence autonomie

---

### Introduction

Bonjour,

Nous sommes un groupe d'étudiant·es de Sciences Po Lyon travaillant sur le projet PF12, « Communauté bienveillante et fin de vie », dans le cadre du programme Public Factory.

Notre travail vise à comprendre comment l'accompagnement de la fin de vie peut s'organiser au-delà du strict cadre médical, en mobilisant les solidarités locales, les acteurs du territoire et les liens sociaux.

Cet entretien a pour objectif d'explorer le rôle des résidences autonomie dans l'accompagnement du vieillissement, des situations de grande vulnérabilité et, le cas échéant, de la fin de vie, ainsi que votre expérience et vos perceptions en tant que directeur·rice.

Les réponses seront anonymes et confidentielles.

### I. Présentation de la résidence et de votre rôle

Pouvez-vous présenter brièvement la résidence autonomie que vous dirigez ?

*Statut (public, associatif, CCAS, privé)*

*Capacité d'accueil*

*Profil des résident·es*

*Services proposés (restauration, animation, accompagnement social, etc.)*

*Résidents de plus de 65 ans*

*Forfait soin attribué par la métropole*

*Convention Crous avec étudiants (doctorants étrangers)*

*Envie de créer des liens des deux côtés*

*Résidents en attente de lien*

*Service de restauration municipale de Villeurbanne qui nourrit les résidents (4 repas par mois obligatoires)*

*Salle d'animation (activités pour maintenir autonomie, liens sociaux, pertes physiques : objectif de conserver autonomie, ateliers mémoires, créer du lien)*

*Directeur du Tonkin et chef de service des résidences autonomies de Villeurbanne*

*Animations et jeux de société*

*Activités intenses le matin*

*Ville de Villeurbanne nommée « désert médical » il y a 3 ans*

*Coordonner des solutions*

*Directives officielles poussent vers la HAD : désengorgement des hôpitaux*

*Philosophie résidence : pas de tabou (avec les équipes et avec les résidents)*

*Analyse des pratiques*

*Partenariat psy avec CMP*

*Enveloppes pour faire des activités (enveloppe autonomie : 45 000 euros pour 4 résidences)*

*Difficultés : beaucoup d'acteurs que l'on ne connaît pas, on reste fermé sur certains acteurs*

*Isolement : société qui ne les regarde plus, qui ne s'intéresse plus à eux*

*CARSAT : accueil d'un agent ouvert pour les gens de l'extérieur, crée du lien avec des gens de l'extérieur*

*Rencontres et permanences sur de nombreux sujets (association qui vient de se lancer)*

*Association Pari solidaire : deux appartements, étudiants pendant 1 an, loyer réduit, activités le week-end obligatoires*

*Activités, soutien numérique*

*Créer du lien intergénérationnel et résoudre le problème de logement*

Quel est votre parcours professionnel et depuis quand dirigez-vous cette résidence ?

Comment s'organise la vie quotidienne au sein de la résidence ?

*Équipe (direction, agents, animateurs, travailleurs sociaux)*

*Place de l'animation et du lien social*

*Relations avec les familles*

Comment les situations de fragilisation, de perte d'autonomie ou de fin de vie sont-elles repérées et accompagnées dans une résidence autonomie ?

*Rôle de l'équipe*

*Coordination avec les proches et les acteurs extérieurs (services de soins à domicile, médecins, CCAS)*

## II. Conditions de fonctionnement et ressources

Comment décririez-vous les conditions de fonctionnement de la résidence au quotidien ?

*Contraintes réglementaires*

*Moyens humains et financiers*

*Équilibre entre autonomie des résident-es et sécurité*

Quelles sont les principales difficultés rencontrées lorsqu'un-e résident-e entre dans une phase de grande vulnérabilité ou de fin de vie ? Orientation vers l'EHPAD ?

*Limites du cadre « résidence autonomie »*

*Questions de maintien à domicile*

*Coordination avec le secteur médico-social*

Au besoin, quelles ressources mobilisez-vous pour accompagner ces situations ?

*Partenariats (SSIAD, HAD, services à domicile, associations)*

*Soutien des familles*

*Appui des collectivités*

### **III. Approche institutionnelle et vécu professionnel**

Quelle est la philosophie de la résidence concernant le vieillissement, la perte d'autonomie et la fin de vie ?

*Maintien de l'autonomie*

*Respect des choix des résident-es*

*Anticipation des situations difficiles*

Comment se passent les relations avec les résident-es et leurs proches lorsque la situation se dégrade ?

*Attentes des familles*

*Tensions éventuelles*

*Prise de décision (maintien, déménagement, hospitalisation)*

En tant que directeur-riche, comment vivez-vous ces situations sur le plan professionnel et humain ?

*Arbitrages à effectuer*

*Responsabilités juridiques et éthiques*

Existe-t-il des espaces de réflexion ou de soutien pour les équipes confrontées à ces situations ?

*Réunions d'équipe*

*Formations*

*Soutien institutionnel*

### **IV. Résidence autonomie et « communauté bienveillante »**

Avez-vous déjà entendu parler de la notion de « communauté compatissante » ou de communauté bienveillante ?

Selon vous, les résident-es peuvent-ils ressentir un isolement social ou un manque de soutien collectif lorsqu'ils avancent en âge ou traversent des situations de vulnérabilité ?

*Pourquoi s'isolent-ils ?*

*Offrir à manger : café, goûter, repas, buffet*

*Cantines solidaires*

*Transport : proposer d'aller au théâtre, au cinéma avec un moyen d'y aller*

*Contraignant de sortir, d'aller faire les courses ou d'aller au marché*

Pensez-vous qu'une résidence autonomie puisse jouer un rôle central dans une dynamique de communauté bienveillante autour du vieillissement et de la fin de vie ?

Quels acteurs du territoire pourraient être impliqués dans cette dynamique ?

*Voisinage*

*Associations locales*

*Services municipaux*

*Bénévoles*

*Professionnels du médico-social*

Quels liens existent déjà entre la résidence, le quartier et les acteurs locaux ? Qu'est-ce qui fonctionne bien ? Qu'est-ce qui manque aujourd'hui ?

Seriez-vous favorable à la mise en place d'un projet pilote ou d'une expérimentation visant à renforcer les liens entre la résidence autonomie, le quartier et les acteurs locaux autour de l'accompagnement de la fin de vie ?

---

Merci beaucoup pour votre temps et vos réponses.

## Guide d'entretien

Association AMPC (présidente)

---

### Introduction

Bonjour,

Nous sommes un groupe d'étudiant-es de Sciences Po Lyon travaillant sur le projet PF12, « Communauté bienveillante et fin de vie », dans le cadre du programme Public Factory.

Notre travail vise à comprendre comment l'accompagnement des personnes gravement malades et de leurs proches peut s'organiser au-delà du strict cadre médical, en s'appuyant sur les associations, la solidarité, les liens sociaux et les acteurs du territoire.

Cet entretien a pour objectif d'explorer le rôle de l'association AMPC, votre expérience et vos perceptions de l'accompagnement des enfants atteints de cancer et de leurs familles, notamment dans les situations de grande vulnérabilité ou de fin de vie.

Les réponses seront anonymes et confidentielles.

### I. Présentation de l'association et de votre rôle

Pouvez-vous nous présenter brièvement l'association AMPC ?

*Historique, missions principales*

*Publics accompagnés (enfants, fratries, parents)*

*Types d'actions menées (soutien moral, matériel, activités, accompagnement des familles, etc.)*

Quel est votre parcours personnel et associatif ?

*Depuis quand êtes-vous impliquée dans l'association ?*

*Quel est votre rôle en tant que présidente au quotidien ?*

Comment s'organise concrètement l'action de l'association ?

*Équipe (bénévoles, salariés éventuels)*

*Fréquence et formes d'intervention*

*Relations avec le Centre Léon Bérard et les équipes médicales*

Comment les situations les plus sensibles (maladie grave, rechute, fin de vie) sont-elles identifiées dans le cadre de vos actions ? Existe-t-il une coordination avec les soignants ou les familles ?

### II. Conditions d'intervention et ressources de l'association

Comment décririez-vous les conditions d'intervention de l'association ?

*Contraintes institutionnelles ou émotionnelles*

*Cadre hospitalier*

*Limites à ne pas franchir vis-à-vis du médical*

Quelles sont les principales difficultés rencontrées par l'association dans l'accompagnement des enfants et des familles ?

*Manque de moyens, de temps, de bénévoles*

*Difficultés émotionnelles*

*Coordination avec les institutions*

Quelles ressources mobilisez-vous pour accompagner au mieux les enfants et leurs proches ?

*Compétences des bénévoles*

*Partenariats associatifs ou institutionnels*

*Soutiens financiers, matériels ou humains*

*Selon vous, ces ressources sont-elles suffisantes ?*

Existe-t-il des dispositifs ou soutiens (institutionnels ou territoriaux) qui facilitent particulièrement votre action ?

### III. Approche humaine et vécu associatif

Quelle est, selon vous, la philosophie de l'association AMPC dans l'accompagnement des enfants malades et de leurs familles ?

*Place de l'écoute*

*Respect des émotions et des temporalités*

*Attention portée aux proches*

Comment se construit la relation de confiance entre l'association, les enfants et leurs familles dans les situations de grande vulnérabilité ou de fin de vie ?

En tant que présidente (et éventuellement bénévole), comment vivez-vous émotionnellement ces situations ?

*Qu'est-ce qui est le plus difficile ?*

*Qu'est-ce qui donne du sens à votre engagement ?*

Existe-t-il au sein de l'association des espaces de soutien ou de parole pour les bénévoles confrontés à ces situations ? Si non, est-ce un besoin identifié ?

Avez-vous le sentiment que les familles sont suffisamment entourées et soutenues, en général, au-delà du cadre médical ? Quels manques observez-vous le plus souvent ?

### IV. Communauté bienveillante et dynamiques collectives

Connaissez-vous la notion de « communauté compatissante » ou de communauté bienveillante ? (Mobilisation d'acteurs locaux, associations, citoyens, institutions, pour soutenir les personnes gravement malades et leurs proches.)

Selon vous, les enfants malades et leurs familles peuvent-ils ressentir un isolement social malgré la présence de l'hôpital et des soins ?

Pensez-vous qu'un modèle de communauté compatissante pourrait être pertinent dans le contexte de la pédiatrie et de l'oncologie infantile ?

Quels types d'acteurs pourraient, selon vous, jouer un rôle complémentaire à celui de l'hôpital et des associations ?

*Autres associations*

*Écoles, collectivités, citoyens, artistes, bénévoles, institutions locales*

Quels liens existent déjà entre l'association AMPC, les familles, le territoire lyonnais, d'autres associations ou les collectivités locales ? Qu'est-ce qui pourrait être renforcé ou amélioré ?

Seriez-vous favorable à une expérimentation ou un projet collectif visant à renforcer les solidarités autour des malades et de leurs familles ?

---

Merci beaucoup pour votre temps et vos réponses.

## Entretiens Soins et Santé

12 novembre 2025

---

### 1. Entretiens avec l'équipe soignante de l'HAD

*Entretiens avec deux infirmières, une psychologue, une chargée de coordination et une médecin en soin palliatif*

L'Hospitalisation à Domicile (HAD) présentée lors de la rencontre s'inscrit dans une structure associative existant depuis 1973, regroupant plusieurs entités dont un établissement sanitaire au même titre que les hôpitaux traditionnels. Sa mission est de permettre à des patients nécessitant des soins hospitaliers de rester à leur domicile, dans des conditions sécurisées et encadrées. L'HAD fournit les médicaments, le matériel médical et les consommables, tandis que les soins sont assurés par des professionnels libéraux, soit déjà connus du patient, soit sollicités par l'HAD.

L'organisation repose sur une équipe pluridisciplinaire : une cellule d'instruction évalue les besoins en soins, en matériel et en personnels (infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues, etc.). Le dossier est ensuite validé par un médecin de l'HAD, avant qu'une infirmière coordinatrice ne prenne en charge le suivi global du patient, en assurant la cohérence et la continuité des interventions. L'équipe reste joignable 24h/24, assurant un lien permanent avec les patients, les familles et les professionnels de santé.

L'HAD s'adresse à des patients dont l'état nécessiterait une hospitalisation, mais qui choisissent de rester à domicile. L'orientation vers la structure se fait sur prescription médicale. Le volet social est central, notamment pour l'organisation du financement et la gestion du reste à charge, qui n'entre pas toujours dans le cadre de l'HAD. Une assistante sociale accompagne les patients dans leurs démarches liées à la perte d'autonomie (aides à domicile, auxiliaires de vie, tâches ménagères ou alimentaires). L'HAD finance également, dans certains cas, une heure de nursing par jour — une pratique encore peu répandue ailleurs.

L'éligibilité à l'HAD repose aussi sur la capacité du patient à être soutenu à domicile. L'assistante sociale évalue la faisabilité du maintien à domicile, notamment en termes d'aides disponibles. En cas d'absence de solutions suffisantes (manque d'auxiliaires, problèmes de financement), l'HAD peut renoncer à la prise en charge. Ces difficultés sont toutefois moins marquées sur certains territoires comme Villeurbanne. Le consentement du patient reste essentiel : aucune hospitalisation à domicile ne se fait contre sa volonté. Les disparités de financement, liées aux revenus et aux dispositifs d'aide, peuvent freiner certaines prises en charge, maintenant ainsi des patients à l'hôpital malgré un coût plus élevé pour le système de santé.

L'activité des infirmières est difficile à quantifier précisément, car elle varie selon les filières. En soins palliatifs, une infirmière suit en moyenne entre dix et quatorze patients par semaine, souvent en plus des coordinations téléphoniques avec les familles et les soignants libéraux.

L'HAD suit environ 150 patients par semaine en soins palliatifs et 450 patients toutes filières confondues par jour. La structure se dit en mesure d'augmenter ses capacités en fonction des besoins, sans limitation matérielle stricte, contrairement aux établissements hospitaliers classiques.

Toutefois, la charge de travail reste soutenue pour les soignants.

La distinction entre la filière « soins palliatifs » et la filière « polyvalente » dépend du médecin HAD qui oriente les dossiers à l'entrée. Tous les patients en soins palliatifs relèvent aussi de la filière polyvalente, mais les deux peuvent interagir : la filière palliative peut venir en soutien de la filière polyvalente, ou inversement, selon les besoins.

Une différence marquée est soulignée entre le regard hospitalier, souvent centré sur les aspects biomédicaux, et l'approche à domicile, qui prend en compte la dimension sociale, familiale et humaine du patient. L'HAD cherche à appréhender la personne dans sa globalité : comprendre son environnement, ses proches, son quotidien, pour adapter l'organisation des soins autour de sa vie plutôt que l'inverse. Le travail d'équipe repose sur cette recherche d'informations concrètes (qui fait les courses, la lessive, etc.) afin d'alléger au maximum la charge mentale du patient et de sa famille.

Les professionnels de la filière palliative apprécient la souplesse et l'adaptation qu'offre le travail à domicile : ils peuvent ajuster leur rythme et la durée des visites en fonction des besoins des patients. Cependant, cet équilibre demande de concilier disponibilité et équité entre les patients, ce qui peut générer des tensions, notamment lors de périodes de forte demande. Le temps de trajet entre les domiciles constitue une contrainte spécifique : il réduit le temps passé auprès des patients, bien qu'il soit parfois mis à profit pour maintenir le lien téléphonique avec les familles ou les soignants libéraux. Ce temps reste néanmoins source de fatigue et de stress, surtout face à la nécessité de tracer chaque appel et de transmettre les informations aux collègues, en l'absence de relais formalisés entre les équipes de jour et de nuit. S'ajoute la difficulté de gérer les appels tout en conduisant, ce qui met les soignants dans des situations de tension entre sécurité et réactivité.

Enfin, la structure souligne la nécessité d'un meilleur travail conjoint avec les hôpitaux, encore souvent méconnaissant des possibilités offertes par l'HAD. Un renforcement de la coopération permettrait d'élargir l'accès à l'hospitalisation à domicile pour des patients qui pourraient en bénéficier, tout en allégeant la pression sur les établissements hospitaliers.

---

## **2. Entretiens avec la direction adjointe et la coordinatrice de Soins et Santé**

Lors de la rencontre avec la direction et la coordination de Soins et Santé, la structure a été présentée comme un acteur historique et diversifié du champ sanitaire et médico-social. Fondée sur un modèle associatif, Soins et Santé regroupe une Hospitalisation à Domicile (HAD) et un ensemble d'activités complémentaires destinées à favoriser le maintien à domicile, la continuité des soins et la qualité de vie des patients.

Véronique Esmilaire, directrice adjointe, infirmière de formation et ancienne directrice d'EHPAD, a expliqué que son arrivée, il y a six ans, s'inscrivait dans une volonté de développer les activités médico-sociales de la structure. Elle était accompagnée de Charlotte, stagiaire et infirmière de profession, ainsi que la responsable de coordination (manque le nom de la personne) de Soins et Santé. Ensemble, elles ont décrit une organisation articulée autour de plusieurs pôles : activités sanitaires (notamment l'HAD), résidences autonomie, service d'aide et de soins à domicile, garde itinérante de nuit, habitats partagés pour personnes en situation de handicap, centre de formation, transport sanitaire, prestation de matériel médical, e-santé (téléassistance et accompagnement pré-perte d'autonomie), ainsi qu'un pôle d'innovation numérique autour du développement d'un

logiciel dédié au suivi des parcours de soins.

L'HAD prend en charge des patients atteints de pathologies aiguës ou chroniques, évolutives ou potentiellement instables. Le cœur du métier réside dans la coordination, à la fois entre les différents professionnels de santé et avec le cadre de vie du patient. Un travail étroit est mené avec les services d'autonomie et les aides à domicile pour garantir une prise en charge globale et cohérente. Les interventions et dispositifs sont strictement encadrés par des autorisations réglementaires.

Parmi les services spécifiques, la garde itinérante de nuit constitue un appui précieux : elle permet d'accompagner les bénéficiaires au moment du coucher et de prévenir l'épuisement des aidants. Le centre de ressources territoriales offre quant à lui un accompagnement temporaire renforcé, personnalisé et de proximité, favorisant le maintien à domicile.

Il existe également un pôle de soutien pluridisciplinaire qui met en œuvre des thérapies non médicamenteuses destinées aux patients comme aux aidants : ateliers d'évasion sensorielle, expression corporelle, accompagnement nutritionnel, soutien psychologique, médiation animale, socio-esthétique, biographie hospitalière ou encore rééducation. Ces actions, souvent dépendantes d'appels à projets, visent à adoucir l'accompagnement et à offrir une alternative complémentaire aux soins purement techniques. La structure cherche ainsi à prolonger le maintien à domicile tout en apportant de la douceur et du sens dans la relation de soin.

Au niveau national, Soins et Santé s'inscrit dans le contexte plus large du développement de l'HAD. En 2023, on comptait 281 établissements d'HAD en France, pour un âge moyen de patients de 61,6 ans. Une journée d'HAD coûte environ quatre fois moins cher qu'une journée d'hospitalisation avec hébergement (251 € par jour en moyenne pour l'Assurance maladie, pour un total annuel de 1,8 milliard d'euros). Tous les soins sont intégralement pris en charge par l'Assurance maladie et les complémentaires.

Malgré ses atouts, l'HAD reste encore méconnue, tant des patients que des professionnels hospitaliers. Les intervenantes soulignent que, dès qu'un patient n'a plus besoin des infrastructures hospitalières, il pourrait être pris en charge à domicile. Or, cette orientation dépend du médecin hospitalier, qui doit être sensibilisé à l'HAD. Soins et Santé mène donc un travail actif de promotion : des infirmiers de la structure participent aux relèves de services dans les hôpitaux afin d'identifier les patients éligibles, d'anticiper les sorties et de fluidifier les parcours de soins. Ce travail de lien vise à réduire la durée moyenne de séjour hospitalier tout en assurant la continuité des soins à domicile.

La structure estime pouvoir doubler, voire tripler, son activité d'HAD, n'étant pas limitée matériellement et adaptant ses recrutements selon les besoins. Le ratio national de référence est de 33 patients pour 100 000 habitants, un seuil encore en dessous pour Soins et Santé, mais avec une marge de progression importante. Une réforme des autorisations est prévue pour fin 2024, introduisant de nouvelles mentions de spécialités (réadaptation, ante et post-partum, enfants de moins de trois ans). Un algorithme d'aide à la décision est également en développement pour évaluer plus systématiquement l'éligibilité des patients à l'HAD.

Le financement de Soins et Santé s'aligne sur celui des établissements hospitaliers pour la partie soins, la dépendance relevant d'autres dispositifs. La structure facture ses prestations à la Sécurité sociale, selon le principe du paiement à l'intervention. Dans ce modèle, les communautés dites

« compatissantes » et les dispositifs d'étayage à domicile apparaissent comme des leviers d'avenir, permettant de réduire les coûts globaux des frais non-médical du patient et de renforcer la faisabilité du maintien à domicile.

Enfin, l'équipe mobile de soins palliatifs de Soins et Santé a été évoquée comme une ressource experte, mobilisée avant tout pour son rôle de conseil et d'appui technique dans les situations complexes, au service des autres équipes et des partenaires de terrain.

---

### 3. Entretien avec l'assistante sociale de Soins et Santé

Arrivée en février 2025, l'assistante sociale de l'HAD a pour mission principale de veiller à ce que les patients puissent accéder à leurs droits et bénéficier d'une prise en charge adaptée. Le service social intervient dans l'ensemble des filières de l'HAD, y compris les soins palliatifs, qui constituent une part importante de son activité. Chaque assistante sociale accompagne en moyenne entre 70 et 90 patients, du début à la fin du parcours d'hospitalisation à domicile.

L'intervention débute dès la demande d'admission, formulée par le médecin, par la réalisation d'un bilan social. Celui-ci permet d'évaluer la situation du patient en termes d'autonomie, de ressources, de réseau familial et de besoins en aides extérieures. L'accompagnement se poursuit tout au long de la prise en charge, jusqu'à sa fin, qui correspond souvent, pour les patients en soins palliatifs, au décès. Le rôle de l'assistante sociale consiste principalement à coordonner les aspects non médicaux du maintien à domicile : financement du reste à charge, mobilisation des aides à domicile, liens avec le département, les prestataires et les professionnels libéraux.

Le quotidien du service est rythmé par la collecte et la mise à jour des données nécessaires aux bilans sociaux pour les nouveaux patients sortant de l'hôpital. L'assistante sociale ajuste également les plans d'aide en fonction de l'évolution de la situation. Les délais de mise en place peuvent varier considérablement : certains dossiers se traitent en un jour, d'autres nécessitent une à deux semaines, selon l'isolement de la personne, la configuration de son logement ou encore la disponibilité des intervenants sur le territoire.

Plusieurs freins à la mise en place de l'HAD sont identifiés : le refus de financement par les familles ou les patients, le coût des interventions à domicile (hors soins médicaux, pris en charge par l'assurance maladie), et parfois des conditions de logement inadaptées. L'assistante sociale est en contact principalement avec l'entourage des patients, car nombre d'entre eux sont encore hospitalisés lors de la préparation du retour à domicile. Le volume de travail ne permet pas de rencontrer chaque patient individuellement, ce qui impose souvent une coordination à distance.

Sur le plan personnel, elle exprime une satisfaction réelle lorsque la prise en charge se déroule bien et que le patient peut rentrer chez lui dans de bonnes conditions. Cependant, certaines situations, notamment les retours précipités ou mal préparés, peuvent être vécues comme frustrantes, car elles se font parfois au détriment du confort ou de la sécurité du patient.

L'assistante sociale mobilise différents dispositifs selon le profil :

- L'APA (allocation personnalisée d'autonomie) pour les personnes de plus de 60 ans, attribuée par la Métropole en fonction du degré de dépendance (GIR 1 à 3) et des ressources.

- La PCH (prestation de compensation du handicap), versée par la Maison départementale des personnes handicapées pour les moins de 60 ans avec un taux d'incapacité d'au moins 80 %.
- L'ASP (allocation de soins palliatifs), issue d'un partenariat entre la Sécurité sociale du Rhône et Soins et Santé, d'un montant d'environ 3 000 €, renouvelable, soumise à une participation de 10 % et plafonnée selon les revenus (37 500 € pour une personne seule, 50 000 € pour un couple).

Le principal soutien des patients demeure le proche aidant, qu'il s'agisse d'un membre de la famille, d'un ami ou même d'un voisin, désigné comme personne de confiance dans le dossier. Les associations sont encore peu sollicitées, faute de connaissance ou de temps.

Interrogée sur la notion de « communauté compatissante », l'assistante sociale évoque d'abord son évolution de perception : pour elle, le retour à domicile n'est pas envisageable sans la présence d'un entourage. Les proches, même lorsqu'ils ne sont pas directement impliqués dans les soins, permettent au quotidien la continuité du domicile : répondre à l'interphone, ouvrir la porte aux soignants, rendre de petits services. Ces gestes de solidarité, souvent discrets, sont au cœur du maintien à domicile.

Elle observe que ces formes de solidarité varient selon le contexte culturel et géographique. En milieu rural, les communautés compatissantes sont plus informelles et reposent sur les liens de proximité, tandis qu'en milieu urbain, elles sont davantage institutionnalisées à travers des associations et des services d'aide. À Villeurbanne, la diversité culturelle semble favoriser une entraide plus spontanée, notamment au sein des populations d'origine maghrébine où la solidarité familiale reste forte.

Enfin, elle souligne le poids financier du maintien à domicile : un service de passage (hors médical, concernant l'autonomie de la personne) coûte environ 30 € de l'heure, soit près de 900 € par mois pour une seule visite quotidienne. Peu de patients peuvent assumer de telles dépenses, d'où l'importance cruciale des solidarités de proximité et des « communautés compatissantes », sans lesquelles le modèle de l'HAD ne pourrait pleinement fonctionner.

Lieu : Siège de Soins et Santé, 1ère rencontre collective pluridisciplinaires  
Personnes présentes de l'équipe : Louise, Victoire, Laly, Clémence et Lucas  
Entretien conduit par : Lucas

### Équipe.m4a

On peut peut-être commencer. On va se présenter aussi. Lucas. Moi, c'est Victoire. Moi, c'est Lali. Moi, c'est Clémence. Et moi, c'est Louise. Et donc, là, on a commencé depuis septembre à travailler sur le projet, sur les communautés bienveillantes ou compatissantes. Et nous, pour l'instant, ce qu'on fait, c'est qu'on veut surtout comprendre le milieu. Donc, qu'on connaît peu au final, le milieu hospitalier, de soins palliatifs et à domicile. Voilà, et donc là on commence par un peu des entretiens pour essayer de plus comprendre en détail les enjeux en fait de notre sujet.

Votre idée, c'est de comprendre quel type de patient on accompagne et dans quel contexte. C'est ça un peu ?

Oui, un peu. Qu'est-ce que c'est que votre métier ? Comment vous faites pour accompagner les personnes à domicile ? Avec quels moyens, quelles ressources, et après on parlera un peu des communautés compatissantes pour savoir un peu, est-ce que vous savez ce que c'est, est-ce que ça vous parle, est-ce qu'il y aura un besoin, etc.

Oui, leur terrain, c'est Villeurbanne. Vous allez rencontrer aussi des gens de Villeurbanne, des associations, des élus ?

Pour l'instant, on commence par le milieu hospitalier, parce que la fin de vie, c'est... C'est souvent l'hôpital qui accompagne la fin de vie, le milieu médical en tout cas. Et après, on élargira d'autres structures pour voir comment la société dans l'ensemble peut accompagner. Parce qu'en fait, on part du constat qu'il y a quand même une demande sociale pour les personnes d'être soignées à domicile, que c'est peut-être moins... C'est préférable pour eux de rester à domicile, etc., comparé au milieu hospitalier qui, avec ses difficultés, est beaucoup plus impersonnel, etc. Et donc, là, en rencontrant Soins et Santé aujourd'hui, ça nous permet aussi de comprendre qu'est-ce qui est un frein à ce que ce soit plus généralisé, parce que la majorité des personnes souhaiteraient recevoir des soins à domicile. Et est-ce que, notre question par exemple, c'est est-ce que soins et santé... C'est difficile pour vous d'avoir les fonds pour avoir plus de patients ou est-ce que ça fonctionne bien, etc. Quelles sont les difficultés pour élargir, généraliser l'hospitalisation à domicile ? Parce que normalement, ça coûte moins cher de l'hospitalisation à domicile qu'une prise en charge à l'hôpital. C'est un peu ce paradoxe. On va commencer avec les questions. Vous voulez qu'on fasse tous ensemble les questions ? Ou est-ce que vous voulez qu'on sépare par exemple par métiers ?

Je ne sais pas comment vous voulez que nous faisons ce qui est préparé pour vous. Là, on va peut-être faire ensemble. S'il y a besoin, on pourra recalculer des entretiens. De l'individuel, peut-être. Parce que là, comme on n'a pas beaucoup de temps... Oui, c'est bien. Et comme on s'est déjà rencontré, ça peut se faire ensuite par téléphone, s'il y a besoin. Oui, aussi, oui. En visio aussi. Pour vous éviter de revenir. C'est vrai que ce n'est pas facile.

Donc la première partie de notre entretien avec vous, ce serait surtout sur la présentation de votre structure, donc soins et santé, et sur votre rôle auprès des personnes en fin de vie. Et la première question, c'est simplement : est-ce que vous pouvez présenter brièvement votre structure ? Donc, quel type d'HAD, le statut que ça a et l'organisation générale ?

Tu y vas ? Du coup, nous, on est une structure associative. On existe depuis 1973, je crois. Ça fait une cinquantaine d'années, un peu plus de 50 ans. Dans cette association soins et santé, il y a plusieurs entités, dont l'hospitalisation à domicile. Juste, est-ce que ça, la présentation, ça peut être Mme Esmélière qui fait ? Oui, elle va le faire, Mme Esmélière, effectivement, la présentation. Après, juste par rapport à l'hospitalisation à domicile, juste pour faire un focus... que vous aurez la présentation dans le détail par notre DGA. Nous, on est un établissement sanitaire, comme les hôpitaux traditionnels, MCO, comme l'hôpital traditionnel, sauf qu'on intervient au domicile des patients. Et on a les infrastructures qu'on trouve dans les hôpitaux et les professionnels qu'on trouve aussi dans les hôpitaux. Donc on fournit le matériel médical, les médicaments pour que les patients puissent recevoir leur traitement à domicile. On a une pharmacie en interne. On fournit des consommables pour que les infirmières puissent réaliser les soins à la maison. Et derrière, ceux qui font les soins, c'est des libéraux à l'HAD Soins et Santé. Ce sont les libéraux, soit connus du patient, soit que les coordinateurs de l'HAD trouvent. Pour prendre en charge le patient dans son séjour en HLC. Et donc du coup, les patients qui nous sont adressés, ils sont adressés soit par les médecins hospitaliers, soit par les médecins de ville. Donc en ville, on a les médecins traitants et généralistes, mais on a aussi les médecins de famille au sens propre, SOS médecins, le SAMU, enfin voilà. Les équipes mobiles aussi qui interviennent au domicile du patient, que ce soit de soins palliatifs ou gériatriques ou autres. Et les médecins hospitaliers, c'est la majorité de nos adresseurs, c'est des patients qui nous sont adressés à leur sortie de l'hôpital.

D'accord.

Et en interne, on est organisé de la façon suivante. On a une équipe qui fait l'instruction des dossiers. Donc, quand on reçoit une demande médicale d'HAD, on a une équipe qui va faire un point sur les besoins du patient, donc ses besoins en soins, en matériel. Quel type de professionnel on va plutôt mobiliser pour que son projet de soins se déroule au mieux à la maison. Et derrière, ils vont présenter le dossier à un médecin de l'HAD qui va valider ou non la prise en charge. Et puis après, le patient sera

accueilli par une infirmière de suivi qui va en complémentarité avec le médecin, le coordinateur et les équipes qui ont été mobilisées pour le patient, donc psychologues, assistantes sociales, diététiciennes, etc. Suivre le projet, prendre des nouvelles à échéance en fonction des rendez-vous que le patient a. Prévoir d'autres rendez-vous. Après, il faut compléter. C'est très varié. C'est vrai que c'est difficile de résumer. Mais en gros, c'est d'organiser la prise en charge. Que ce soit matériel, humain, au domicile du patient. Tout ce qui est matériel logistique. Les humains, tout ce qui est soit aide au quotidien, mettre en place des auxiliaires de vie, des choses qui peuvent aider le patient, et puis tous les professionnels qui peuvent graviter autour d'une prise en charge, comme l'ergothérapeute, le psychologue.

Peut-être ce qu'il faut aussi préciser, c'est que c'est des patients qui relèvent d'une prise en charge hospitalière. Ce n'est pas des patients qui vont mieux, qui sortent de l'hôpital et tout est résolu. Non, c'est des patients qui pourraient potentiellement rester à l'hôpital. qui ont des besoins en soins d'une infirmière plusieurs fois par jour, des traitements médicamenteux qui relèvent d'une structure hospitalière, etc. Et du coup, c'est ces patients-là qui peuvent être pris en charge par notre structure. Ce n'est pas juste un patient qui perd un peu d'autonomie, ou c'est vraiment des patients qui relèvent d'une structure hospitalière. Vraiment, ça, c'est important à préciser parce qu'on ne fait pas le suivi de tous les patients. sont adressées. Il faut vraiment qu'il y ait des critères de complexité avec un projet qui nécessite une structure d'appui à la coordination. Et aussi, on a la particularité d'être joignable 24 heures sur 24 et de pouvoir intervenir en 24-24, 7 jours sur 7.

J'allais dire, oui, c'était une de nos questions, c'est quel type de pathologie ou de situation vous accompagne, en fait. Donc, vous avez déjà un peu répondu.

Oui, c'est ce que je disais tout à l'heure, juste pour compléter. Donc, c'est pour ça que... Donc c'est des patients, s'ils n'avaient pas cette organisation, ils ne pourraient pas être chez eux. Ils seraient à l'hôpital. Parce que ça s'appelle l'hospitalisation à domicile. Et c'est aussi pour ça que c'est demandé par un médecin et validé par un médecin. Parce que ça doit répondre à certains critères. Pour le financement. Effectivement, la partie financement... Et la partie association, institution, tout ça, la directrice adjointe pourra vous compléter. Après, sur le titre, ce que disait Marion, c'est que Marion, son travail, c'est à partir du moment où le médecin qui a vérifié le dossier dit oui, il y a besoin de l'hospitalisation à domicile. Alors, effectivement... et pour les soins palliatifs. À ce moment-là, après, elles parleront de l'organisation selon les secteurs, etc. Mais quand la demande arrive à Marion, son travail, ça va être de s'assurer qu'il y a bien un cabinet d'infirmières quand elle dit... Les moyens humains, c'est infirmière, c'est kiné, c'est... Parce que la structure en général, les patients peuvent avoir déjà un soutien psychologique par exemple. Les psychologues ici ne vont pas forcément intervenir. Ou alors, si le patient a déjà un psychologue pour lui, les psychologues de la structure peuvent proposer un soutien pour ses proches. D'accord. Voilà, le travail de Marion, c'est ça, effectivement, le matériel, le lit, les fauteuils, voilà, tous les besoins.

Et ensuite... Peut-être parler de ce qu'est la coordination, comment se fait le suivi, comment les appels téléphoniques, les visites. Après, il y a toute la partie sociale, du coup aussi, parce que dans une prise en charge à domicile, effectivement, il y a la question des auxiliaires de vie et comment on finance. Parce qu'à domicile, tout ne rentre pas dans le financement de l'HAD. Donc du coup, c'est aussi en ce sens où il y a des assistantes sociales sur l'HAD. Qui vont justement essayer de construire cette organisation à la maison. Parce qu'il y a une partie qui est susceptible de rester à la charge de la famille. Et comment on fait ? Il y a des dossiers d'aide qui sont faits. Cette partie qui reste à charge de la famille, c'est ce qui relève de la dépendance du patient. Oui, les repas. L'achat d'étoiles, du coup, et l'intermédiaire, on va dire, entre la sécurité sociale et le patient pour prendre en charge les soins. Les soins infirmiers, les soins médicaux. Mais tout ce qui relève de la perte d'autonomie, à l'hôpital, c'est tout pris en charge par la sécu. Mais à domicile, c'est un peu différent. C'est des auxiliaires de vie souvent qui vont venir réaliser... les tâches ménagères ou de toilettes, faire des changes au cours de la journée. Et ça, l'assistante sociale, elle vous en parlera aussi précisément pour que vous compreniez. En fait, ce que vous offrez, c'est le médical, le psychologique et l'assistante sociale pour aider à mettre en place le reste.

Après, l'HAD donne aussi un coup de pouce financier parce que finance quand même une heure de nursing. On paye une heure d'auxiliaire de vie pour nos patients qui sont en HAD. D'accord. Donc ça n'existe pas s'il n'y a pas l'HAD.

Par jour ?

Par jour.

D'accord.

Voilà. Oui, parce que vous ne pourriez absolument pas faire votre travail s'il n'y avait pas les auxiliaires. C'est le minimum. Après, c'est quelque chose qui a été négocié. Ce n'est pas toutes les HAD qui le font non plus. Et puis, on a aussi négocié avec la... je crois que c'est un financement sécu, il faudrait vérifier, l'allocation de soins palliatifs, donc pour les patients qui sont en soins palliatifs et en HAD, on a des enveloppes de 3000 euros.

Oui, mais ça, ça a fait partie d'un plan national. Je ne sais pas si on en avait parlé quand on a présenté les soins palliatifs dans l'après-midi. En tout cas, il y a des plans en général décennaux. Pour 10 ans, de la politique des soins palliatifs en France. D'accord. Alors, je ne me rappelle plus dans quelle année c'était, mais vous allez retrouver ça facilement sur Internet. Un des plans, il doit y avoir une vingtaine d'années, pas ce plan-là, mais le... En tout cas, a prévu, justement, un financement, une enveloppe spécifique. C'est quand même des soins apportés à ces malades, mais qui sont liés à leur dépendance et pour des personnes qui sont en soins palliatifs. Et

là, l'assistante sociale vous donnera plus de détails. Parce que c'est quand même important que vous le sachiez. Selon les régimes d'assurance maladie, peut-être que vous ne connaissez pas bien, mais il y a des régimes pour les personnes qui sont salariées, il y a des régimes pour les personnes indépendantes, artisanes. Il y a des régimes pour les patients agriculteurs ou de tous les métiers de la terre, on va dire, et les vigneronns aussi. Et selon les...

Ca, ça a une importance très concrète, parce que selon les caisses, ce forfait n'est pas le même. Et aussi selon les départements. Dans le Rhône, c'est différent de l'Isère et de l'Inde, alors que c'est des territoires qui sont à la fois limitrophes et dans lesquels nous, on intervient. L'HAD intervient sur tous ces territoires-là, mais il y a des modalités de... d'acceptation, de déblocage de ces enveloppes qui sont différents. C'est pour dire qu'il n'y a pas une stricte égalité pour tous les patients.

D'accord. Et maintenant qu'on comprend un peu mieux l'organisation générale, peut-être on peut vous poser des questions sur votre ressenti selon vos professions ? Combien de patients à peu près vous allez suivre, peut-être par jour ou par semaine ? Et est-ce que, si vous décrivez vos conditions de travail au quotidien, est-ce que c'est un rythme soutenu ? Est-ce que les conditions sont favorables pour faire un bon travail ? Ou est-ce que vous avez l'impression d'être sous l'eau ? Et c'était en plus une partie ressentie sur les conditions de l'HAD des fois au quotidien. Qui veut commencer ?

Alors c'est très difficile de comptabiliser comme ça les patients par jour ou semaine. Parce qu'en fait, à l'HAD, il y a la filière palliative et la filière polyvalente. C'est assez différent.

D'accord.

Et surtout, c'est différent en nombre de patients. En filière polyvalente, pour donner un exemple, on a à peu près 25 patients, mais ça peut être un petit peu plus. Et en palliatif, on en a entre 10 et 14. Donc, c'est quand même un nombre bien inférieur. Après, c'est des patients qui sont lourds.

Et pourquoi c'est difficile de comptabiliser comme ça ?

Parce qu'en fait, on ne va pas les voir du tout tous les jours. Enfin, on essaye de les voir le plus souvent possible, mais ça peut être une fois tous les 15 jours ou plus. Mais par contre, on va avoir très souvent au téléphone les infirmières libérales ou les familles de patients ou les patients. Je peux avoir l'infirmière libérale trois fois dans la journée, mais je ne peux pas avoir le patient, donc c'est pour ça qu'on ne peut pas du tout comptabiliser. Oui, il y a une file active d'environ 10 à 15 patients pour les infirmières. Tous les jours, elles font des visites auprès de certains patients et en parallèle, elles ont à la fois les appels des familles et des infirmiers pour gérer des situations du jour

et aussi des messages. Sur le logiciel, où par exemple, la nuit, il s'est passé quelque chose, elles ont le matin toute une liste de choses à traiter qui s'est passée pendant qu'elles ne travaillaient pas. Par exemple, la nuit, les week-ends, etc. Donc, il y a aussi toute cette gestion-là. qui arrivent en plus des visites prévues, par exemple.

Parce que les situations sont évolutives.

Bien sûr. De matin au soir, parfois. Oui, c'est des patients qui évoluent très vite. Enfin, pas tous, mais qui évoluent plutôt vite. Avec des problématiques à traiter assez rapidement en fait, avec des problématiques de douleur, d'agitation, d'angoisse, de dyspnée, avec des symptômes qu'il est important de traiter rapidement. Donc c'est aussi pour ça qu'elles ont moins de patients, parce que ces patients-là... ils sont encore plus vulnérables que ceux de la polyvalence, que les patients pris en charge par la polyvalence. Et du coup, il faut qu'elles aient une disponibilité un peu plus importante que les autres infirmières qui ont plus de patients, mais avec une... Parfois, c'est peut-être toujours le cas, mais bon. L'idée, c'est que les patients de la polyvalence, ils aient une forme de stabilité un peu plus importante que les patients qui sont pris en charge en soins palliatifs.

D'accord.

Sur la filière soins palliatifs. C'est une spécificité de soins et santé, de l'organisation qui a souhaité à un moment donné... à la demande des médecins et des soignants, mais qui a souhaité mettre en place cette filière sans palliatif pour les patients qui sont les plus instables, les plus compliqués, qui ont des situations médicales compliquées. Ou d'autres symptômes, ou alors qui ont un contexte médical, social, psychique, qui est plus compliqué que les autres. Donc il y a un soutien, c'est plus étayant dans cette filière. Comment vous allez...

Pardon, mais juste la différence entre Pôle polyvalent et Pôle Soins Palliatifs, comment vous allez déterminer la différence ?

Du coup, quand les dossiers arrivent... en demande. Ils sont instruits par des infirmières coordinatrices spécifiques, parce qu'elles font partie d'une équipe qui ne fait que ça. Et c'est un médecin qui va orienter en fonction aussi de ce qu'on lui dit du dossier. Vers la polyvalence ou plutôt vers la filière soins palliatifs. En fait, il va se baser sur des facteurs de complexité de la prise en charge, si on a des symptômes qui sont très déséquilibrés. ou des patients dans des contextes sociaux, familiaux, un peu tendus ou fragiles, par exemple des patients en jeûne avec des enfants, ou alors quand il y a des questionnements éthiques. Peu non réglés enfin voilà, ou en cours, on va dire voilà quand on sent qu'il y a une complexité certaine du coup là et que le projet, quand même, palliatif enfin voilà sur la filière. Ce qu'il faut aussi comprendre, c'est qu'il y a une filière soins palliatifs et une filière polyvalente. Mais dans la filière polyvalente, il y

a bien sûr des patients pris en charge en soins palliatifs. C'est-à-dire que tous les patients en soins palliatifs ne sont pas pris par la filière. C'est vraiment ceux, comme tu disais, qui présentent une fragilité, etc. Mais il y a bien sûr des patients en soins palliatifs qui sont pris en charge par la filière.

C'est juste une différence de ressources mobilisées ?

Tout à fait. Et si, je vais dire deux choses, juste pour prolonger ce que dit Élise. Si, parce que les malades, ils évoluent, et dans la filière polyvalente aussi, s'ils deviennent plus compliqués, par exemple, que le médecin, les soignants, du mal à soulager la douleur, ou bien, par exemple, le problème éthique dont parle... Guillemette. Ça peut être un patient qui en a tellement marre ou qui va tellement mal qu'il demande qu'on l'aide à mourir, qu'on précipite le moment de la mort. Il y a un dissensus sur le projet de soins. Par exemple, lui aussi, il souhaite vraiment avoir que des soins palliatifs. Il n'y a aucun traitement qui prolonge sa vie. Il veut que la mort s'en vienne rapidement, qu'on laisse faire les choses. Par exemple, son épouse ou sa famille souhaiterait encore des choses. Dans ces situations-là, quand elles deviennent un peu plus compliquées sur la polyvalente, et ça pourrait l'être aussi sur la filière polyvalente, mais comme il y a plus de compétences, on n'a souvent pas besoin, ils peuvent faire appel à notre équipe mobile.

Qui vient, nous nous sommes formés, qui vient, donc en plus de ce que je parlais tout à l'heure des malades en amont qui n'ont encore pas besoin de l'HAD et qu'on nous adresse parce qu'il y a besoin de... justement de préciser le projet de soins, parce qu'il y a besoin de coordonner les acteurs, etc. Mais aussi pour des malades qui sont déjà en hospitalisation, mais dans la filière polyvalente, pas la filière soins palliatifs, notre équipe peut intervenir. Et la deuxième chose que je voulais dire, je pense qu'elle est vraiment très importante, quand vous posez la question comment se fait la décision finalement, c'est ce qu'il faut bien imaginer. C'est qu'un malade à l'hôpital, il va être vu sous l'angle et son projet de soins va beaucoup dépendre des éléments médicaux. Quand je dis ça, il faudrait s'entendre sur qu'est-ce que la santé, qu'est-ce que la médecine. Je vais dire plutôt les éléments biomédicaux, sa maladie, quelle maladie il a, le médecin, il connaît. Pas exactement, mais il sait ce qui risque d'y arriver comme complication, quelle va être l'évolution de la maladie, etc. Et les soins qui sont proposés à l'hôpital, ils sont souvent avec ce regard-là, extrêmement biomédical. Il y a des patients, j'exagère un peu, mais quelquefois à peine. Les patients, le médecin qui va s'occuper d'eux à l'hôpital, il saura à peine s'il est marié, peut-être même maintenant, mais bon. En tout cas, il ne saura pas peut-être qu'il a un fils, je ne sais pas, une maladie psychiatrique, voilà. il ne saura pas qu'il est au chômage depuis X années, qu'il a très peu de revenus, ou qu'il le saura mal en tout cas, parce que ça peut être très clivé, les prises en charge à l'hôpital. À l'hôpital, il manque beaucoup d'assistantes sociales, donc ce travail-là, il n'est pas forcément fait. De ce qu'est l'ensemble de la vie de la personne.

Le médecin, il ne va pas forcément savoir qu'il y a déjà eu peut-être trois épisodes dépressifs et qu'il y a vraiment besoin d'être très vigilant là-dessus. J'exagère le trait, mais alors qu'à domicile, ça c'est absolument... indispensable à connaître, et non seulement à connaître, mais en tenir compte et à organiser les soins en fonction de ça. Parce qu'en fait, ne serait-ce que pour mettre en place la HAD, vous avez besoin de rentrer dans l'intimité pour comprendre comment la mettre en place. C'est ça. Oui, et on est obligé de tenir compte et des fragilités et de ce qui va bien, pour justement que la prise en charge, elle se passe au mieux, c'est-à-dire que... Oui, si c'est un voisin qui passe et qui fait le repas tous les jours, c'est sur lui qu'on s'appuiera pour les repas et lui expliquer un peu comment on fait un repas enrichi, par exemple. Et si il y a un fils, c'est lui qui va le faire. Qui est très en difficulté, très en souffrance, on sait qu'il ne faudra pas trop s'appuyer sur lui parce qu'il a sa propre problématique et qu'il faudra peut-être expliquer les choses un petit peu différemment et prendre le temps un peu différemment avec les capacités qu'il a dans cette situation. Et parfois, ça fait des choses un petit peu compliquées. Parce qu'effectivement, on n'est pas... On ne peut pas dire, on n'a pas vu, on ferme la porte, on n'a pas cette information-là. Non, quand on va au domicile, on a toutes ces informations-là, à la fois... Parfois, la précarité du domicile parce que ça fait des années que la personne n'a plus de contact avec sa famille, parce qu'elle est en conflit, pour plein de raisons. Et nous, soignants, on ne peut pas faire sans tout ça. C'est effectivement toute l'idée de, avant qu'un patient rentre en hospitalisation à domicile, tout ce travail-là, c'est un travail d'équipe aussi. C'est-à-dire que la formation, ils vont aller la chercher, ils vont aller, parce qu'effectivement, à l'hôpital, on va dire, il y a un soin à réaliser. Des perfusions, des choses comme ça. Mais effectivement, à la maison, il faut savoir qui va faire les courses, qui va faire la lessive, qui va... Et toute cette organisation-là, elle doit se mettre en place, pour que quand le patient rentre, ce soit déjà calé. Il ne peut pas se dire, on verra. Et c'est un vrai travail pluridisciplinaire. Le médecin de l'HAD, quand il va recevoir la demande, il va chercher aussi l'information auprès de son collègue médecin, de savoir que ce n'est pas un dossier papier. Je pense qu'il y a le souhait de prendre en charge un patient, quelqu'un dans sa globalité, et pas uniquement un dossier avec quelques éléments de symptômes ou de traitements.

Peut-être juste pour compléter ce que tu disais quand un patient pris en charge par la filière polyvalente pouvait bénéficier de l'expertise de l'équipe mobile de soins palliatifs pour un de ses patients. Parfois, ça arrive aussi que les patients de la filière polyvalente passent en filière palliative. Pour qu'il y ait un passage plus régulier du médecin, de l'infirmière, avec une prise en charge qui soit un peu différente de la filière polyvalente. En fait, on travaille un peu tous ensemble. Et l'idée, c'est de se dire : 'Est-ce que ce patient-là, il a plus besoin d'une expertise médicale, infirmière, etc. de être pris en charge dans une autre filière ?' C'est une autre équipe qui intervient, mais c'est aussi possible. Ça peut être l'équipe mobile qui intervient ponctuellement sur la filière polyvalente, mais ça peut être aussi une bascule d'un patient d'une filière à une autre. Je crois que vous aviez noté l'équipe mobile et l'HAD. C'est des choses différentes. Un, c'est une structure hospitalière et l'autre, ce n'est pas une structure hospitalière. L'équipe mobile peut intervenir en expertise pour des patients d'hospitalisation à

domicile. Je ne sais pas si c'est très clair parce que je sais que ce n'est pas très facile quand on ne connaît pas. C'est une structure hospitalière. L'HAD, c'est l'hôpital à domicile. C'est vraiment une structure hospitalière.

C'est comme si juridiquement l'hôpital se déplaçait ?

Exactement, c'est ça.

D'accord.

Alors que l'équipe mobile, c'est... ?

C'est une expertise d'une équipe, infirmière, médecin, psychologue, qui peuvent se déplacer à la fois pour les patients qui sont en HAD et à la fois pour des patients qui sont en EHPAD ou en structure médico-sociale. Apporter un peu de réflexion autour de la prise en charge d'un soin palliatif. Et donc, si la HAD, c'est vraiment une structure hospitalière à domicile, est-ce que vous avez des sortes de critères de prise en charge, de dire, oui, si on n'a personne qui peut prendre en charge les repas, nous, on ne peut pas intervenir ?

Est-ce que vous pouvez avoir des cas où vous avez l'impression que le patient ne sera jamais assez soutenu, et dire, en fait, par notre responsabilité qui est engagée, on ne sera pas capable d'assurer une hospitalisation suffisante ?

Au moment de l'éligibilité, l'assistante sociale, elle fait quand même un bilan. Justement, de toutes les ressources disponibles. Elle pose exactement ces questions-là, de savoir qui fait les courses. Elle commence déjà à regarder un peu les financements qui seront possibles s'il y a besoin de mettre des aides extérieures. Et après, en théorie, elle donne un feu vert. Donc, si elle ne donne pas son feu vert, c'est que... Ça peut être une difficulté sur certains territoires. Les auxiliaires de vie, il n'y en a pas ou très peu. Et du coup, ça peut être un frein à une prise en charge parce qu'il n'y a pas de service d'auxiliaire de vie. Donc parfois, ça diffère ou ça annule complètement une prise en charge parce qu'il n'y a pas de ressources professionnelles sur ce territoire-là.

Et c'est fréquent ?

Ça dépend des secteurs. Dans certaines communes très rurales, c'est plus compliqué parfois qu'en ville. Sur Villeurbanne, il n'y a pas du tout ce genre de problème. Nous, on intervient sur un diamètre, un rayon de 80 kilomètres. Donc ça veut dire que 80 kilomètres autour de Lyon, on intervient. Donc ça veut dire qu'il y a plein de petites communes où il n'y a pas de professionnels. Le service a fermé parce qu'il n'y a eu que des arrêts maladie. Il y a aussi toutes ces problématiques-là d'oxygène. Après, il y

a d'autres facteurs limitants. Au départ, quand on fait l'instruction du dossier, on demande toujours si c'est un patient seul, par exemple. Mais qui veut rentrer chez lui, il faut qu'il soit en capacité d'alerter. Donc on fait mettre en place, soit on s'assure qu'il peut téléphoner, soit on s'assure qu'il est capable d'appuyer sur un bouton de téléassistance. Et il faut qu'on puisse aussi rentrer dans le domicile pour réaliser les soins et effectuer les livraisons. Donc ça, il faut que le patient soit nous confie des clés, soit alors on met en place des boîtiers de clés, soit on voit avec un voisin ou quelqu'un de proche pour ouvrir la porte au soignant, au livreur. Mais s'il n'y a pas tout ça, déjà là de base, ce n'est pas possible. Si on ne peut ni rentrer pour faire les soins... ni être en mesure de garantir que le patient pourra alerter si toutefois il a besoin. Ça, ça met un premier frein. Et on ne fait pas d'HAD contre la volonté du patient aussi. C'est bête, mais il faut quand même le préciser. Parce qu'en fait, il y a quand même certains contextes où finalement l'HAD va s'imposer aux médecins hospitaliers, puisqu'il y a des durées de séjour qui sont extrêmement longues, avec des patients qui restent très complexes, et du coup, ce qu'on appelle les bed bloqueurs à l'hôpital aujourd'hui. Parfois, les patients refusent d'être hospitalisés chez eux. C'est difficile de passer outre ce consentement-là. Et puis, on ne fait pas. Et puis il y a des fois où aussi il y a des services d'auxiliaires de vie, parce qu'on dit qu'il faut qu'ils passent les auxiliaires trois fois par jour pour gérer, ne serait-ce qu'encadrer les repas. Mais par contre, il n'y a pas forcément les financements aussi, en fonction des revenus des gens, puisque... En fait, la prestation octroyée par les départements pour compenser la perte d'autonomie va dépendre d'un facteur de dépendance. Donc on va estimer si le patient relève... quel niveau de dépendance, ou plus faible, etc. Mais aussi, ils vont prendre en compte l'avis d'imposition du bénéficiaire, ou de la famille, et où, je pense que c'est les deux. Et du coup, parfois, les gens dépassent, ils ont un reste à charge qui est très important. Et du coup, pas forcément en mesure non plus de financer des auxiliaires parce que c'est cher. Il faut quand même savoir que c'est à peu près 25 euros de l'heure en moyenne. Une intervention d'auxiliaire de vie. Et du coup, c'est vrai qu'en fin de mois, quand c'est trois fois par jour, sept jours sur sept, ça revient à une somme conséquente. Donc même si c'est des gens qui ont des revenus, il faut qu'ils payent leur loyer, leurs dépenses du quotidien, leurs charges, tout ça. Donc voilà, en fait, il y a quand même beaucoup de critères qui... Ce n'est pas parce qu'on n'a pas de ressources humaines que ça ne sera pas possible. Parce que des fois, il y a aussi des amis qui se mobilisent ou des aidants, on va dire, naturels, tout ça. Même des infirmières qui font beaucoup. Des fois, il y a des infirmières libérales qui vont préparer le petit dej. Oui, passer chercher un panier de course. Enfin, vous voyez, c'est... Enfin, voilà, qu'ils te repassent un peu leur... Ben, leur fonction première étant mieux, quoi, pour ces gens-là. Mais parfois aussi, il y a des gens qui ont des revenus de base, mais qui n'ont pas accès aux ressources humaines. Enfin, voilà, ou l'inverse. Ou le temps aussi d'instruction des dossiers, parce que les dossiers de financement, il est... Les dossiers, souvent, c'est plusieurs mois d'attente, en fait. Pour bénéficier des aides financières, au minimum, c'est un mois. C'est plutôt trois. Après, il y a certains départements où il y a une rétroactivité, d'autres où il n'y en a pas.

D'accord.

Parfois, on demande aux gens d'avancer, puis après, c'est remboursé. Mais d'autres, ce n'est pas possible.

Et du coup, dans ces cas-là, les gens restent à l'hôpital ou ils ne sont juste pas accompagnés ? C'est peut-être bizarre ma question, comme c'est formulé, mais... N

on, non. C'est la réalité, en fait, oui. Effectivement, c'est souvent les gens qui restent à l'hôpital, et tu parlais des bed blockers, effectivement, c'est des situations qui mettent un peu en difficulté, et les soignants, bien sûr, le patient en premier, mais les soignants de l'hôpital, parce que... parce qu'un patient qui reste très longtemps pris en charge dans un service, ça coûte beaucoup d'argent. Et du coup, c'est une des difficultés à laquelle l'hôpital fait face. Parce que ces patients-là... on ne va pas inventer des voisins sympas, on ne va pas inventer de l'argent. Ils essayent un peu de se dépatouiller. Ça peut être là où il peut y avoir des choses à inventer, des nouveaux modes d'entraide. Mais si c'est des patients qui ont l'âge de la gériatrie, la gériatrie normalement c'est 75 ans, mais pour les structures médico-sociales, l'âge d'entrée c'est 65 ans, les EHPAD concrètement. Donc voilà, il peut y avoir des sollicitations pour... Au moins, pendant un temps, aller dans un EHPAD. Mais ça a aussi un coût. C'est un coût élevé aussi. Oui, c'est ça, il y a un coût, et du coup, les patients n'ont pas forcément les ressources pour, et leurs enfants pas forcément non plus, et parfois il n'y a pas d'enfants, donc il y a des aides sociales qui sont possibles, mais les structures qui acceptent les financements de l'aide sociale sont forcément très demandées. Il y a beaucoup de temps d'attente pour entrer dans une structure qui accepte l'aide sociale.

D'accord. Et donc, si j'ai bien compris, la soins de santé, vous suivez en fiarpatie à peu près 10, 14 patients ? Par infirmière. Par infirmière, d'accord. Il y a environ 80 patients suivis en moyenne par jour. Sur la filière palliative. Et après, sur les patients en soins palliatifs, sur la polyvalence, je ne saurais pas dire précisément. En moyenne, il y a à peu près 40% de l'ensemble des patients. Il y a à peu près 450 patients au total, toutes les filières confondues, dont 80 dans la filière soins palliatifs. Mais on va ajouter 80, je pense. On va dire 150, 160. Au total, sur les 450.

Que vous voyez tous les jours ?

La structure soins et santé prend en charge tous les jours 160 ou moins. Si on devrait dire aujourd'hui, sur l'HAD, il doit y avoir à peu près aujourd'hui 150 patients. D'accord. En soins palliatifs. En soins palliatifs. Il y en a à peu près 450 au total. La file active par jour, c'est 450 patients par jour.

D'accord.

Les autres, ils donnent. Donc c'est la taille d'un hôpital, à peu près, même plus. Oui. D'accord. Oui, c'est un gros hôpital. C'est un gros hôpital. Avec des personnes

uniquement à domicile.

Et est-ce qu'il y aurait encore plus de besoins ? Et quels seraient les freins à ces besoins-là ? Enfin, est-ce que soins et santé est capable de s'occuper d'encore plus de patients, où vous avez une limite de ressources ?

De la structure, c'est de mettre les moyens afin de renforcer les moyens en fonction du nombre de patients à prendre en charge. On a une grosse structure, je crois, la deuxième, deuxième ou troisième en termes de volume. Mais pour le bassin de population, il y a... C'est un terme qui n'est pas très joli, mais il y a de la réserve. Il y a des patients qui pourraient être... Il y a plus de patients qui pourraient être en hospitalisation à domicile. Mais ce n'est pas un blocage de notre part, où on dit non. On s'arrête à 450 patients, il n'y a plus de patients qui rentrent. C'est plutôt un travail à faire avec les hôpitaux, qui... méconnaissent un peu les structures d'HAD, qui peut-être se disent, « non, ce patient, on ne sait pas trop ». Donc, il y a tout un travail à faire de développement avec les services. Et ce n'est pas parce qu'on bloque à 450 patients qu'on ne prend plus de place. Ce n'est pas comme un hôpital qui a... 300 lits et qui ne peut pas dépasser parce qu'il n'a pas de place. Nous, effectivement, le jour où il y a 600 patients, les soignants qui interviennent chez nous, l'effectif augmentera forcément. Il n'y a pas de limite de lits. Oui. Comme un hôpital, parce que lui, il a des limites matérielles, physiques, de bâtiment, par exemple.

Donc, votre philosophie, c'est on trouvera les moyens, entre guillemets. C'est la philosophie de la direction. On vous en discuterait avec elle.

D'accord. Vous trouverez des... Les moyens. Et est-ce que vous, dans votre quotidien, est-ce que ça vous fait une pression de travail à l'heure actuelle ou pas, en termes de votre vécu plus personnel ? Je ne sais pas. En condition de travail, quoi.

*(gêne collective)* Oui, je pense qu'il y a effectivement, c'est la vie, on va dire, moderne des soignants. C'est-à-dire qu'il y a une quantité de travail qui fait que le rythme est soutenu. Après, il faudrait... Comment dire ? Les soignants, d'une manière générale, en soins palliatifs, apprécient de pouvoir adapter leur temps aux besoins du malade. Peut-être qu'il faut dire les choses comme ça. Même si ce n'est pas toujours... Il faut quand même... Notamment en hospitalisation à domicile, s'il y a trois appels urgents dans la journée et qu'il faut déclencher des visites, on ne va pas pouvoir rester une heure et demie chez un patient parce que l'autre d'à côté a des besoins. Il doit y avoir une souplesse d'organisation qui fait que ce n'est pas toujours possible. C'est quand même, à un moment ou à un autre, en soins palliatifs, il faut accorder du temps aux patients. D'accord. Et donc, voilà, moi, comme médecin, c'est aussi ce que j'apprécie. Mais après, les moyens ne sont pas... Voilà, il faut... Il faut de l'équité et il faut pouvoir accorder le jour où le patient en a besoin du temps pour lui. Donc ça, ça peut créer bien sûr des tensions.

Puis il y a la question des déplacements, du chômage. Oui, ce n'est pas comme dans un service où, effectivement, on peut rester une heure dans une chambre, mais en une seconde, on peut être dans la chambre d'à côté. Là, effectivement, clairement, le minimum de temps entre chaque patient, c'est 15-20 minutes minimum. Mais ça peut aller jusqu'à une heure pour se déplacer chez un autre patient. Donc, clairement, dans une journée, c'est du temps qui est conséquent. Enfin, qui est du temps de travail, mais c'est du temps un peu vide. Alors, c'est du temps qui est utilisé pour passer des appels, etc. Mais en tout cas, ce n'est pas du temps auprès d'un patient. D'accord. Et la coordination, ça peut mettre en tension, peut-être, Margot, parce que là, il peut y avoir plusieurs appels en même temps, les gens sont à distance.

Elle a dit, Margot, on appelle beaucoup les libéraux, en particulier les infirmiers, mais le médecin peut appeler le médecin, peut-être il faut appeler le cabinet, etc. Il y a une famille qui cherche à joindre parce que tel malade, il s'est passé ça la nuit. Il y a une fille qui est triste de voir l'état de santé de son papa qui s'altère et qui aimerait en parler à l'infirmière. Il y a quand même beaucoup de temps. C'est hyper varié comme boulot et du coup, effectivement, on est un peu de partout. Et puis il faut pouvoir tout tracer, c'est à dire que tout appel, tout ce qui est géré, tout est tracé, et du coup ce temps là c'est un temps aussi qui est important parce que si Marion fait quelque chose et que du coup, c'est son collègue le lendemain qui prend le relais, parce qu'elle est en congé.

S'il y a un appel sur la nuit, il faut que ça soit tracé. Et ce temps-là, il est... Et effectivement, tout le temps où on est dans la voiture, alors moi clairement en voiture, je prends moins en moins d'appels, parce que quand on est sur un appel, on n'est pas sur notre conduite. Donc après m'être fait peur quelques fois, clairement en voiture, je réponds à très très peu d'appels. Parce que déjà, pour la personne qui nous appelle, on doit pouvoir être attentif à la conversation et on se doit d'être attentif à la conversation. Et que si on est attentif à cette conversation, prendre des notes en même temps, par exemple, pareil, ça j'ai arrêté. Parce qu'on se met en danger, on met en danger les autres.

Mais du coup, tout ce temps en voiture ou en train de chercher une place, ce n'est pas du temps où on fait autre chose. Mais comme le patient est à domicile, ça fait partie du travail. Voilà, ça il faut en tenir compte aussi. Ce n'est pas comme effectivement de passer d'une chambre après une autre chambre, ce temps-là. Et puis on ne sait pas si on va trouver une place tout de suite, on ne sait pas si, avec les travaux... Enfin, ce que je veux dire, c'est que ce temps de trajet, on l'estime, on a l'habitude, donc on ne se trompe pas trop. Oui, et puis ce que tu disais sur la question de la transmission et de la traçabilité, c'est qu'effectivement, à l'hôpital, on peut dire à son collègue, au fait, je t'informe de ça et ça, même si, bien sûr, à l'hôpital, il trace les choses.

Mais là, en fin de journée, la nuit, il y a d'autres équipes qu'on ne croisera absolument jamais. Il n'y a pas de temps de relève avec les équipes de nuit et les équipes de jour. Donc, ils ont besoin aussi d'avoir toutes les informations à leur disposition. Par exemple, il y a un appel la nuit. Qu'est-ce qui s'est passé aujourd'hui ? Est-ce qu'il y a eu des

choses qui ont été modifiées ? Est-ce que les personnes ont transmis des informations et qu'il y a besoin d'une réévaluation, par exemple ? Il y a des traitements qui ont été mis en place. Il faut qu'on pose les bonnes questions quand on a cet appel. Tout ça, c'est tracé pour que... le patient puisse être accompagné le mieux possible avec des équipes différentes. D'accord.

Juste avant qu'on y aille. Oui, ça va être là. Effectivement, comme c'est de l'hôpital, il y a de la garde, quoi. La nuit, les week-ends, il y a un médecin d'astreinte et il y a des... Donc le médecin, il ne se déplace pas au domicile, mais il envoie un médecin de SOS, ou éventuellement le salive. Si c'est une zone... Oui, si c'est une zone ouverte par SOS. Et puis, il peut demander à une infirmière ou... une aide-soignante d'aller au domicile pour des soins particuliers qui sont prescrits et qu'elles peuvent mettre en œuvre.

Est-ce que vous voulez ajouter quelque chose ? Vous devez y aller, c'est ça ? Oui. Vous avez aussi un rendez-vous ?

Oui. Mais on pourra compléter par téléphone. D'accord. Si on repense à d'autres questions, on peut les poser.

Oui, là, on n'a peut-être pas abordé complètement toutes les choses. C'est peut-être un peu global, mais on peut... D'accord.

Merci beaucoup pour votre temps. C'est précieux.

Vous allez vous déplacer chez les patients, c'est ça ?

Alors, c'est ce qu'on aimerait. C'est ce qu'on aimerait, mais pour l'instant, on n'a pas encore du... D'accord. Si on veut organiser ça, à qui on peut s'adresser ?

Pour les visiter à domicile ? Pour aller chez les patients ? Ouais. Avec Myriam. Avec Myriam, exactement. Avec Ali Choukrone. Ouais. Pour qu'on organise ça. Peut-être. Actuellement, comme vous le savez, il y a les étudiants sociaux qui font le travail.

Vous, vous êtes l'équipe de Sciences Po ? De Sciences Po, oui. C'est une problématique un petit peu différente de la vôtre, mais toujours sur le... Ce sujet-là. Et eux, actuellement, ils essayent de rencontrer des patients, justement. D'accord. Donc peut-être que ça pourrait être un petit peu décalé. Là, il leur en manque deux. Puis ensuite, ils auront à peu près fini. D'accord. Mais oui, je pense que ça sera... C'est un petit peu délicat à organiser parce que... Il faut demander l'accord du patient. Il faut qu'il soit en état aussi. En gros, l'évolution est assez rapide parfois. Et puis, le malade, il a été hospitalisé. Oui, c'est aggravé. Oui, en théorie, c'est possible. On s'écrira ce sujet. Ou alors, peut-être, ce qui pourrait être plus simple, c'est ce que je pense sur votre sujet. Ça aurait plus d'intérêt peut-être d'accompagner. Si le malade est d'accord au préalable, d'accompagner une visite à domicile, par exemple. C'est très bien d'observer un peu comment ça se passe. D'accord, bah on s'en reparlera.

Merci beaucoup.

Personne rencontrée : Inès Benmessaoud, assistance sociale chez Soins et Santé

Entretien mené par : Victoire

# **SoinsEtSanté\_AssitanteSociale.m4**

## **a**

### **Résumé par intervenant sur la communauté compatissante**

#### **SPEAKER\_2 (Inès Benmessaoud, assistante sociale à l'HAD)**

Accompagne 70 à 90 patients en soins palliatifs par assistante sociale

Intervient dès le début du parcours du patient pour faciliter l'accès à leurs droits et mettre en place les services d'aide à domicile

Principales difficultés : refus des familles de financer les services d'aide, accès au logement

Éprouve des sentiments mitigés : satisfaction quand tout se passe bien, frustration quand le retour à domicile se passe mal

Connaît les différentes aides existantes (APA, PCH, allocation en soins palliatifs) mais leur accès reste complexe

Pense que les communautés compatissantes, notamment les voisins, sont essentielles pour permettre le maintien à domicile, surtout en milieu rural où les services sont plus rares

## **ENTRETIEN**

### **SPEAKER\_0**

On est des étudiants de Sciences Po Lyon et on est ici dans le cadre de la Public Factory, c'est-à-dire que la 150e a fait appel à nous pour voir la faisabilité d'une communauté compatissante plutôt sur la commune de Villeurbanne. Et du coup, on est ici aujourd'hui pour faire des entretiens et voir un peu le fonctionnement des... HAD, 10 points palliatifs et store d'eau. Faire un peu, on va essayer.

### **SPEAKER\_3**

Parce que nous, on travaille surtout sur la fin de vie des centaines d'actifs.

### **SPEAKER\_2**

Ok.

### **SPEAKER\_3**

Voilà.

### **SPEAKER\_2**

Mais oui, vous faites partie de Sciences Po. Parce que moi, j'ai rencontré les étudiantes sociales. C'est un peu similaire.

### **SPEAKER\_3**

Je crois qu'on a un projet différent. Je ne sais pas dans quelle mesure il est différent.

### **SPEAKER\_0**

Je crois que le lère est moins... Sur eux, je crois que c'est plus de la sociologie, donc c'est plus général. Et nous, c'est vraiment de la faisabilité du monde. C'est pur, ça.

### **SPEAKER\_2**

Après, je sais qu'ils ont rencontré des patients et leur famille.

### **SPEAKER\_2**

Vous, ce n'est pas le cas ? Vous n'êtes pas allé sur le terrain proprement dit ? Pas encore. Pas encore, d'accord.

### **SPEAKER\_1**

Mais éventuellement, on aimerait bien se passer pour rencontrer des patients.

### **SPEAKER\_1**

Pour comprendre mieux leur quotidien, etc. Okay.

### **SPEAKER\_3**

Est-ce que vous avez bien compris, plus ce qu'on fait ou vous êtes à peu près au clair ?

### **SPEAKER\_2**

Après, votre projet de recherche sur les soins palliatifs et les communautés compatissantes, ça va être votre sujet d'étude de fin d'année ? Non.

### **SPEAKER\_4**

En fait, on fait partie d'un secteur à Sciences Po, qui s'appelle Affaires publiques, et dans ce cadre-là... On participe à un dispositif mis en place par Sciences Po qui est la Public Factory, qui est censée nous former à répondre à une demande d'un acteur public. Donc on est un petit groupe, il y a plein de projets différents. Et on est un petit groupe et pendant toute l'année, on travaille sur ce projet. D'abord, c'est un travail d'observation, de lecture, d'entretien, etc. Un peu de sociologie, en fait. Après, on va réfléchir à comment on peut mettre en place ça concrètement et faire des propositions, par exemple.

### **SPEAKER\_4**

Déjà à Soins et Santé, puis peut-être à la mairie de Villeurbanne ou des choses comme ça. Ok, d'accord. Vous n'êtes pas le seul acteur.

### **SPEAKER\_2**

Vous en rencontrez plein d'autres acteurs.

### **SPEAKER\_3**

Parce qu'en fait, la publicité actuelle, c'est un laboratoire d'idées. Et donc, en gros, Soins et Santé nous demande de formuler des idées pour... Développer ce concept-là de communauté compassion dont on va reparler.

### **SPEAKER\_4**

Il faut faire ça, du coup, pendant le travail de recherche sur le terrain et tout ça.

### **SPEAKER\_3**

Ok, on vous laisse vous présenter.

### **SPEAKER\_2**

Moi, je suis Inès Benmessaoud, je suis assistante sociale à l'HAD. Comme je vous ai dit tout à l'heure, je suis arrivée depuis le mois de février.

### **SPEAKER\_2**

Ma mission première, c'est de faire en sorte que les patients accèdent à leurs droits.

### **SPEAKER\_2**

Et je suis en charge de la mise en place des services d'aide à domicile, en particulier.

### **SPEAKER\_2**

Voilà.

### **SPEAKER\_2**

Nous, en tout cas, service social à l'HAD, on prend en charge des patients. Qui ne sont pas seulement en soins palliatifs, on intervient sur toutes les filières. Donc on n'a pas cette spécificité en tout cas en particulier.

### **SPEAKER\_2**

Mais dans notre patientèle, ça fait partie, enfin, un bon panel de nos patients, en tout cas, sont pris en charge dans le cadre de soins palliatifs.

### **SPEAKER\_2**

En moyenne, on accompagne environ entre 70 et 90 patients.

### **SPEAKER\_2**

Voilà, et on est six assistantes sociales pour l'ensemble de l'HAD. L'ensemble des patients de la chalice.

### **SPEAKER\_5**

Vous accompagnez 70 à 90 patients par assistante sociale.

### **SPEAKER\_2**

Oui, par assistante sociale. J'étais pas sûre. Voilà. Nous en tant qu'assistante sociale, on est dans le parcours du patient, on est là du début à la fin, parce que même avant qu'ils arrivent en HAD, on fait ce qu'on appelle un bilan social.

### **SPEAKER\_2**

Alors, je ne sais pas trop si on vous a expliqué comment les patients arrivaient chez

nous, mais en gros, il y a une demande qui est faite par un médecin hospitalier ou un médecin traitant, médecins de ville.

### **SPEAKER\_2**

Les infirmiers de l'éligibilité vont prendre en charge la demande, faire un recueil de données, tout ce qui est lié aux soins. Nous, on est sollicités par nos collègues infirmiers d'éligibilité dès le moment où ils repèrent qu'il y a un besoin social particulier.

### **SPEAKER\_2**

Donc c'est à ce moment-là qu'on va intervenir dans la prise en charge du patient. Et après, on l'accompagne tout au long de la chalet et jusque pareil, la fin de la chalet. Donc la fin de l'HAD, pour les patients en soins palliatifs, c'est souvent le décès. Mais ça peut être une réhospitalisation ou une fin d'HAD parce que l'état de santé de la personne se stabilise.

### **SPEAKER\_4**

Thank you.

### **SPEAKER\_2**

Présentation suivante...

### **SPEAKER\_4**

Et quand vous dites que vous accompagnez le patient, c'est que vous essayez de trouver par exemple des aidants, des financements, des aides sociales, etc. ? Ou c'est ce que vous entendez parler ?

### **SPEAKER\_2**

Alors, tout à l'heure, je parlais de l'accès au droit. Aujourd'hui, quand un patient est hospitalisé à son domicile, la Sécurité sociale finance tout ce qui est lié aux soins. Donc, le matériel, les infirmiers, les médicaments, kinés.

### **SPEAKER\_2**

Mais n'est pas financée par l'assurance maladie, la perte d'autonomie, la dépendance.

### **SPEAKER\_2**

Donc, quand on a besoin d'une personne pour faire sa toilette, changer ses protections, faire à manger, les courses, le ménage. Ça, c'est pas financé par l'assurance maladie. Donc il existe d'autres organismes qui vont permettre de financer ces aides, mais ce n'est pas pris en charge à 100%. Et souvent, il y a un reste à charge au patient.

### **SPEAKER\_0**

Et du coup, vous aidez à faire le lien entre ces organismes qui ne sont pas pris en charge et ceux qu'ils sont ?

### **SPEAKER\_2**

Alors, enfin, aucun organisme n'est pris en charge. C'est juste, en fait, les... Je voulais dire, pardon, les soins à qui elle est prise en charge.

### **SPEAKER\_2**

Nous, on va déjà coordonner les soins.

### **SPEAKER\_2**

On va faire le lien entre... l'hôpital. C'est le département, les organismes qui financent les services d'aide à domicile, le département. On va faire en sorte que les patients aient accès à leurs droits, donc ils ont des droits tous, une différence en fonction de leur niveau d'autonomie. Et de leurs ressources.

### **SPEAKER\_2**

Et après, nous, on va mandater un service d'aide à domicile. Pour qu'ils viennent intervenir auprès du patient et faire sa toilette, un change, les repas, en fonction de ses besoins.

### **SPEAKER\_0**

My God.

### **SPEAKER\_2**

Voilà.

### **SPEAKER\_0**

Okay.

### **SPEAKER\_0**

Et du coup, vous diriez qu'au quotidien, votre travail consiste en quoi ? C'est-à-dire dans une journée, vous allez travailler sur des dossiers ?

### **SPEAKER\_2**

On fait beaucoup de... Dans une journée, on fait quand même... une bonne partie de notre temps du recueil de données pour les bilans sociaux, pour les patients qui ne sont pas encore pris en charge en HAD.

### **SPEAKER\_2**

Pour justement faire en sorte que le retour à domicile soit possible.

### **SPEAKER\_2**

Logueo oooj On se préoccupe, voilà, l'accès au logement, par exemple, une personne qui vit seule.

### **SPEAKER\_2**

Les soignants, comment ils vont faire pour rentrer à son domicile si elle n'est pas en capacité de se déplacer et d'ouvrir la porte aux soignants ?

### **SPEAKER\_2**

On va se préoccuper, pareil, qui va financer les services d'aide à domicile ? Est-ce que monsieur, madame a des droits ouverts ou pas ? Si ce n'est pas le cas, dans l'attente que le dossier soit réalisé, est-ce qu'ils acceptent ou pas de financer ? parce que c'est quand même très onéreux.

### **SPEAKER\_2**

Et après, une fois qu'ils sont à domicile, en lien avec les infirmiers de suivi, on va réajuster le plan d'aide en fonction de leurs besoins et si l'état de santé se dégrade.

### **SPEAKER\_2**

Et après, on répond à leurs questions aussi au quotidien.

### **SPEAKER\_2**

Les patients peuvent nous joindre aussi pour tous leurs droits communs. Mais par exemple, sur des questions de logement ou droit des étrangers, souvent on réoriente, ce n'est pas notre mission première. Nous, notre mission, c'est de faire en sorte que la CHADES puisse bien se dérouler.

### **SPEAKER\_5**

Merci. Qu'est-ce que ? Et en général, vous mettez combien de temps entre, par exemple, l'arrivée du dossier et le traitement du bilan social pour que l'HAD soit prise en charge ?

### **SPEAKER\_2**

C'est très aléatoire.

### **SPEAKER\_2**

On arrive des fois à faire entrer des patients en 24 heures chez eux.

### **SPEAKER\_2**

Même une demi-journée, enfin... le soir pour le lendemain matin.

### **SPEAKER\_2**

Comme ça peut prendre 10 jours, 15 jours. Ça va dépendre justement si les patients ont de l'entourage, si c'est des personnes seules ou pas, s'il y a des accès au logement, est-ce qu'il y a aussi des services d'aide en place qui étaient en place avant leur hospitalisation.

### **SPEAKER\_2**

Le secteur d'habitation, parce que sur Villeurbanne, c'est mon secteur d'intervention. C'est une commune où il y a beaucoup d'offres, beaucoup de possibilités de services d'aide à domicile. Par exemple, je suis aussi en charge des secteurs de l'Ain. Dans l'Ain, ce n'est pas du tout la même offre, on n'est pas du tout logé à la même ancienne, en fonction de son milieu de vie.

### **SPEAKER\_0**

D'accord. Et ce serait quoi les principales difficultés que vous identifiez dans la mise en place de... d'une hospitalisation à domicile, que sont les principaux freins ?

### **SPEAKER\_2**

Alors, nous, un des freins, c'est la famille refuse de financer les services d'aide à domicile.

### **SPEAKER\_2**

Donc, s'ils nous disent « Non, moi, je ne veux pas financer. » Aujourd'hui, en tout cas, en France, il n'existe pas de système pour dire aux patients qu'on va couvrir les frais à

100%. Ça n'existe pas.

### **SPEAKER\_6**

Yeah.

### **SPEAKER\_2**

À moins que... Fanden min, hvor er min beskyttelse i øh... Normalement, il y a des infirmiers libéraux qui sont en capacité de faire des toilettes, par exemple, ou des changes, ce qu'on appelle des soins de nursing.

### **SPEAKER\_2**

Mais ça arrive de moins en moins.

### **SPEAKER\_2**

Mais il y a toujours la question qui fait les courses, qui fait les repas, qui fait le ménage. Enfin voilà, le domicile, c'est... À l'hôpital, il y a quelqu'un qui va venir vider la poubelle, faire le ménage, s'il manque du papier toilette, il y a toujours quelqu'un. Au domicile, qui s'occupe de ça en tout cas.

### **SPEAKER\_6**

Mm-hmm.

### **SPEAKER\_2**

Donc si les patients n'ont pas de famille ou de proches aidants, c'est vrai que c'est les services de la domicile qui sont en charge.

### **SPEAKER\_6**

Merci.

### **SPEAKER\_2**

Et si le patient refuse de financer, c'est un frein.

### **SPEAKER\_2**

Et aussi, c'est l'accès au logement. En défendant, Наконец-то.

### **SPEAKER\_0**

Et comment vous vivez la relation avec à la fois les patients et du coup leurs proches, en particulier s'il y a des difficultés, des fois pour les proches qui veulent pas payer pour... Comment ça se passe ?

### **SPEAKER\_2**

Alors moi, je suis principalement en lien avec l'entourage, parce que quand on a une demande qui nous arrive, En général, je prends contact avec l'entourage parce que les patients sont hospitalisés. Des fois, quand j'appelle, ils ne sont pas disponibles, ils sont en soins, ils dorment, ils se reposent. Je prends tout le temps contact avec l'entourage en premier. Si l'entourage me dit non, mais appelez-le ou appelez-la, il est en capacité de vous répondre. Je prends contact avec le patient directement.

### **SPEAKER\_2**

Mais c'est vrai que 90% du temps, on traite avec l'entourage.

### **SPEAKER\_6**

Thank you.

### **SPEAKER\_2**

Voilà.

### **SPEAKER\_2**

Malheureusement, on n'a pas le temps de rencontrer tous nos patients. On a trop de prise en charge.

### **SPEAKER\_2**

Donc il y a des patients que je ne connais pas, donc je vais mettre en place des choses pour eux à distance et j'ai coordonné à distance. On va beaucoup s'appuyer avec l'entourage, l'équipe soignante, les infirmiers, les médecins.

### **SPEAKER\_2**

Les équipes de... de services d'aide à domicile.

### **SPEAKER\_0**

Merci.

### **SPEAKER\_2**

Je ne sais pas si j'ai répondu à la question. Oui, oui.

### **SPEAKER\_0**

Une dernière question avant de passer plus sur la notion de compétition. Vous diriez que c'est quelles émotions et quels sentiments qui sont le plus suscités dans votre travail ? Est-ce que c'est difficile ? Est-ce que c'est gratifiant ?

### **SPEAKER\_2**

Pour moi ? Oui, pour vous spécifiquement.

### **SPEAKER\_2**

Okay, uh... Merci. C'est difficile à dire. Il y a un peu plusieurs sentiments.

### **SPEAKER\_2**

Quand tout se passe correctement, on arrive à faire rentrer le patient avec toutes les aides dont il a besoin et ça se passe bien. C'est satisfaisant et gratifiant parce qu'on a respecté la volonté du patient de rentrer chez lui. Voilà. Après, malheureusement, dans certains cas... Thank you.

### **SPEAKER\_2**

En l'occurrence, je pense des retours en urgence. Des fois, ça ne se passe pas toujours bien parce qu'on n'a pas eu le temps justement de préparer les choses correctement. Tout n'est pas en place, tout n'est pas nickel. Et donc, c'est au détriment du patient et souvent, ça se passe mal le retour à domicile. Donc là, c'est peu satisfaisant pour nous. Próximo.

### **SPEAKER\_3**

Pour les aides, je sais qu'il y a l'APA. Là-bas, oui. Là-bas. Est-ce qu'il y en a d'autres ?

### **SPEAKER\_3**

Pour la dépendance.

### **SPEAKER\_2**

Alors, ça va dépendre de l'âge.

### **SPEAKER\_2**

Juste pour...

### **SPEAKER\_3**

Oui, le...

### **SPEAKER\_2**

Pour les soins palliatifs ?

### **SPEAKER\_3**

On est plus en soins palliatifs ou personnes âgées, etc.

### **SPEAKER\_2**

Ok, pas soins palliatifs, moins de 60 ans, par exemple. Parce qu'on a des patients... Enfin, les soins palliatifs, c'est large.

### **SPEAKER\_2**

Donc, pour les patients qui sont en soins palliatifs et qui ont moins de 60 ans... Ils peuvent bénéficier d'une aide de la maison départementale des personnes handicapées.

### **SPEAKER\_2**

Je pense par exemple des personnes qui ont des pathologies, des cancers, ce genre de pathologies.

### **SPEAKER\_2**

Mais donc il faut qu'ils aient été évalués par la maison départementale des personnes handicapées avec un taux d'incapacité de 80%.

### **SPEAKER\_2**

Et dans ce cadre-là, ils pourront bénéficier d'une aide, ça s'appelle la PCH.

### **SPEAKER\_2**

Prestations compensatrices du handicap.

### **SPEAKER\_2**

Et ça, c'est une prestation pour financer des heures d'aide humaine. On finance quelqu'un pour venir nous aider à faire vos courses, vos repas, votre toilette, etc. Donc ça, c'est pour les personnes de moins de 60 ans.

### **SPEAKER\_2**

Pour les personnes de plus de 60 ans, c'est l'APA.

### **SPEAKER\_2**

Donc ça, c'est un financement... C'est un financement qui n'est pas le même que la maison départementale des personnes handicapées. On n'a pas droit au même nombre d'heures en général.

### **SPEAKER\_2**

No, no, no.

### **SPEAKER\_2**

Et ça, c'est en fonction de son niveau d'autonomie. Donc il y a une personne qui va venir évaluer la personne chez elle. C'est soit une assistante sociale, soit une infirmière qui est envoyée par la métropole, en l'occurrence pour Villeurbanne.

### **SPEAKER\_2**

Et à la suite de cette visite, la personne va être évaluée dans un GIR. Je ne sais pas si vous savez ce que c'est la grille à GIR.

### **SPEAKER\_2**

Donc là, réagir, je ne sais plus ce que ça veut dire exactement le sigle, c'est G . I . R.

### **SPEAKER\_2**

Gériatrie.

### **SPEAKER\_4**

Je ne sais pas ce que ça veut dire, mais c'est

### **SPEAKER\_2**

En gros, réagir, c'est ce qui va permettre d'évaluer l'autonomie de la personne. En gros, les personnes qui sont évaluées entre 5 et 6 sont très autonomes. 6, c'est nous, on est autonome.

### **SPEAKER\_2**

Quand on est GIR 1, très dépendante, c'est des personnes qui sont tout le temps habitées, qui ont des troubles cognitifs.

### **SPEAKER\_2**

Nunca. Les personnes en gros de plus de 60 ans qui sont entre le GIR 1 à 4 dépendent de la maison, de la métropole, du dossier à port.

### **SPEAKER\_3**

Thank you.

### **SPEAKER\_2**

S'ils ne sont pas en GIR 4, ils ne dépendent plus de cette aide. Donc il faut être indépendant, mais pas trop autonome.

### **SPEAKER\_4**

D'évaluer qui les apporte.

### **SPEAKER\_2**

Voilà, c'est ça. Et après, on a une aide en fonction du GIR 1 à 4. Chaque gire, en gros, va donner un certain nombre d'heures.

### **SPEAKER\_6**

Mm-hmm.

### **SPEAKER\_2**

E... sur ce nom d'heure. Le département va financer un taux qui dépend des ressources des personnes.

### **SPEAKER\_2**

Plus on a des ressources élevées, moins la métropole va participer. Plus on a des ressources faibles, plus on va avoir une aide importante.

### **SPEAKER\_2**

Donc là, on parle de toute participation.

### **SPEAKER\_3**

Lekker. Yeah.

### **SPEAKER\_3**

D'accord. Et est-ce que vous voulez ajouter quelque chose sur les aides ?

### **SPEAKER\_2**

Oui, il existe une autre.

### **SPEAKER\_2**

Alors c'est là, il se fait allocation en soins palliatifs.

### **SPEAKER\_2**

C'est une entente entre la sécurité sociale, du Rhône.

### **SPEAKER\_2**

C'est possible que si le patient est en HAD. Une fois que l'HAD se termine, l'aide se termine.

### **SPEAKER\_2**

Et là, c'est une enveloppe budgétaire de 3 000 euros qui est renouvelable. Par exemple, dans l'un, ce n'est pas le cas. Elle n'est pas renouvelable. Chaque caisse d'assurance maladie a ses règles. Mais pour le Rhône, en tout cas, elle est renouvelable.

### **SPEAKER\_2**

Pour une personne seule, on peut en bénéficier si on ne dépasse pas un revenu fiscal de 37 500 euros annuels.

### **SPEAKER\_2**

Deux personnes, 50 000 euros annuels.

### **SPEAKER\_2**

Hmm. Et en contrepartie, on demande une participation à hauteur de 10% par heure d'intervention.

### **SPEAKER\_2**

C'est un peu technique par contre. Voilà ce qu'il existe. Et nous, dans le cadre de l'HAD, pareil, on peut financer une heure de toilette par jour, 7 jours sur 7.

### **SPEAKER\_2**

Et ça, c'est un financement de l'HAD qui est inhérent à nous, mais pareil, le jour où on s'arrête, le financement s'arrête.

### **SPEAKER\_3**

D'accord.

### **SPEAKER\_2**

Donc en gros, si jamais, parce que ça m'est arrivé, moi j'ai des patients en soins palliatifs. Leur état de santé se stabilise, donc il n'y a plus de critères cliniques qui font qu'ils ont besoin d'être plus en charge en HAD. On se retire. Et donc, les seules aides financières qui restent, c'est le dossier APA pour les plus de 60 ans, et pour les moins de 60 ans, c'est le dossier MDPH.

### **SPEAKER\_3**

D'accord.

### **SPEAKER\_2**

Voilà.

### **SPEAKER\_1**

Et tout à l'heure, vous avez évoqué une autre limite en lien avec l'isolement des patients que vous pouvez accompagner. Et du coup, dans ce cas-là, s'il n'y a pas forcément d'aidant ou en tout cas de proche que vous pouvez contacter qui est responsable, comment vous prenez les décisions ? Comment ça se passe ? parce que je sais pas si c'est des cas qui sont fréquents, mais...

### **SPEAKER\_2**

C'est arrivé, on a réussi à faire entrer des patients qui vivaient seuls. Donc c'est des patients qui étaient en capacité d'encore se positionner en tout cas et dire 'non', moi je vais rentrer chez moi et voilà. Et nous faire part de leur volonté.

### **SPEAKER\_2**

Donc là, on rejoint le patient et voilà.

### **SPEAKER\_6**

Okay.

### **SPEAKER\_2**

Et après, pour les personnes seules, il faut quand même qu'on ait quelqu'un au

téléphone. Nous, on ne peut pas être décisionnaire.

### **SPEAKER\_2**

À moins que, par exemple, la personne ait nommé un curateur ou un tuteur.

### **SPEAKER\_2**

Dans ces cas-là, on prend contact avec le tuteur ou le curateur.

### **SPEAKER\_3**

Ma prochaine question, c'est en lien justement avec les personnes isolées. Est-ce que vous, en tant qu'assistant social, vous connaissez... Des associations, des choses comme ça, qui viennent en aide aux personnes isolées. Ou bien, le principal support, c'est un proche aidant ?

### **SPEAKER\_2**

Le principal support, c'est un proche aidant parce que c'est vrai, même les patients très isolés, ils ont quand même un ami, un voisin, une connaissance qui vient à un moment donné dans leur parcours en tout cas. Et c'est vrai que souvent, c'est la personne de confiance qui est renseignée dans le dossier.

### **SPEAKER\_2**

Après, c'est vrai que pour mon cas, moi, j'ai de peu appelé au secteur associatif, mais plus par méconnaissance. Après, je sais qu'il existe plein d'assos qui peuvent prendre en charge des patients, mais je les sollicite très peu.

### **SPEAKER\_3**

D'accord.

### **SPEAKER\_0**

Et du coup, peut-être pour rebondir là-dessus, le fait que même pour les personnes isolées, il y a toujours un voisin ou quelqu'un dans leur entourage qui peut aider. Du coup, nous, on rattache communauté compatissante. Qui est notre sujet. Du coup, est-ce que vous pensez que déjà, est-ce que vous voyez ce que c'est ? Est-ce que vous êtes familière avec le terme ? Et si oui, est-ce que vous pensez que ce serait utile pour permettre à plus de gens de... bénéficier de l'hospitalisation à domicile, etc.

### **SPEAKER\_2**

Alors oui, je vois ce que c'est, parce qu'on l'a évoqué avec vos collègues sociaux. On se fait tous une idée, je trouve, en gros, qu'est-ce qu'une communauté compatissante.

### **SPEAKER\_0**

Mais ça paraît valable.

### **SPEAKER\_2**

Voilà, c'est ça. Ça a été plus clarifié en tout cas lors de ce moment.

### **SPEAKER\_2**

Après, est-ce que vous pourriez répéter la question ?

### **SPEAKER\_0**

Désolée, la première question c'était : est-ce que vous... Et deuxièmement, est-ce que du coup, de ce que vous en savez, vous pensez que ça pourrait être utile, notamment pour permettre justement aux gens d'avoir ce proche aidant sur lequel se reposer, qui permette de faciliter la... la mise en place d'une hospitalisation à domicile.

### **SPEAKER\_0**

C'est le soin d'une scie extra.

### **SPEAKER\_2**

Moi, je le dis souvent aux patients ou aux proches, en fait... Pour moi, le retour à domicile est impossible sans personne dans la vie du patient. En tout cas, ça dépend. De son état de santé, si son état est vraiment dégradé ou pas. Ça dépend de pas mal de choses. Mais aujourd'hui, on sait que le domicile, il tient grâce aux proches aidants, en fait, ou les communautés compatissantes, la voisine qui va faire... trois fois par semaine de la soupe et qui va l'apporter ou le voisin qui répond à l'interphone quand les soignants y passent. On sait que ce voisin-là est tout le temps là. Et ça va permettre le fait d'ouvrir la porte et d'entrer dans l'immeuble. Voilà, tout ça, on sait que c'est possible. Enfin, les hospitalisations à domicile sont possibles grâce à toutes ces personnes. Et ce n'est pas forcément des gens qui sont très proches du patient dans le sens des liens filiaux ou des liens... Mais voilà, des fois, c'est juste un petit voisin qui va juste répondre à l'interprète, en fait.

### **SPEAKER\_1**

Merci. Et vous direz que ces liens de solidarité, ils existent dans une majorité des cas ? Oui. Quand même, c'est majoritaire que les gens soient soutenus par des aidants, que ce soit la famille ou les voisins ?

### **SPEAKER\_2**

Oui, oui, oui. Je trouve qu'il y a quand même plus de... En milieu rural et en milieu urbain chaud, il y a une différence. Et aussi, ça dépend de l'influence culturelle. Des gens. Je trouve que dans certaines populations, on sent vraiment... l'influence de la communauté en tout cas. Et dans d'autres communautés, les communautés plus occidentales, j'ai envie de dire. Les gens sont vraiment très seuls.

### **SPEAKER\_2**

Ce qui n'est pas le cas dans toutes les communautés. Mais je trouve qu'en milieu rural, par exemple... Enfin... Il y a la question des moyens de transport. Ça n'existe pas. Le petit pépé ou la petite mémé, elle ne peut plus prendre sa voiture. Les voisins vont faire les courses. Ça existe aussi encore en ville, mais je trouve pas toujours.

### **SPEAKER\_1**

Donc les besoins sont peut-être plus en milieu rural dans ce cas-là, parce que c'est là qu'il y a plus d'isolement, vous diriez ?

### **SPEAKER\_2**

Je trouve que les besoins sont différents.

### **SPEAKER\_2**

Par exemple, en milieu urbain, on trouve beaucoup plus facilement de services d'aide à domicile, si on ne parle pas de questions financières.

### **SPEAKER\_2**

Il y a plein de services d'aide à domicile, il y a des assos. Il y a plein de choses qui peuvent faire office de communauté compatissante. Alors qu'en milieu rural, c'est plus justement les voisins, le fermier du coin. Ça repose plus sur monsieur et madame, tout le monde.

### **SPEAKER\_4**

Vous direz qu'en milieu urbain, c'est plus institutionnalisé, et en milieu rural, c'est plus informel, vu l'entourage proche des gens.

### **SPEAKER\_2**

Je trouve, mais après...

### **SPEAKER\_0**

Donc en fait, les besoins manquants, comment dire, au fait que ce soit parfait pour une personne qui a besoin d'autonomie. dépendent de là où elle vit par exemple si elle est plus en milieu rural elle aura plus de mal à trouver des proches aidants et si elle est en milieu rural elle aura plus de mal à avoir des soins ?

### **SPEAKER\_2**

C'est ça, exactement. L'idéal, ce serait un mix des deux.

### **SPEAKER\_2**

Mais après, ce qui est intéressant, c'est qu'on est sur des influences culturelles. On est sur une grosse mixité de populations. Ce qui n'est par exemple pas le cas à Lyon 6e, un peu moins.

### **SPEAKER\_2**

Ce n'est pas la même population.

### **SPEAKER\_2**

Et on sent les influences des communautés quand même à Villeurbanne qui sont hyper importantes. Je parle par exemple de la question des Maghrébins. Toute la famille est là pour la personne, le patient.

### **SPEAKER\_2**

Non, on va s'occuper de nos parents. C'est normal, c'est culturel en tout cas chez eux. Ce qui est moins le cas dans la culture occidentale, où le petit pépé tout seul dans son appart et les petits enfants qui vivent à 600 km, à Bichette, ça existe.

### **SPEAKER\_4**

Et à Villeurbanne, vous me direz que ça dépend aussi des quartiers ?

### **SPEAKER\_2**

Je ne me rends pas trop compte, moi, de la différence des quartiers. Parce que... Je ne

peux pas dire.

### **SPEAKER\_2**

Je trouve que ça dépend de la culture des familles.

### **SPEAKER\_3**

Ouais. Bon, on fait le tour. Vous avez autre chose que vous voulez mentionner pour terminer ?

### **SPEAKER\_2**

Euh... Ouais, euh... Enfin, après, c'est Moi, euh... Enfin, ça fait partie de mon quotidien de tous les jours, mais... Je trouve que c'est important que vous ayez cette notion. Si on met en place un passage par jour, 7 jours sur 7, juste pour une toilette, pour un patient, ça coûte 900 euros par mois. Bah voilà, aujourd'hui, enfin... Personne ne peut se payer 900 euros d'aide à domicile par mois. Pas tout le monde, en tout cas, la population de Villeurbanne, très peu. Moi, c'est un de mes gros freins, en tout cas. Le non-financement des services d'aide à domicile. Et en fait on ne prend pas en compte que le domicile qui est rempli de frigo, qui fait les repas. À l'hôpital, ils nous amènent un plateau repas. Et heureusement qu'il y a les communautés compatissantes. Enfin voilà, sinon... Il y aurait plein de gens méchés qui resteraient à l'hôpital ou qui seraient seuls chez eux.

### **SPEAKER\_3**

Ouais, d'accord. On va continuer à travailler dessus. Non, mais c'est pas connu. Nous, ce qu'on va essayer de faire, c'est de promouvoir plus de solidarité.

### **SPEAKER\_4**

Mm-hmm.

### **SPEAKER\_4**

Justement, si ça se fait déjà informellement, ça veut dire que... Il y a déjà en plus ce phénomène. Que les gens sont déjà impliqués dans des choses comme ça, mais que ça pourrait aller encore plus loin si on en parlait plus.

### **SPEAKER\_4**

On était un peu sur le devant de la scène et si on l'organisait encore mieux.

### **SPEAKER\_2**

Ah oui, par exemple, l'hospitalisation à domicile, c'est très peu connu du grand public, à part si on a un proche ou une connaissance.

### **SPEAKER\_2**

Juste ça, c'est très peu connu, en tout cas, je trouve.

### **SPEAKER\_2**

Oui, c'est du rempli. Les gens ne savent pas qu'ils peuvent rentrer chez eux.

### **SPEAKER\_2**

Au lieu d'être à l'hôpital tout le temps.

**SPEAKER\_3**

Mm-hmm. D'accord.

**SPEAKER\_3**

Merci beaucoup. Merci.

## Observation : Hôpital Pierre Garraud

Notes de terrain

*Présence de médecins, infirmières, internes en médecine, diététicienne, kiné, orthophonistes*

### 1. 9h30 – 10h30

Évaluation du confort des patients (lecture de fiches où le confort personnel à l'hôpital est noté de 1 à 4) et date de leur sortie de l'hôpital.

#### Aile spécialisée dans les soins palliatifs

**La femme de M. X.** La femme de M. X n'a plus confiance en l'HAD ou le kiné. Impression de soins insuffisants, doit s'occuper de son mari de jour comme de nuit. Les infirmières estiment qu'il ne pourra pas rester chez lui longtemps (« je lui donne deux semaines chez lui », « la sortie [de l'hôpital et retour chez lui] va être compliquée »). L'hôpital a demandé à l'HAD de mettre un psychologue pour suivre la femme.

**Mme Y.** « Je pense que ça va être son amie qui va s'occuper des courses ».

**M. A.** « Pour une sortie, de quoi aurait-il besoin d'aide ? » Manger, habillage. Problème de perte de poids : « il sera stimulé s'il mange avec d'autres gens, avec sa famille ». Fixent une date de sortie début décembre.

**Mme B.** Question de la dose de morphine. Problèmes de confusion donc baisse de morphine. « La semaine dernière elle a dit qu'elle allait mourir donc elle a demandé à faire un truc un peu exceptionnel » donc ouverture de champagne. « Elle a besoin qu'on soit maternant ». « Est-ce qu'on lui repropose de sortir ? » « On peut parce qu'elle avait adoré ». « Fantasmes de marche ».

**Mme C.** 7 enfants, « fratrie scindée en deux ». Ne se parlent pas, « ne peuvent même pas se croiser dans les couloirs d'hôpital », se sont organisés pour ne jamais se voir. À l'entrée et le jour où elle a cru mourir, tous étaient là. « Culpabilité d'être là, de ne pas la laisser partir » des enfants. Elle ne veut pas que les soignants lui donnent à manger mais l'accepte de ses enfants. « Ça a été hyper rapide pour eux [quelques semaines], il faut aussi leur laisser le temps d'accepter les choses ». « Thérapie non médicamenteuse » pour éviter les hallucinations. « Eau chaude, massage ».

**Mme D.** A fait une chute avec fracture ouverte, transférée du service orthopédie. Vit seule en appartement, a une fille unique qui vit proche et est « son aidante principale » et des petits-enfants. Pleurs car pertes successives et perte de domicile. Refuse de se mobiliser pour le kiné parce qu'elle a 91 ans. A aussi un cancer ORL mais visiblement pas la raison de son hospitalisation.

**M. D.** Fin de vie, cancer du pancréas. « Très anxieux », a du mal à parler. Ne verbalise pas de douleurs, mais n'a pas l'air confortable. Plus d'énergie le matin. Épouse qui sort de psychiatrie pour dépression. Selon sa fille, c'est lui qui prenait en charge la dépression de sa femme.

« Quand l'épouse est là, c'est compliqué » (le proche aidant est devenu celui qui a besoin d'aide en somme).

**M. E.** Va être pris en charge par Tête d'Or, une des orthophonistes n'est pas certaine qu'il sache prendre en charge ce genre de patients.

**M. F.** Organiser le retour à la maison rapidement et poursuivre réhabilitation. « Il faut trouver un prestataire pour l'alimentation artificielle ». Aussi besoins en kinésithérapie et pour l'aide à la toilette. « Pas avec l'HAD je pense qu'un prestataire suffira » (cf. entretien HAD où ils expliquaient qu'en dessous de certains critères ils n'acceptent pas tout le monde).

## 2. 10h30 – 12h00

Plusieurs soignants sont partis, d'autres sont arrivés. Même chose avec une autre équipe, et des patients qui vont mieux et ne sont pas en soins palliatifs.

### Aile spécialisée dans l'oncologie

**Mme G.** A pris un déambulateur 4 roues, qu'elle avait déjà chez elle. Encore 2 semaines d'hôpital : « elle ne réclame pas à rentrer trop vite ». A un kiné à la maison. « Laisse tout à sa sœur et à son fils à gérer ». N'aime pas du tout la morphine car lui provoque une perte d'appétit donc ne la prend pas toujours.

**M. H.** « Lui le projet c'est l'EHPAD La Roseraie ». Grosse perte d'autonomie, les soignants sont surpris qu'il s'assise seul au bord du lit. Ici pour rééducation avant La Roseraie, pendant deux ou trois semaines.

**Mme I.** Problèmes neurologiques, déglutition etc. A écrit à sa fille « maison date ». La soignante a fait une demande d'HAD. Sa fille est très stressée, elle va aller habiter chez sa mère pendant l'HAD. Mme I inquiète pour sa fille mais a besoin de rentrer chez elle. Autre fille de 26 ans qui habite chez la grand-mère. Ne va pas sortir de son appartement en dehors des consultations car dans son cas « se balader c'est impossible ». Mme I est persuadée de pouvoir faire plein de choses seule, mais a peur de ne pas y arriver.

**Mme J.** Part demain.

**M. J.** Part demain également (sont mariés, même nom de famille). Besoin d'une pause car « en a ras le bol des examens ». Son fils passe dans l'après-midi et sera présent demain à une consultation avec l'urologue.

**Mme K.** « J'ai dit que c'était quand même un peu juste, la résidence autonomie », « sa fille ne peut pas s'épuiser à s'occuper d'elle ». N'a pas aimé l'EHPAD parce qu'on ne lui donnait pas ses médicaments aux heures qu'elle voulait. Ne peut plus conduire car fracture du poignet. « On avait dit qu'on ne la gardait pas trop longtemps ». Pour la kiné : « elle est à son état de base ». La résidence était prête à la reprendre dès lors que les infirmières seraient en place. Faire le point avec sa fille, et si elle refuse, elle doit le dire à sa mère. « Si tout le monde dit 'On peut retenter' et ben on retente ». Dans une semaine peut rentrer (si fille ok). « Pour elle, l'EHPAD ça veut dire 'Je suis plus autonome du tout' et c'est terrible. »

**Mme L.** Devait sortir aujourd'hui mais non. Ne se souvient pas que sa fille était passée la voir il y a deux jours. Son fils a « informé toutes les aides » que sa sortie était repoussée.

**M. M.** Test MMS /30 neurologique. Le test MNS (Mini Mental State Examination, MMSE) est un outil d'évaluation des fonctions cognitives et de la mémoire, souvent utilisé pour diagnostiquer la démence, y compris la maladie d'Alzheimer. Évoqué plusieurs fois. Lui a eu 29 donc c'est bien. En kiné bien aussi, éventuellement lui retirer toute aide technique. Peut se déplacer seul mais veut pas trop. Ne prend pas l'initiative. « Très passif ». Dire à sa femme qu'elle ne doit pas l'infantiliser. Le déshabille, lui ouvre ses barquettes, lui coupe sa nourriture.

**Mme N.** Problème d'apnée du sommeil, n'arrivent pas à la sevrer en oxygène. Elle a dit hier : « Je vois bien que c'est pas possible de rentrer à la maison ». Plutôt volontaire pour manger et prendre ses compléments mais s'épuise vite. Rdv avec les enfants. Son deuxième fils est conscient des difficultés de sa mère. Moralement, Mme N ne va pas bien : pleurait en disant « Je veux mourir. » Question de la place en EHPAD.

**M. L.** Se dégrade. Arrêt de tout traitement curatif, plus de chimio, passage aux soins palliatifs. Fils fragile bipolaire, s'est écoulé en larmes. « Il faudra lui proposer de rester la nuit. »

### 3. Échange avec une médecin

Les patients arrivent pour problèmes aigus. L'hôpital fait surtout de la rééducation avant retour à domicile. Éviter les risques de réhospitalisation rapide.

Prise en charge globale, pas que de la kiné mais aussi nutritionnelle, psychologique, sociale. Ils disposent également d'une assistante sociale. Parfois même visite à domicile pour voir.

Selon la cartographie, différentes HAD. Plus il y a de complications pour le retour à domicile, plus l'hôpital pense à l'HAD, en partie parce que c'est rassurant.

Dans certains cas, prise en charge à domicile impossible car trop compliqué. À une époque, il fallait toujours un aidant à domicile pour l'HAD ; aujourd'hui ce n'est plus le cas. Intervenants libéraux aussi.

Plus de femmes en gériatrie parce qu'espérance de vie plus longue (logique).

Parfois l'aidant principal est soutenu mais ça peut être intrusif (deux infirmiers dans la journée et une auxiliaire de vie), l'aidant principal doit être disponible aussi. Parfois il ou elle préfère gérer seul.

## Visite et entretiens : EHPAD Le Manoir, Caluire

19 novembre 2025

---

### 1. Présentation de l'établissement

*Médecin coordinatrice : Dr Thury*

L'établissement compte environ 60 résidents, avec une moyenne d'âge de 90 ans. Environ un quart des résidents décèdent chaque année, ce qui correspond à un « renouvellement » de l'EHPAD tous les quatre ans, même si certains résidents sont présents depuis longtemps, comme Madame X, âgée de 104 ans et entrée au Manoir en 2014. La durée moyenne de séjour en EHPAD est donc d'environ quatre ans, même si la médecin souligne que cette durée tend à diminuer. Selon elle, l'espérance de vie en EHPAD se rapproche désormais plutôt de 2,5 ans.

Le nombre de décès varie d'une année à l'autre. Par exemple, en 2023, neuf patients sont décédés, contre douze entre janvier et novembre 2025. En moyenne, vingt nouveaux résidents sont accueillis chaque année, mais il existe une liste d'attente d'environ 500 personnes. La médecin rappelle que leur EHPAD est à but associatif et que l'argent est réinvesti dans l'établissement, tout en indiquant que les subventions publiques sont, selon elle, insuffisantes au regard des besoins.

Les repas peuvent être pris dans différents espaces adaptés aux besoins des résidents. Un Conseil de la vie sociale (CVS) est également en place : il réunit des représentants des résidents, du personnel, de la direction, des familles, ainsi que les restaurateurs externes qui fournissent les repas. Ce conseil permet de réfléchir aux évolutions possibles au sein de l'EHPAD.

Il existe également un accueil de jour avec un maximum de dix places. Un chauffeur vient chercher les personnes chez elles ; sur place, des activités sont proposées avec une AMP. Les personnes concernées sont généralement des personnes isolées ou dont les aidants ont besoin de répit. L'accueil de jour fonctionne cinq jours par semaine. Les résidents de jour viennent généralement entre un et trois jours par semaine, même si la médecin regrette que le recours à cet accueil arrive souvent trop tard dans le parcours.

---

### 2. Entretien avec Madame B., 82 ans, résidente depuis 1 an

Madame B. se décrit comme quelqu'un de solitaire, qui lit beaucoup. Elle décrit sa journée type : petit-déjeuner en chambre, toilette en autonomie, puis attente du repas, pris en salle à manger. Elle reste cependant très discrète à table. Elle apprécie d'être entourée, notamment lors du loto du lundi ou des discussions et débats organisés deux fois par mois, mais elle ne ressent pas de véritable socialisation ou de lien avec les autres résidents.

Madame B. nous confie son histoire personnelle : après la mort de son mari, elle s'est retrouvée seule avec son fils, qui a fait un AVC. Devenu dépendant, il n'était plus autonome et sa fille s'est alors occupée à la fois de lui et de sa mère. Face à l'épuisement exprimé par sa fille, dépassée par les soins à fournir, Madame B. a décidé d'entrer en EHPAD. Elle exprime aujourd'hui sa satisfaction de n'avoir plus à se préoccuper de rien, même financièrement.

Elle reçoit des visites régulières de ses enfants et petits-enfants. Sa fille a repris son appartement, mais Madame B. ne souhaite pas y retourner : les souvenirs y sont trop présents et elle ne veut pas voir les changements apportés au lieu.

À propos des trois chats présents dans l'établissement, Madame B. dit les apprécier mais ne souhaite pas qu'ils restent trop longtemps dans sa chambre : elle ne veut pas ressentir de responsabilité envers eux.

Madame B. est également investie dans le CVS en tant que représentante des résidents.

*Note d'observation : L'ensemble de l'équipe soignante nous avait conseillé de rencontrer Madame B., considérée comme « parlant beaucoup ». Pourtant, elle-même se décrit comme solitaire et ne souhaitant pas échanger davantage que nécessaire avec les autres résidents.*

### **3. Entretien avec Madame M., 92 ans, résidente depuis 1 an (3 janvier 2025)**

*Entretien en présence de sa fille.*

Madame M. est une ancienne infirmière. Elle aime rester dans sa chambre et se promener. Elle apprécie particulièrement l'EHPAD car elle y trouve de la sécurité lorsqu'elle se promène dans le jardin : pas de voitures, présence d'accompagnements. Elle participe aux différentes activités proposées, comme le loto du lundi, mais elle aime surtout lire. Elle affirme apprécier les discussions avec les autres résidents, notamment lors des repas, sans toutefois créer de liens profonds.

Madame M. est entourée de ses enfants, notamment sa fille, présente lors de l'entretien. Elle bénéficie de la gazette e-Familio, qui lui permet de recevoir chaque semaine des nouvelles de ses proches sous forme de petits mots et de photos imprimés dans un feuillet. Elle dit se sentir entourée, tant par sa famille que par les soignants.

Avant son entrée à l'EHPAD, Madame M. est restée deux ans seule après le décès de son mari, aidée par un service d'aide à domicile. Mais celui-ci est devenu insuffisant avec le temps. Elle considère son entrée en EHPAD comme un soulagement pour ses enfants.

### **4. Entretien avec Madame C., résidente d'origine espagnole, arrivée il y a 8 mois**

Madame C. nous confie que la vie en EHPAD est difficile pour elle. Elle perçoit le lieu comme « triste, jusqu'à la fin de la vie ». Elle a déjà pris des dispositions concernant sa fin de vie, notamment son refus de soins palliatifs et la possibilité de recourir à une sédation profonde pour « partir », selon ses directives anticipées.

Elle explique être venue à l'EHPAD car elle n'avait pas le choix : après la mort de son mari, ancien militaire français, puis de sa fille, elle a vécu seule grâce au service de soins à domicile ARCADE mis en place par la Métropole de Lyon. Elle nous dit toutefois que son expérience a été mauvaise : selon elle, les équipes « ne faisaient rien ». Elle décide donc d'entrer en EHPAD.

Madame C. se décrit comme trop indépendante pour ce mode de vie et répète à plusieurs reprises que « le pire est à venir ». Malgré son dynamisme et le fait qu'elle fait régulièrement de l'exercice,

elle s'ennuie, notamment parce qu'elle n'arrive pas à nouer de liens avec les résidents, qu'elle juge « trop silencieux ». Elle dit souhaiter la présence de davantage de jeunes, comme nous, pour dynamiser l'EHPAD et échanger.

## Retranscription d'entretien

Résidente en EHPAD, 82 ans

Entretien mené par trois membres de l'équipe PF12

*Accord d'enregistrement demandé préalablement.*

---

### Membres PF12

Votre journée ici ça ressemble à quoi ? Vous vous levez, vous lisez, vous allez rejoindre les autres pour manger, vous restez ici ? Ça se passe comment votre journée ?

### Résidente

Ecoutez le matin on me réveille de bonne heure et puis après il y a le petit déjeuner que je prend dans ma chambre, tranquille, et puis ensuite bon bah je fais ma toilette et euh... et puis après bah j'attends l'heure du repas pour le midi que je prend en salle à manger. Alors en salle à manger moi j'aime bien être toujours la même table mais je ne suis pas quelqu'un qui parle beaucoup en fait, vous savez il y en a qui s'exprime beaucoup mais moi en fait j'estime que j'ai pas grand chose à dire.

### Membres PF12

Mais du coup vous aimez quand même retrouver les gens le midi pour manger avec eux ?

### Résidente

Mais j'aime bien oui et j'aime bien retrouver les gens mais en revanche j'aime bien qu'on me foute la paix

### Membres PF12

C'est compréhensible haha

### Membres PF12

C'est ce que je leur disiez tout à l'heure, ma grand-mère elle était aussi en EHPAD et pareil elle aimait bien être toute seule, elle allait pas aux activités et c'est ça qui est important pour nous c'est de savoir pourquoi le gens ont des perceptions différentes en fait de ces moments de de vie, de tout ça

### Membres PF12

Vous faites des activités parfois ou pas forcément ?

### Résidente

Bah oui je participe au loto le lundi, c'est histoire de m'occuper un peu, de participer quand même à quelque chose. J'aime bien quand il y a des... par exemple de temps en temps, c'est 2 fois par mois en principe qu'il y a une discussion avec Madame X qui est la présidente de enfin bref et on sait pas à l'avance le sujet, c'est elle qui décide et en général c'est sur l'histoire ou... et donc elle nous pose des questions, ça fait travailler la mémoire et donc j'aime bien, elle est très intéressante, elle était processeur d'histoire cette dame. Et donc elle est intéressante alors ça j'aime bien donc je me débrouille pour être toujours disponible quand je sais qu'elle vient. Sinon, les autres activités, bah de temps en temps il y a VS Art alors on a une conférence

éventuellement sur euh...enfin c'est... Une fois, on a eu une conférence sur Eiffel, on a eu une conférence sur euh...

**Membres PF12**

C'est sur plein de sujets variés ?

**Résidente**

Oui voilà c'est ça. Mais euh ça j'aime bien et puis sinon sinon bah je participe pas trop à d'autres activités.

**Membres PF12**

Bah c'est déjà bien !

**Résidente**

Oui.

**Membres PF12**

Et est ce que votre vie ici à l'EHPAD elle a beaucoup changé d'avant ? Est ce que vous faisiez beaucoup d'activités avant ou c'est vraiment à l'EHPAD que vous voulez vous retrouver tortue seule ?

**Résidente**

Alors une fois que mon mari est décédé je me suis retrouvée à la maison, c'est tout arrivé en même temps, avec mon fils qui a fait un AVC et qui a eu de grosses séquelles et qui s'est retrouvé aussi à la maison. Et c'est ma fille qui s'occupe de mon fils parce que bon au départ il est rentré il était carrément en fauteuil roulant hein et euh moi je commençait à fatiguer aussi et puis vous savez quand on est vieux on devient vieux, on fait pas forcément toujours les choses bien et donc quelque fois ma fille elle me supportait plus trop. Donc euh il y a eu un petit des tensions, des frictions toutes les deux mais pas méchante hein c'était... Voilà. Et donc au bout d'un moment je me suis dis, le mieux, c'est qu'elle s'occupe de mon fils mais moi j'aimerais autant entrer en EHPAD. Et donc c'était mon souhait voilà. Et puis elle aussi hein.

**Membres PF12**

Et c'est moins de préoccupation aussi avec la nourriture, avec le ménage, avec... ce qu'on peut avoir dans une maison.

**Résidente**

Oui moi j'ai plus de soucis euh... voilà. Et puis je gère plus, même financièrement, je gère plus rien. Donc je me laisse vivre un petit peu.

**Membres PF12**

Et ça fait longtemps que vous êtes arrivée ici ?

**Résidente**

Un an.

**Membres PF12**

Vos enfants ils viennent quand même souvent vous voir ? Ils étaient de Lyon déjà ?

**Résidente**

Ah mes enfants oui. Et puis mon fils il a retrouvé un petit peu de... enfin pas d'autonomie mais quand même, il est moins dépendant et puis j'ai deux petites filles et donc je me débrouille... enfin de temps en temps j'aime bien quand elles viennent me voir voilà. Et puis sinon j'ai mes bouquins.

## **Membres PF12**

Ils habitent loin d'ici, où ils habitent assez proche pour venir vous voir, votre famille et vos petites-filles ?

## **Résidente**

Oh bah oui parce que normalement j'habitais à Cuire le bas et donc ma fille elle est dans l'appartement et donc y a... vous savez la montée de la Rosette à descendre. Et mes elles habitent dans le centre de Lyon avec leur maman.

## **Membres PF12**

Okay donc ils sont pas trop loin de vous non plus, vous pouvez les voir souvent.

## **Résidente**

Voilà.

## **Membres PF12**

Et est-ce que vous pouvez avoir des fois des droits de visite, de sortie ? Vous pouvez sortir des fois de l'EHPAD ou aller par exemple chez eux ?

## **Résidente**

Oui oui oui si je voulais. Alors il y a quand même une chose que j'ai exigé, c'est que je ne veux pas retourner dans mon appartement. Même juste pour passer, voilà. Alors quelque fois ma fille elle vient et elle me dit si tu veux je t'emmène à la Croix Rousse... alors je dis d'accord mais en revanche elle sait que je ne veux pas retourner dans mon appartement. Vous savez, j'ai pas envie de voir ce que c'est devenu.

## **Membres PF12**

C'est compréhensible, parce que il y a des souvenirs et maintenant c'est un peu un nouveau moment de votre vie aussi donc c'est important de s'ancrer dans le moment présent et pas de penser au passé...

## **Résidente**

ah oui oui oui

## **Membres PF12**

... c'est que du matériel en plus alors que le plus important c'est de retrouver vos filles et vos petites filles. Et du coup quand on est arrivé, on a vu qu'il y avait trois petits chats dans l'établissement. Est-ce que vous aimez bien leur présence ou est-ce que...

## **Membres PF12**

... ça vous est égal ?

## **Résidente**

Ah bah j'aime bien quand ils viennent me voir, faire un tour, mais bon faut pas qu'ils rentrent trop longtemps, je veux pas avoir à m'en soucier.

**Membres PF12**

Ok, donc ça donne le sourire un peu dans l'établissement un peu d'animaux.

**Résidente**

Oui oui oui

**Membres PF12**

On va arrêter de vous embêter.

**Membres PF12**

Bah merci beaucoup

**Membres PF12**

Merci.

**Résidente**

Mais bon j'suis pas quelqu'un de très intéressante.

**Membres PF12**

Ah bah si !!

**Membres PF12**

Vous êtes très intéressante !

**Membres PF12**

C'était super !

**Membres PF12**

On a appris beaucoup de choses ! J'ai pris pleins de notes !

**Membres PF12**

Mais oui !

**Résidente**

Bah oui parce que comme j'aime bien être toute seule, fin bon... je suis un peu... disons que je suis bizarre.

**Membres PF12**

Mais non pas du tout !

**Membres PF12**

On est tous un peu bizarres.

**Membres PF12**

Mais oui ! Et puis vous êtes quelqu'un de super ouvert, on peut vous parler facilement donc c'est super

**Résidente**

Bah oui...

**Membres PF12**

En tout cas merci beaucoup.

**Membres PF12**

Merci.

**Résidente**

Eh bin euh bonne continuation à vous

**Membres PF12**

Bah merci à vous aussi !

**Résidente**

Et vous avez un examen à passer après.

**Membres PF12**

On a une restitution à faire, on doit faire un dossier.

**Résidente**

Ah d'accord.

**Membres PF12**

Un compte rendu de tout ce qu'on aura pu voir et proposer des idées !

**Résidente**

D'accord.

**Membres PF12**

Eh bien merci beaucoup.

**Membres PF12**

Merci beaucoup !

**Résidente**

Bonne fin de journée !

**Membres PF12**

Merci à vous aussi, au revoir !

## Entretiens et observations : Croix-Rouge

Notes de terrain

*USP : Unité de Soins Palliatifs en hospitalisation complète. EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs qui se déplace hors les murs. HDJ : Hôpital De Jour.*

### 1. 13h30 : réunion staff interdisciplinaire

*Présents : bénévole, médecins, infirmières (dont équipe mobile à domicile), assistance sociale, cadre, psy, secrétaire.*

#### Situations des patients

**M. A.** deux cancers, à la maison avec épouse, recherche d'autonomie, aide pour la douche 2x par semaine. Cherche à manger seul. Épouse « ne sait pas parler d'elle », est « aux petits soins ». Hospitalisation de court séjour, projet qu'il rentre avec passage plus régulier d'infirmiers. Le couple vit « un peu reclus ». Sortie de la maison compliquée en raison des marches.

**M. B.** cancer et maladie de Parkinson. Sous morphine. Dort souvent ou somnolant. Son épouse est « en colère », « très présente », « envahissante ». Reproche au personnel la baisse de vigilance de son mari due au valium. « De la méfiance » vis-à-vis du personnel médical. A parlé à l'aumônier du service pour préparer des funérailles. « On n'a pas envisagé autre chose qu'un maintien dans le service ». Sa femme oublie les infos qui lui sont données, donc peut répéter sa toilette ou sa nutrition (NB : proche aidant qui peut être une contrainte pour l'équipe médicale). « Peur » de l'épouse, « angoisse de séparation, de rester seule à la maison ». Appelle sa fille « 10, 15 fois par jour » pour se plaindre de l'hôpital. « Sa fille aussi est épuisée », « besoin d'appui ». Fixent un rendez-vous téléphonique avec la fille en fin de semaine.

**M. C.** cancer métastasé. HAD à l'origine mais soucieux d'approvisionnement en morphine car « sa femme n'est pas allée chercher les traitements » donc retour à l'hôpital. « Mal être envahissant avec maintien à domicile difficile », conflit avec son épouse car il considère que c'est « sa faute ». Souffrance mentale, crises de sanglots. « Très angoissé, souvent confus. » Sous antidépresseurs. « Tristesse, colère. » « Beaucoup de mal à faire un projet pour lui ». « Il agrippe, il peut faire mal [aux infirmières] ». L'épouse ne comprend pas la maladie de son mari. « Famille dispersée », appellent souvent les soignants mais ne communiquent pas entre eux. Considère sa femme responsable de son hospitalisation. La psychologue propose d'être présente pendant que les infirmières lui administrent des soins, car il panique. Propose de l'hypnose conversationnelle. L'infirmière a l'impression de lui imposer une « intrusion » en le soignant donc le vit mal.

**Mme D.** lit médicalisé à domicile. A des projets pour les fêtes dont elle a parlé aux médecins. Difficulté à la comprendre verbalement. Instauration d'un Babyphone à domicile, dont les médecins lui ont demandé si elle se sentait infantilisée. Au contraire, elle se sentait rassurée. HAD de Châlons, vit avec son mari. Culpabilité car elle sent son mari épuisé (NB : culpabilité est un mot qui revenait beaucoup déjà dans la réunion à Pierre Garrot). Fan de musique, art thérapie (aquarelle). Pleurs car difficile pour elle d'accepter d'être en SP « à son âge » (75 ans,

relativement jeune pour le service), mais bonne entente avec le service.

**M. E.** pris en charge par équipe mobile avant hospitalisation. Difficulté pour la Croix-Rouge d'obtenir des infos sur le patient de la part de l'Infirmier Protestant par qui il est pris en charge. M. E encore assez autonome. Arrivée à l'hôpital difficile, « idée arrêtée sur beaucoup de choses », continue de prendre des médicaments dont il ne se souvient plus à quoi ils servent. « Son problème c'est les trajets ». Une interne en médecine propose de lui accorder une permission pendant qu'il va à l'IP, mais ça lui fait trop de trajets. La fille est très présente. « Lui et elle ne semblent pas vraiment au courant [de son traitement] ». Veut garder la maîtrise mais ne comprend pas ses traitements. Sa fille « a un rôle vraiment important », « alliée », et demandeuse auprès du personnel : la médecin explique qu'elle a des stratégies d'évitement pour ne pas (trop) la croiser dans le couloir. La psy évoque sa probable inquiétude. Elle se sent investie d'une mission.

**Mme F.** cancer et maladie chronique. Vit seule à domicile, a 4 frères et sœurs, « très entourée ». Souhait de retour à domicile. Reproche une absence de prise en charge, préférerait ne pas avoir à demander les choses au service. « Elle s'excuse après. » « A l'impression d'être à l'hôtel. » Se plaint de sa dépendance. Patiente qui comprend bien ses symptômes car habituée à la maladie chronique, « adaptabilité énorme ». « Pas quelqu'un qui accorde une importance énorme à l'hygiène. » « Elle peut moins mettre le filtre [entre elle et ses proches] depuis qu'elle est à l'hôpital que chez elle. » Le désir de marcher « la porte » selon la psy. « Des moments où elle a besoin d'être seule, d'autres de parler ».

*Note sur les séjours de répit : le patient vient pendant quelques temps pour que les proches se reposent.*

## 2. 15h00 : entretien avec une infirmière d'EMSP (Laure Marmilloud)

« Détresse existentielle » : patient qui préférerait mourir rapidement.

Exemple d'une patiente qui s'émerveille de la solidarité dans son immeuble. « Donner du sens à une vie qui n'est plus sa vie d'avant. » Ce qui est précieux pour elle, ce sont les liens tissés avec petits commerçants de son quartier, dans son immeuble... surviennent « naturellement, sans structure externe ». Pour l'infirmière, cette situation de solidarité de voisinage est fréquente mais « invisibilisée ». Pas systématique en revanche.

Quelqu'un de trop isolé ne peut pas être maintenu à domicile. Ne serait-ce que pour ouvrir les volets le matin. Question de la présence en dépit des auxiliaires de vie qui existent aujourd'hui. Les Petits Frères des Pauvres et bénévoles en font beaucoup.

L'infirmière n'a jamais travaillé à temps plein dans les SP. Dans l'équipe personne ne travaille à temps plein, pour réduire la charge mentale. En contrepartie, effort de transmission. « Bonnes conditions de travail ». Pour l'équipe mobile, question du déplacement, de l'agenda. Certains endroits surchargés. Attachée au travail d'équipe car « c'est protecteur », espaces institutionnels prévus pour réfléchir en commun. Travail de grande proximité au sein de l'équipe. Enjeux de conditions matérielles certes, mais surtout « Humainement, de bonnes relations de travail ».

« Travail qui est autant dirigé vers les proches que [vers les patients] ». Proches qui se mettent en retrait. Problématique du soutien des aidants. Maison de Répit pour les aidants à Tassin avec qui on pourrait prendre contact (NB : intéressant). Les aidants mettent leur santé en arrière-plan. Atelier de parole une fois par mois avec psys pour proches aidants.

Question de la méfiance : moins vrai en SP mais dans la culture hospitalière, « encore du mal à intégrer l'expertise des proches ». Souffrent du sentiment que leur expertise ne soit pas assez prise en compte. « Se sentent dépossédés. » Exemple du salon famille qui est propre au SP, dans le reste de l'hôpital la famille est « tolérée » pas accueillie. Sous-effectif fait que l'accompagnement familial est souvent en défaut, ce qui renforce la méfiance.

Question de la culpabilité : culpabilité du survivant, un qui va mourir l'autre pas ; aussi culpabilité de ne pas en faire assez.

Pour proches endeuillés : « vide de l'après-coup ». Émotionnellement, transfert plus facile.

### 3. 15h30 : entretien avec un bénévole

La loi exige que tout SP ait des bénévoles. Lui est coordinateur d'une équipe de 6. Association Albatros. Les associations ont des conventions avec plusieurs hôpitaux. Font partie du service au même titre que les thérapeutes.

Bénévoles « représentent la société civile », « signe que la société ne laisse pas tomber les patients en SP ». Ni soignants, ni proches, pas de lien affectif. « Nous apportons la vie du dehors ». Formés à la présence et à l'écoute. Bénévoles de service existent aussi mais ici pas leur rôle.

La présence peut être silencieuse car certains patients « ne sont pas dans le lien ». Parfois, bénévoles présents jusqu'au dernier souffle. « Imprévu tous les jours ». Patients tous différents, pas les mêmes besoins.

Parfois de l'étonnement de la part des patients. Souvent de la gratitude. Ne sont pas là « en projet », ne savent pas comment la journée va se passer lorsqu'ils arrivent. Le malade se confie beaucoup, bénévoles soumis au secret médical, mais si utile à la prise en charge médicale, doivent en rendre compte aux soignants. Les médecins ici « ne sont pas que des techniciens » (NB : ce qui a été dit durant l'entretien avec Soins et Santé).

« Je ne crois pas que ce soit une méfiance [vis-à-vis du corps médical] » mais ça leur « ouvre une nouvelle porte sans enjeux ». Gratuité complète de présence et d'accompagnement.

« Les SP sont une prise en charge holistique de la personne dans tous ses besoins » y compris sociaux, ou spirituels. Par exemple un aumônier est présent. Un imam peut aussi être appelé. Bénévoles laïcs mais peuvent aussi répondre à des requêtes spirituelles.

« Les soignants sont aussi très attentifs à nous. » « Réassurance, contenance ». Les bénévoles doivent se représenter au nouveau personnel.

Question de la solitude : « seul devant la mort ». « Le malade est dans un monde qui s'appelle la maladie, c'est lui qui t'accueille pour pouvoir rentrer dedans. C'est compliqué parfois même pour le conjoint aimant. » Patients qui peuvent mettre leurs proches à distance. Les proches à l'inverse peuvent se sentir seuls. Parfois les proches demandent la présence des bénévoles.

Accompagnement des proches aussi. Fleurs données par une fleuriste de Lyon depuis des années, un bénévole qui fait des bouquets tous les lundis matin dans toutes les chambres.

N'avait jamais entendu parler de communautés compatissantes. Engagement en tant que bénévole qui s'est fait par cheminement naturel en aidant des proches dans sa famille. « Finalement, on fait communauté ici. » Les infirmières se rendent souvent service entre elles, et les patients le remarquent (NB : question de la solidarité entre membres de la communauté, pas seulement envers la personne en fin de vie). Mais « une chose est centrale, on est là pour le patient ». Pas la maladie, mais le patient.

Chez Albatros, il existe aussi des bénévoles à domicile. A l'hôpital, cadre institutionnel visible, « qui évite de déborder, protège le patient, et nous protège nous ». À domicile, ce cadre n'existe plus. « Certaines personnes préfèrent mourir ici pour épargner leur conjoint ». Remise en question de l'idée que tout le monde préfère mourir chez soi. « Il faut être expérimenté comme bénévole pour [ne pas devenir l'auxiliaire de vie en gros] » ou alors ça s'appelle un bénévole de service. A domicile, lien davantage sur le long terme. « Moi je pense que j'irais pas forcément, c'est une question de tempérament. »

Est-ce que l'HAD correspond à un désir, un besoin du patient ? L'Hôpital fête Noël, apporte du champagne à l'hôpital, concerts etc. (NB : attention à la normativité, partir du principe que l'HAD serait mieux que l'hôpital dans tous les cas ou inversement). Au domicile il faut penser aux proches. Des patients sont ici pour laisser du répit aux proches aidants. Le bénévole a évolué : pensait qu'il serait mieux de mourir chez lui, mais maintenant plutôt à l'hôpital. Question de la protection du conjoint.

En formation : « vous êtes pas là pour vous faire du mal ». Si tristesse profonde en rentrant, alors on n'est pas à sa place. « Je ne suis pas le malade, donc pas d'identification ». Groupes de paroles avec bénévoles et un psy. Empathie vs compassion. Situations peuvent être émouvantes malgré tout.

#### **4. 16h15 : entretien avec Geneviève Gridel, médecin chef de service**

Le service de soins palliatifs comprend trois unités.

##### **Hospitalisation complète**

Court séjour aigu. Tarification au forfait de SP, l'assurance Maladie accorde ce forfait à l'hôpital. Le forfait fait que le patient doit rester idéalement de 5 à 12 jours. « Le patient idéal d'un point de vue financier reste 5 jours ou un peu plus. » Unité faite pour accueillir patients en situation palliative avec complexité. Les oncologues peuvent tous administrer de la morphine. Approche globale et multidisciplinaire de la douleur. Complexité ou instabilité.

##### **Hôpital De Jour (HDJ)**

Patients ambulatoires qui vivent chez eux (domicile ou EHPAD). On les voit par demi-journée, évaluation palliative multidisciplinaire. Suivi régulier d'ajustement des traitements. Ouvert depuis un an. Pour que ça soit intéressant financièrement, patient doit voir 3 soignants dans une demi-journée.

##### **EMSP**

Constituée de médecins, infirmiers, psys, assistantes sociales, diététiciens parfois. Soit en intra-muros dans les autres services, soit en extra-muros (soit autres hôpitaux, soit au domicile). Évaluent les patients, aident la structure qui prend en charge le patient.

### **Données générales du service**

10 lits dans l'unité, durée moyenne de séjour de 15 jours. Environ 230 séjours par an, mais moins de patients. 51 % de décès en fin de séjour, 49 % sorties. 75 % de pathologies cancéreuses. 10 à 15 % neurodégénératives. Au moins un patient peut être accueilli pour séjour de répit. 5 à 10 % pathologies chroniques, insuffisances respiratoires terminales. Âge moyen : 65 ans sur l'année. Charge mentale et émotionnelle des séjours de patients jeunes : privilégie des patients plus âgés depuis.

Critères de complexité et d'instabilité, mais aussi considérations sociales (« pas vraiment en off mais... »). Va privilégier un patient semi-autonome à un grabataire. Si 3 lits bloqués pendant longtemps, ne prendra plus de personnes difficiles à faire sortir. Essaie aussi de privilégier secteur géographique proche. Domicile prime sur patient hospitalisé dans un mauvais service. 11<sup>ème</sup> chambre (place d'urgence) qui peut servir de tampon, mais même personnel soignant donc pas trop souvent.

Conditions de travail « globalement bonnes, pas à me plaindre » pour les médecins, mais sous-effectif. « Je me sens respectée, considérée, libre de mes décisions » mais « surcharge réelle ». Seule chose qui lui pèse : « l'impossibilité d'une routine ». Journée faite de contre-temps. Soignantes et infirmières confrontées à une charge émotionnelle dense (« C'est marrant parce que j'en ai même pas parlé pour moi-même. »). Moins de tâches à accomplir qu'ailleurs, mais imprévisibilités usantes. Multidisciplinarité permet de compter les uns sur les autres. Dimension psycho-sociale prime dans certains cas, dimension médicale dans d'autres.

« Depuis que Soins et Santé a créé la branche palliative ça a clairement amélioré l'encadrement de l'HAD. » Dispositif propre d'HDJ et d'EMSP permettent d'être moins inquiets sur retour à domicile. Le retour à domicile est toujours évalué. Mais dans certains cas trop instables : se tourner vers SMR (Soins Médicaux de Réadaptation). Les patients âgés relèvent souvent de SMR gériatrique, mais les SMR doivent justifier de X actes par jour pour tarification, donc mesures politiques de facturation qui vont à l'encontre de trouver une bonne place pour patients fragiles.

Problème de patients qui ne « rentrent dans aucune case ». Déficit de lit. Obligés de faire des projets d'EHPAD même quand pronostic engagé à quelques semaines (6 à 12 donc trop long pour le service SP). Demande à la famille de projet administratif avec l'aide de l'assistance sociale. « Les gens disent euh... C'est pas vrai, il y a des places en EHPAD », mais c'est un choc psychologique. Projets de sortie : domicile, SMR, ou EHPAD.

La vision systémique du patient la motive beaucoup en SP. En gériatrie aussi, patient dans un système. Sur un plan médical, toujours à côté des standards, puisque les méthodes de standards d'apaisement de la douleur ont échoué. Émotionnellement et affectivement, « j'ai fait le choix d'être médecin en échec permanent » puisque tous ses patients meurent, donc renoncement à la médecine curative. « Le deuil c'est un processus psychique de séparation », donc elle ne vit pas de deuil quand ses patients meurent. « Je vais pas renoncer à un quotidien où ils vont me manquer. » Mais pas de renoncement à l'émotion. « Énergie émotionnelle dense ». « Contenance » des émotions des familles est une partie intégrante du boulot.

« Patient qu'on ne peut plus guérir mais qui sont toujours vivants », « Je revendique d'être celle qui ne donne pas la mort [...] mais je fais partie des médecins qui ne prolongent pas la vie. » Qualité de fin de vie prime sur sa longévité. Il peut arriver de décider de stopper des traitements d'acharnement, dont l'arrêt va entraîner la mort. Mais décider de provoquer un acte léthal : « quand la loi demandera de le faire, j'ai la conviction que ce sera très difficile voire impossible pour moi. » Prescrire un acte léthal serait vraiment difficile.

Les familles sont majoritairement des alliées. Les tout premiers jours peuvent être chargées de méfiance ou d'inquiétude, mais ça cède très vite. Les familles difficiles demandent beaucoup d'énergie mais sont minoritaires, gros enjeu d'apaiser la famille. « J'attache autant d'importance à la famille qu'aux patients. »

« L'hôpital extraîne souvent le patient de sa communauté » par manque de curiosité sur ce qui se passe à la maison. Espère faire mieux en SP. Sans le nommer, une notion que chaque patient a un environnement favorable sur lequel ils cherchent à s'appuyer en vue d'une sortie. Garde ce défaut d'avoir du mal à faire le lien avec le domicile. Manque de temps : faire un mail pour prévenir les proches qu'un patient ne vient pas à l'hôpital est un effort. Manque de culture : majorité des soignants n'ont travaillé qu'à l'hôpital, là où une infirmière libérale voit très bien les enjeux « de la ville ».

Sentiment d'isolement : « La majorité des patients se décrivent comme isolé par la maladie » même quand ils sont entourés. Isolement réel pose des problématiques majeures. Pour ceux qui ont un réseau, sentiment d'isolement persiste. Parfois parce que les gens sont effrayés par la maladie, parfois parce qu'eux-mêmes se sont fermés, parfois rythme de vie décalée car rythmé par la maladie.

Art thérapie etc. peut ramener de l'estime de soi. Relation au corps remise en place. Valeur d'échappatoire, d'être créateur de quelque chose. Revaloriser en tant que malade.

## RETRANSCRIPTION ENTRETIEN - Résidence Autonomie TONKIN (Jérôme Torres)

**Louise** : Du coup, notre première question, ce serait tout simplement de présenter un petit peu la résidence autonomie que vous dirigez, que ce soit un peu le statut, justement, administratif, etc., juridique, et aussi, du coup, la capacité d'accueil, le profil de vos résidents, parce qu'on a vu aussi à l'entrée qu'il y avait des étudiants dans votre résidence. Du coup, j'ai l'impression que c'est un peu intergénérationnel, quoi. Donc, parler un peu de ça. Et aussi, les services proposés dans votre résidence d'autonomie.

**J.T** : Donc nous on est une résidence autonomie, on n'est pas une résidence service, on est une résidence autonomie, on dépend du CCAS de la ville de Villeurbanne, donc on est un établissement public, donc le CCAS dépend de la ville de Villeurbanne. Sur Villeurbanne, on a 4 résidences autonomies, donc Tonkin Jean-Jacques Gaillard, Max Dormois et Jean Jaurès sur 4 quartiers de la ville. On a une capacité de 85 appartements, sont des appartements et pas des chambres comme dans un EHPAD parce qu'on a toujours tendance à parler de chambres, c'est des appartements. Les résidents qui entrent chez nous sont autonomes, donc ils ont la capacité de faire à manger, à aller faire leurs courses et après il y a une évolution malheureusement de leur dépendance et c'est là où on intervient pour coordonner les soins. On ne fait aucun soin chez nous. On a une infirmière et une aide-soignante, une infirmière à mi-temps et une aide-soignante à mi-temps. qui vont coordonner les soins, les intervenants extérieurs qui viennent quand ils ont un besoin sur de l'aide ponctuelle à la toilette, de l'aide aux courses. Quand le résident n'y arrive pas, parce qu'avec les nombreuses entreprises qu'on a sur le territoire, que c'est compliqué, que les auxiliaires de vie sont en retard, nous on prend un peu le relais là-dessus. On fait vraiment de la coordination de soins. Sur le Tonkin, on a une spécificité effectivement, on est sur un bâtiment de dix étages et à partir du septième étage, on ne peut plus accueillir sur une résidence autonomie des résidents de plus de 65 ans. Le pari avait été fait il y a quelques années, je n'ai pas la date en tête, d'accueillir des étudiants Crous. Donc on a une convention avec le Crous sur 18 appartements sur les derniers étages. C'est bien, ça crée de l'intergénérationnel mais on est en pourparler avec le Crous parce que pour vous dire que ce sont des étudiants doctorants étrangers donc il y a la barrière de la langue en fait avec nos résidents donc là je travaille avec le Crous pour voir si on pourrait pas avoir d'autres étudiants, où on aurait une facilité sur la communication avec les résidents, parce que du coup, nos résidents ne parlent pas forcément bien l'anglais, donc les échanges sont un peu plus compliqués.

**Louise** : Mais vous observez quand même une envie potentielle de créer des liens des deux côtés, vous l'observez même si elle n'a pas la langue?

**J.T** : Oui, on a des étudiants maintenant qui parlent très bien français, même s'ils sont étrangers, et ils s'intègrent plus facilement avec les résidents. Et les résidents sont en attente de lien. Quand ils rentrent chez nous, une personne, un seigneur de plus de 65 ans, quand elle rentre chez nous, ce qu'elle recherche c'est du lien, un lien social. C'est-à-dire avoir un voisin avec qui parler, descendre, pouvoir discuter, et ce qui manque quand on habite en ville et qu'on est isolé, qu'on ne discute pas avec ses voisins, que c'est compliqué et qu'on n'a personne en fait. Qu'ils rentrent vraiment chez nous pour ça. Nous, on leur propose d'aller au restaurant à midi en fait. On a un service de restaurant du lundi au samedi qui est ouvert. Le dimanche, on leur propose un panier parce qu'on n'ouvre pas le restaurant. On a deux agents qui sont là. La restauration est faite par le service de la restauration municipale de Villeurbanne qui nous livre des repas froids et après nous on les réchauffe. Et du coup, ça permet de créer aussi du lien. On peut venir manger un repas équilibré. Donc, le choix CCAS avait été fait il y a 3 ans, si je ne me trompe pas, d'imposer 4 repas par mois obligatoires. C'est dans le nom de contrat de séjour. Donc, les résidents rentrent, signent le contrat de séjour, on a marqué 4 repas obligatoires, justement pour les forcer aussi à créer du lien. Donc, à descendre au restaurant, manger à côté de quelqu'un et discuter.

**Louise** : C'est bien respecté? Les gens viennent beaucoup ou pas?

**J.T** : Ils sont obligés. Donc quand ils payent, ils descendent. Après, il y a la dérogation médicale. Là, on peut se rendre compte que des fois, on a des dérogations de complaisance. Mais bon, on a un mot d'un médecin, on ne peut pas aller plus loin. Ils ont fait l'effort d'aller voir le médecin et de ne pas pouvoir manger. Après, on a des résidents qui mangent du lundi au samedi au restaurant. Le repas est à 10 euros quand même. Ça nous permet aussi de voir

comment évoluent les résidents. Quand ils mangent une fois, deux fois par semaine, qu'ils regardent le menu et qu'ils ont envie de manger ça cette semaine, ils s'inscrivent, quelqu'un qui va manger du lundi au samedi, de plus en plus jusqu'à manger tous les jours. Effectivement, il y a une forme de dépendance qui s'installe parce qu'ils ne font plus à manger. Donc là, on les surveille un peu plus.

**Ysaline** : Est-ce qu'il y a aussi des espaces où ils peuvent manger leurs plats ensemble?

**J.T** : Oui. Alors, ils peuvent descendre au restaurant et apporter leur repas. Nous, on appelle restaurant, ce que certains disent une salle à manger. Après, effectivement, on a une salle d'animation aussi où on leur propose des activités. Nos activités qu'on propose, c'est dans le cadre de maintenir l'autonomie, favoriser le lien social et après travailler sur les risques de chute, perte de l'équilibre, dans tous ces domaines en fait. Notre intérêt c'est de conserver leur autonomie, donc tout ce qu'on va proposer ça va être toujours dans cet objectif. Les ateliers mémoire, et quand on fait une fête c'est aussi, vous savez que les personnes âgées adorent la musique et adorent les grands spectacles, on fait régulièrement des fêtes, c'est dans l'intérêt aussi de créer du lien d'avoir un moment festif avec tout le monde.

**Louise** : Ok, est-ce que vous pouvez nous parler un petit peu de votre parcours professionnel et qu'est-ce qui fait que vous êtes là aujourd'hui?

**J.T** : Je suis rentré en EHPAD en 2001, j'ai occupé le poste de directeur adjoint et directeur pendant 18 ans. Après l'année du Covid. J'étais libre comme l'air, je n'ai pas connu les EHPAD avec l'année du Covid et le confinement qu'on a pu avoir. Je suis parti en formation au CAFDES, le certificat d'aptitude à la fonction de directeur des établissements sanitaires et sociaux. Et j'ai repris un poste sur Villeurbanne, sur le directeur d'EHPAD pendant un an et demi. Et j'ai découvert ce poste sur Villeurbanne, le CCAS, chef de CCAS, parce qu'en fait je suis directeur de Tonquin et chef de service des résidences autonomiques, donc des quatre résidences. Et le poste de directeur d'épargne est épuisant. C'est un métier très très difficile, on ne s'en rend pas compte, mais c'est très difficile parce que même si on est des astreintes, c'est du H24 en fait. On nous appelle le matin à 6h, il manque quelqu'un, il faut trouver une solution, il faut faire des compromis entre le résident, la famille, les agents et les autorités de financement. Donc quand moi j'ai vu ce poste sur la résidence autonomie, j'ai dit bah je vais aller sur l'autonomie en fait. Je voulais découvrir un peu ce domaine-là.

**Louise** : Et alors du coup, a posteriori, ça donne quoi? C'est quoi les différences principales?

**J.T** : C'est deux métiers totalement différents. Même statut, mais c'est deux métiers totalement différents. On a fait, l'année dernière, un projet avec une école qui est juste à côté sur un projet photo de A à Z pour expliquer l'histoire de la photo. Les enfants ont recréé les premiers appareils photo. Donc on est vraiment sur d'autres projets et on n'est pas dans l'administratif et gérer les plannings. Sur l'autonomie, on est vraiment dans la dynamique de la prévention.

**Louise** : Sur la question de la vie quotidienne au sein de la résidence, est-ce que vous pourriez nous parler un petit peu d'à quoi ça ressemble au niveau des équipes, au niveau de la relation avec les familles justement que vous avez évoqué, et du coup aussi de la place de l'animation dans un jour type, enfin en mode à quoi ça ressemble?

**J.T** : Une journée type alors, nous on a deux agents de service qui viennent pour faire l'entretien des locaux, et qui bascule à midi sur le service du repas. On a une l'agent de réchauffe qui arrive à 8h aussi, il y a à peu près 8h, pour préparer la salle de restaurant, réchauffer. Ça c'est un petit côté restaurant. On a un gardien H24 sur site. Donc on a un gardien en journée de 8h à midi, de 14h à 18h sur site, c'est lui qui vous a accueilli, Nicolas. Lui, il est là pour s'occuper de toute la sécurité. Donc sécurité des bâtiments, c'est lui qui ouvre les portes, qui a l'interphone, qu'on vérifie qu'il rentre. Sécurité incendie, s'il a l'alarme incendie, il se met en route, il doit aller voir. Et puis la maintenance des bâtiments, vérifier que tout va bien. Et après, j'ai une animatrice et une aide-soignante à mi-temps. A mi-temps, ce n'est pas une demi-journée, c'est qu'elle vienne une journée, mais pas tous les jours. Et l'aide-soignante qui est à mi-temps, elle a un poste à mi-temps d'animatrice aussi. Donc elle, elle est là du lundi au vendredi, elle a double casquette, soit elle fait un peu aide-soignante, soit elle fait un peu animatrice. Et elle, elle

propose des animations matin et après-midi. Du coup, ça dépend des jours, on va être sur des activités comme de l'aqua douce le vendredi, on les accompagne à la piscine pour ceux qui veulent y aller. Et on développe aussi plein de petites animations pour les résidents. Par exemple, le jeu de société à 11h30 avant de venir manger au restaurant ou des animations un peu plus importantes l'après-midi. Après, dans l'équipe, on a une secrétaire. Donc nous, chez nous, l'activité la plus intense, c'est le matin. On a des résidents qui sont réveillés tôt et qui ont besoin le matin souvent. Le matin, on va être sur... Les résidents vont descendre, donc s'ils vont au restaurant. On est très bien situés, donc ils vont faire leur course. Donc ils passent forcément par l'accueil ou par... C'est le deuxième port parce qu'on a deux entrées. Sécurisé, il n'y a que les gens qui ont les clés qui peuvent rentrer. Et du coup, le matin, on est quand même dans une approche avec les résidents un peu... On va dire... Oui, c'est... On est comme dans un hall d'immeuble en fait. On discute, ça va, voilà. On est vraiment dans ce lien-là avec la résidence. Il y a ça qui ne va pas, bon, du coup, on est là pour résoudre tous ces problèmes. Et l'après-midi, on n'est plus sur un temps calme avec les activités qui commencent généralement à 15h. Pas avant, parce qu'autrement, c'est la sieste.

**Louise** : Et la relation avec les familles, du coup? Est-ce que... Comment ça se passe?

**J.T** : Alors, on a très peu de familles que l'on voit. Les familles qui viennent, c'est des familles qui viennent souvent, c'est-à-dire presque tous les jours voir leurs parents. On a une très bonne relation avec les familles. On n'a pas de difficultés par rapport à un EHPAD, parce qu'un EHPAD il y a du soin, il y a beaucoup d'activités, beaucoup de missions qui sont faites autour du résident. Nous les missions c'est, il faut que leur appartement soit en sécurité et quand on les appelle au téléphone qu'on répond. Donc on n'a pas toutes ces problématiques. Donc on est vraiment dans une relation avec les familles, une relation très fluide, très enrichissante aussi. Qui viennent dans nos structures, comme on dépend du CCAS, on est habilité à 100% à l'aide sociale. Ça veut dire que les personnes qui n'ont pas assez de ressources ont une demande d'aide sociale et c'est l'État qui prend à la place, qui paie le loyer en leur laissant à la charge une bonne vieillesse au résident. Donc on devient plus des établissements sociaux parce qu'on répond à cette demande aussi de manque de logement sur les territoires. La personne qui a plus de 65 ans, il suffit qu'elle ait, pour rentrer chez nous, il suffit qu'elle ait juste 65 ans, même si elle n'a pas suffisamment de retraite pour payer le prix de journée, puisqu'on est financé sur un prix de journée qui est aux alentours de 700 euros, parce que dedans, y compris l'eau, l'électricité, le chauffage, donc toutes les charges qui sont comprises, on sait qu'il peut avoir l'aide sociale. Ou c'est les enfants qui doivent payer puisqu'il y a une obligation alimentaire. Donc on répond de plus en plus aussi à ce manque de logement pour les seniors. Parce qu'une personne qui a plus de 65 ans qui cherche un appartement, vu que c'est compliqué pour tout le monde de trouver un appartement sur Lyon et ville urbaine, c'est aussi compliqué pour eux.

**Ysaline** : Et du coup, à partir de quel âge ils peuvent venir?

**J.T** : Je dis 65 ans, mais en fait c'est 60 ans.

**Ysaline** : Il n'y a pas de limite d'âge ?

**J.T** : En dessous de 60 ans, il faut une dérogation. C'est compliqué parce qu'on parle toujours des seigneurs plus de 65 ans, mais dans les textes c'était 60 ans.

**Ysaline** : Et après, tant qu'ils vont bien et qu'ils sont autonomes, ils peuvent rester?

**J.T** : Tant qu'ils vont bien et qu'ils sont autonomes, ils peuvent rester. Et c'est là où nous on a des dualités avec la loi. On nous dit qu'ils peuvent rester aussi jusqu'à ce qu'ils soient dépendants. Parce qu'en fait c'est un appartement privé, alors on n'a pas de bail, c'est un contrat de séjour. Donc pas un bail mais un contrat de séjour. Donc ils peuvent rester, c'est chez eux en fait. Donc s'ils veulent rester chez eux, mettre en place des aides à domicile et sur une fin de vie même un accompagnement de soins palliatifs, ils pourraient. Mais les textes se contredisent en disant vous êtes une résidence autonomie, donc dans la mesure où ils commencent à être dépendants, ils ne peuvent pas rester chez vous. Donc on jongle entre ces deux injonctions.

**Ysaline** : Et après, du coup, vous avez un peu des liens pour amener les gens dans les EHPAD ou pour les réorienter.

**J.T** : Oui, nous, on les oriente déjà sur les EHPAD de la ville de Villeurbanne, donc on connaît bien. Voilà, c'est deux petits EHPAD, mais en fait, nous, on est dans une continuité vraiment de parcours avec les résidents. Ils rentrent dans notre résidence au Tonkin, par exemple. L'EHPAD, il est à à 200 mètres, je crois, vers Charpenne, à peine à Charpenne, donc on n'est pas très loin, c'est-à-dire qu'on est sur le même quartier, donc on essaie de cette continuité, ne serait-ce que pour le médecin-traitant, qu'il puisse continuer, parce que je ne sais pas si vous savez, Villeurbanne, c'est un désert médical, comme en pleine campagne, il a été nommé désert médical il y a trois ans, donc on a un manque cruel de médecins-traitants, quand on en a un, c'est vrai que si le résident ne va pas très loin, c'est un peu continué. Ça rejoint aussi sur des difficultés sur la fin de vie aussi, parce qu'on a besoin sur la fin de vie à des moments du médecin-traitant, et les médecins-traitants ne se déplacent plus, donc ça veut dire que souvent les résidents, quand ils trouvent un médecin, il faut y aller. Quand on est malade, qu'on a 70 ans, 75 ans, c'est compliqué.

**Ysaline** : C'est sûr. Du coup, ça assure quand même un lien entre résidents d'autonomie, après EHPAD.

**J.T** : Ouais, c'est ça. Après, on essaie, oui, effectivement, de créer ce lien. Après, on a d'autres EHPAD sur Villeurbanne avec qui on est en relation, qu'on envoie aussi les résidents. Parce que, évidemment, quand un résident commence à être dépendant, qu'on lui dit qu'il faut aller sur un EHPAD, la plupart du temps, on lui dit, je vais où? En fait, lequel? On est limité par la relation qu'on a avec les résidents, mais effectivement, on ne va pas nous proposer des établissements pour lesquels on n'a pas confiance aussi en EHPAD.

**Louise** : Et du coup, plus spécifiquement, quand par exemple un résident entre en phase de vulnérabilité ou de fin de vie, etc. Comment ça se passe? Est-ce que vous essayez de vous coordonner avec la famille? Est-ce que vous avez répondu à mettre en lien avec les EHPAD?

**J.T** : Déjà, la difficulté qu'on a, c'est que c'est le résident qui doit nous en parler. On n'est pas acteur du soin, on coordonne mais on n'est pas acteur. Donc quand on a des résidents qui font plusieurs parcours, retour à l'hôpital, qui commencent à nous dire une maladie ou j'ai ci qui ne va pas, donc on se met en lien avec l'hôpital, toujours en demandant au résident si on peut le faire, Et là, on commence à essayer de trouver des solutions et de coordonner des solutions. notamment mettre en place de l'équipe mobile de soins palliatifs qu'on peut avoir, de l'HAD aussi avec l'hôpital avant le soin palliatif, au moins de l'hospitalisation à domicile. On essaye, tant bien que mal, parce qu'on n'a pas de moyens de pression en fait. Dans un EHPAD, ils s'occupent du soin. Donc oui, on a besoin, donc on met en place, ils ont des soignantes H24 qui peuvent mettre en place beaucoup de choses. Nous, on va le faire, mais on a toujours la limite de si le résident veut le faire ou pas. Il peut nous arriver d'avoir des personnes en fin de vie pour lesquelles un soin palliatif serait nécessaire, un accompagnement palliatif serait nécessaire pour tout le monde, pour la personne, mais aussi pour soulager la famille quand il y a de la famille ou même l'équipe. Parce que nous, quand ils n'ont pas de famille, on est tout seul avec ce résident, on ne peut pas agir plus parce qu'il a une mesure de protection, ce n'est pas nous qui décidons, ça peut être compliqué. Compliqué parce que parce qu'on peut rien faire parce que la famille parce que si le résident il ne veut pas on peut rien faire donc après on l'a déjà fait on signale un événement grave à la métropole à l'ARS pour dire là on est face à un refus de soins et nous on peut rien faire en fait mais donc ça pose plus de questions. Le refus de soins en EHPAD se traite différemment et nous on est toujours en train de rechercher effectivement l'implication du résident dans le choix qui doit être fait.

**Louise** : Et par exemple, entre de la HAD et une hospitalisation, est-ce que vous vous dirigez plus vers une option ou une autre?

**J.T** : Alors les directives nous disent qu'il faut aller sur de la HAD.

**Louise** : Ah ok. C'est quoi, enfin pourquoi du coup?

**J.T** : Parce que ça désengorge les hôpitaux. On est sur une équipe mobile d'hospitalisation, ils viennent ponctuellement, en plus des infirmiers libéraux, En fait, avant, au tout départ, l'HAD, c'était vraiment une équipe mobile qui se déplaçait. Ça se génère maintenant sur un étayage avec les libéraux. Ce sont les infirmières libérales qui passent tous les jours. On est dans de l'HAD, mais avec d'autres acteurs qui interviennent aussi. Et du coup, c'est la volonté, c'est marqué par l'ARS et la Métropole. Oui, j'aurais dû juste préciser en termes administratifs, nous, on a une infirmière, ce forfait soin est donné justement maintenant par la métropole. Du coup on a ce forfait soin qui nous permet de financer, de payer une partie des aides-soignantes et des infirmières. C'est pour ça qu'on en a. Et c'est pour ça que dans les résidences-services, ils n'ont pas d'infirmières et d'aides-soignantes. Ils n'ont qu'un gardien, des maîtresses de maison, agents de réchauffe. Là, ils sont encore plus limités dans l'action qu'on peut faire.

**Louise** : Donc du coup, avez-vous déjà eu des résidents ici qui ont été en HAD ?

**J.T** : On a déjà eu des personnes qu'on a demandé, qui étaient d'accord pour le faire. Parce qu'effectivement, à un moment donné, on se rend compte qu'on a des situations où on se rend compte que la personne ne peut plus rester à domicile parce que l'appartement n'est plus adapté aussi. Ne serait-ce que pour prendre une douche, c'est pas des douches... à l'italienne mais c'est des petites salles de bain donc à un moment donné effectivement on est limité par l'architecture et du coup effectivement on les oriente et on se fait accompagner là-dessus et l'HAD peut nous aider aussi surtout quand il faut beaucoup d'aller-retour à l'hôpital.

**Louise** : Et c'est quelle structure de HAD du coup à laquelle vous êtes attaché?

**J.T** : Soins et santé.

**Louise** : Ah ok d'accord. Et du coup peut-être une question philosophique sur la résidence un peu, comment est-ce que vous pourriez décrire un peu votre philosophie sur la question du vieillissement, de la perte d'autonomie, de la fin de vie, enfin du coup les sujets autour desquels on gravite quoi?

**J.T** : Ouais, en termes, en philosophie, en fait c'est le cœur de notre métier. Parce qu'effectivement, moi qui viens des Ehpad, c'est encore plus prégnant.

**Louise** : Oui, d'autant plus, vous connaissez les réalités.

**J.T** : Donc du coup, c'est vrai que la philosophie, c'est de ne pas avoir de tabou, justement. Parce que la difficulté, que ce soit avec les équipes ou avec les résidents, déjà si avec les équipes on a des tabous, ça va se ressentir sur les résidents.

**Louise** : Quand vous dites pas de tabou avec l'équipe, vous pensez à quoi?

**J.T** : L'équipe, ça peut être... Alors, pas spécialement sur la résidence de Tonkin, mais la sexualité, la mort, la vie intime restent des éléments un peu tabou. Il y a la maltraitance, il y a la violence et tous ces sujets qu'on aborde, mais... Comme ça n'a pas été fait pendant des années, qu'on ne voulait pas en parler, du coup c'est plus compliqué d'arriver à dire maintenant on peut parler. On est arrivé à faire des... sur la mort notamment, sur le décès en lui-même, on a réussi à faire venir sur une autre résidence, donc on le fera sur le Tonkin, faire venir les pompes funèbres publiques pour parler des contrats d'obsèques, parler de comment ça peut se passer après, parce qu'il y a des gens qui ont déjà organisé des obsèques, donc ils savent, mais il y en a qui n'ont pas forcément fait. Il faut aussi que les gens se rendent compte de ce qu'il va se passer pour la famille qui reste. Nous, la difficulté, c'est un résident qui décèdera chez nous, qui n'a pas de famille, pas de curatelle, ça veut dire pas de contrat d'obsèque non plus, donc normalement, on n'a pas la capacité de s'en occuper.

**Louise** : Et du coup, justement, qu'est-ce qui se passe dans ce cas-là?

**J.T** : On fait une réquisition sur une pompe funèbre et après, on voit. Ça ne nous est jamais arrivé. Non, après on fait une réquisition pour effectuer un transport de corps en chambre funéraire et après on va avec les pompes funèbres publiques pour organiser des obsèques.

**Ysaline** : Et du coup il n'y a pas non plus de problème avec les appartements parce que du coup ils sont locataires.

**J.T** : C'est un contrat de séjour donc du coup en fait ils peuvent rompre le contrat de séjour comme ils le souhaitent, s'ils partent en EHPAD le délai est ramené à 6 jours si je ne me trompe pas et ça s'arrête au moment du décès. Normalement, quand il y a un décès, c'est la famille qui prend le relais pour débarrasser l'appartement et ils payent jusqu'à ce que l'appartement soit libéré. Mais il peut nous arriver d'avoir justement, parce que ça n'a pas été anticipé, parce que ça n'a pas été préparé, parce que les gens n'y ont pas pensé, qu'on se retrouve sur des appartements où l'appartement reste occupé pendant des mois parce qu'il n'y a pas une succession vacante, c'est qu'il n'y a personne pour la succession, donc ça reste chez le notaire et tant qu'il n'a pas fait la succession, normalement, on ne devrait pas toucher l'appartement. Quand c'est une famille qui est d'accord, le déménagement peut se faire. C'est une cohésion dans la famille. Quand il n'y a personne, normalement, on ne pourrait pas le toucher. Donc on a mis des procédures, justement, ce qu'on est en train de mettre en place. Je ne vous en parle parce qu'on fait venir un huissier pour constater le mobilier qu'il y a, on le met de côté et on peut libérer l'appartement. Mais parce que ce sont des questions qui n'avaient pas été abordées non plus.

**Louise** : Mais vous avez quand même beaucoup de demandes, ou pas forcément, pour rentrer dans la résidence ou pas forcément?

**J.T** : Ah oui, oui, oui, ça fonctionne bien.

**Ysaline** : Est-ce qu'il y en a qui viennent en se connaissant?

**J.T** : Oui, oui. On a une résidence Jean Jaurès où c'est vraiment une résidence de quartier. Donc les places, elle est aussi grosse que la nôtre, elle a été rénovée il y a moins longtemps donc elle est encore un peu plus jolie. Mais eux, c'est vraiment le quartier, donc ils attendent, ils savent qu'il y en a un qui va partir parce qu'ils se connaissent tous à l'intérieur en fait. Nous on a des cas aussi où ils se connaissent, donc ils viennent parce qu'ils connaissent untel.

**Louise** : Est-ce que vous avez des espaces de réflexion, de soutien pour les équipes qui peuvent être confrontées à des situations difficiles?

**J.T** : Alors, on a deux systèmes. On a, par la ville, un système de service prévention. En fait, on a des psychologues à l'écoute en semaine. Et on a un dispositif qui s'appelle le psy en ligne, ouvert H24, 7 jours sur 7, point d'heure, et accessible aux agents. Donc quand ils ont des difficultés, effectivement, ils peuvent appeler un psy pour en parler. Donc que ce soit en relation avec les usagers, mais bon, les difficultés aussi qu'ils peuvent avoir avec le manager, avec les collègues, le harcèlement, toutes les autres questions. On avait pensé faire aussi l'analyse des pratiques, mais ça n'a pas été. C'est-à-dire que c'est les agents qui se réunissent avec un psychologue et on parle d'une situation et on voit si on a bien fait ou pas. Mais ça n'est pas remonté chez nous. Les agents n'ont pas demandé ce... On n'a pas eu ce besoin en tout cas avec eux.

**Louise** : Pour les résidents, est-ce qu'ils peuvent avoir accès à des psychologues?

**J.T** : On les oriente. On est en partenariat avec l'hôpital du Vinatier, donc centre médico-psychologique donc on en a beaucoup qui sont suivis par le CMP donc ils vont régulièrement voir un psycho ou le psychiatre du CMP ou l'infirmière du CMP parce que la santé mentale est devenue un vrai sujet aussi pour les personnes autant les seniors que les jeunes c'est la santé mentale je crois que c'est une cause nationale du coup oui et après après on est en test sur une justement sur une autre résidence de la cellule d'écoute. Je ne sais pas si vous avez vu, à Bellecour, quand on sort du métro, il y a une cellule d'écoute pour tout le monde. Tout le monde peut aller discuter pour parler de ses

problèmes. Après, on n'y va pas toutes les semaines, mais on y va une fois, on se fait réorienter. On a fait le test dans nos résidences aussi.

**Louise** : Et alors ça fonctionne ?

**J.T** : Oui, il y a des besoins.

**Louise** : Et les gens osent venir s'exprimer? On parlait de la question du tabou.

**J.T** : Oui, ça va. Après, c'est ouvert à l'extérieur aussi, donc on a des personnes de l'extérieur qui viennent aussi. Non, c'est pas mal.

**Ysaline** : Et concernant les moyens que vous avez, c'est assez ou pas pour mettre en place toutes ces choses, que ce soit pour la santé mentale, pour les animations?

**J.T** : C'est très compliqué. On a une enveloppe pour faire des activités, ce qu'on appelle le forfait autonomie, l'enveloppe pour un établissement sur les prestations autour de 45 000 euros pour 4 résidences. Sachant que, par exemple, juste les activités sportives qu'on propose, parce qu'on fait des activités une fois par semaine à minimum dans chaque résidence d'une heure, un atelier gymnastique, c'est 6 000 euros par an par résidence. Donc c'est vrai que les enveloppes sont assez réduites. Donc du coup, on jongle beaucoup et effectivement sur la santé mentale, on cherche des partenaires qui sont intéressants et qui peuvent être gratuits sur des actions de sensibilisation, des formations. On a fait, par exemple, l'année dernière, une sensibilisation sur la maladie de Parkinson avec France Parkinson. Oui, alors bon, il y a des associations qui veulent nous faire payer, mais elles sont là pour expliquer ce qu'est la maladie. Donc du coup, on rouspète un petit peu, ils sensibilisent, c'est l'association qui fait ça. Du coup, ça demande vraiment un lien avec ces associations. Après, nous, le deuxième levier qu'on peut avoir, c'est le transport, en fait. C'est-à-dire qu'on leur propose d'aller au théâtre, au cinéma, ou de faire une activité. Si il y a du transport c'est plus facile.

**Louise** : Et c'est un peu le but d'une communauté compatissante aussi.

**J.T** : Oui c'est de trouver des solutions en fait et en résidence autonomie on bricole beaucoup, on cherche beaucoup, on essaye effectivement d'être sûr de trouver de nouvelles solutions en fait. Par exemple, vous accueillir, ça va nous donner des pistes aussi dans la réflexion. On accueille beaucoup de gens aussi qui veulent travailler sur des domaines parce que comme ça on récupère et ça nous nourrit aussi.

**Louise** : Oui c'est aussi une façon d'être mis en relation parce que quand on n'a pas les contacts, avec l'Ehpad d'à côté, on n'a pas eu plus de contacts, et bien quand on en a un, ça va beaucoup plus vite

**J.T** : Alors nous, on a une chargée de mission au sein du CCAS, donc de notre direction, qui s'occupe des partenaires. Donc elle réunit les partenaires sur Villeurbanne pour les seniors, donc elle voit très très large, on invite tout le monde mais on n'est pas très nombreux à chaque fois en réunion, mais par contre elle connaît tout le monde. C'est vrai quand on lui demande un truc, elle sait, c'est ce qui manque souvent.

**Louise** : On va essayer de faire une cartographie de tout ce qu'il y a sur Villeurbanne, avec tout ce qui est médical ou non, ou associatif, culturel.

**J.T** : Je vous donnerai le contact de Laëtitia.

**Louise** : Avec plaisir. C'est un peu biaisé parce qu'on en a parlé tout à l'heure mais du coup, est-ce que vous aviez déjà entendu parler de la notion de communauté compatissante ?

**J.T** : Non, pas du tout.

**Louise** : l'objectif du coup c'est de recréer du lien en gros dans toute la société pour entourer un peu les personnes qui peuvent se sentir seules et tout et du coup est ce que vous avez l'impression que vous au sein de votre résidence même au global puisque du coup vous avez eu aussi une expérience en Ehpad, l'isolement social chez les personnes âgées c'est un vrai sujet et à quel point ?

**J.T** : Oui c'est un vrai sujet mais il y a deux difficultés c'est parce qu'il y a beaucoup d'acteurs qu'on ne connaît pas, qui ne sont pas référencés et quand on travaille avec un acteur, avec l'HAD, Soins et Santé, on travaille avec eux, mais on reste aussi fermé sur ses acteurs. Probablement, il y en a juste autour. Et l'isolement aussi, de la part des résidents, ils ne subissent pas forcément totalement tout le temps l'isolement. Ils le subissent parce qu'on est dans une société qui ne les regarde plus, qui ne s'en occupe plus. Quand ils viennent en visite, c'est ce qu'ils nous disent. Moi, je ne connais pas mes voisins. Ça fait 25 ans que j'habite cet immeuble, je n'en connais plus. pas bonjour et puis on est dans ce regard qu'on a sur les personnes âgées, on est sur le l'âgisme. Mais après effectivement il y a aussi cette difficulté que les résidents doivent être stimulés. Donc quand ils sont tout seuls, qu'il y a personne qui les stimule, ils s'isolent encore plus. Donc notre intérêt c'est de les stimuler.

**Louise** : Moi j'ai deux questions du coup sur justement le besoin de les stimuler etc. Qu'est ce qui marche le mieux selon vous dans les différentes choses que vous pouvez expérimenter genre le sport, juste la cantine?

**J.T** : On leur propose différentes animations, activités on leur propose aussi de travailler sur par exemple le projet d'établissement qui est un document obligatoire qu'on a fait l'année dernière sur lequel on explique notre fonctionnement on a besoin d'eux pour le construire parce que c'est des objectifs qu'on se donne. Pour les stimuler c'est simple en vrai. C'est hyper simple, mais c'est marrant à dire, mais en fait, si on fait un café, on leur dit on a un goûter à 16h, on fait une réunion à 15h et vous avez un goûter à 16h, on a du monde. C'est très français quand même. Autour du repas, c'est très français. Si on voulait réunir, si on fait une réunion le matin, on leur dit qu'il y a des croissants, il y a un déjeuner, et tout le monde vient. Par exemple, en EHPAD, on fait des coordinations gérontologiques une fois par an, donc on doit réunir médecins, infirmières, les kinés et bah on le fait en soirée ou entre midi et deux avec un buffet. C'est incroyable c'est la réalité c'est intéressant des fois c'est les choses les plus simples qui marchent le mieux.

**Louise** : Est-ce que vous savez pourquoi il y en a qui s'isolent volontairement ? Est-ce qu'ils vous en parlent ? Est-ce qu'ils vous expliquent pourquoi ? Soit on a discuté directement avec des personnes âgées, soit on a discuté avec des soignants, etc. Et il y a des trucs qui reviennent du style justement l'idée de se retirer parce qu'on a la sensation que dans tous les cas, les gens s'en moquent de nous. Ou alors l'idée de ne pas vouloir être un poids pour les gens autour de nous.

**J.T** : Il y a plein de choses. Il y en a qui aiment bien être seuls et du coup plus ils aiment bien être seuls plus ils sont seuls c'est le mauvais cercle après en fait c'est contraignant pour une personne âgée contraignant de sortir contraignant d'aller faire les courses et c'est vrai qu'on ne s'en rend pas compte ne serait-ce que d'aller au marché on dit bah on va aller au marché il est à 50 mètres mais c'est contraignant en fait parce que physiquement c'est dur. Porter un pack de lait à un moment donné ils ne peuvent plus. Les personnes ne peuvent plus, même si on sent qu'elles sont autonomes, c'est lourd. Et ramener un chariot c'est fatigant, il fait chaud, ça fatigue, il y a des petits problèmes de santé, articulaires ou un petit truc. Et bien vite ça fait qu'on s'isole en fait.

**Louise** : Et peut-être du coup une dernière question sur la possibilité qu'une résidence d'autonomie comme vous joue un rôle dans une communauté compatissante en intégrant peut-être davantage, je ne sais pas, le voisinage, les associations locales ? Est-ce que vous voyez des pistes potentielles ? Comment ça pourrait se développer ?

**J.T** : Nous en fait, ce qu'on est favorable et on l'a commencé par exemple avec la CARSAT. Maintenant, la retraite est à 64 ans, 62 ans, je ne sais plus. Pour les gens qui veulent demander leur retraite, la CARSAT, avant, ils avaient beaucoup d'agences sur toute la France. Depuis 5 ans, ils se rendent compte que les gens qui appellent pour leur retraite au téléphone, ça fait des dossiers qui ne marchent pas, donc ils se redéveloppent. Ils ne veulent pas

repandre des agences. Donc nous, on accueille le mardi une agente de la CARSAT ouverte pour les gens de l'extérieur. Ça ne touche pas forcément nos résidents, parce qu'ils sont déjà à la retraite, mais ça permet aussi aux gens de prendre rendez-vous, d'avoir quelqu'un en face. Ça leur permet de savoir ce qu'est une résidence autonomie, de commencer à comprendre. Bon, c'est une forme d'ouverture. Et sur votre communauté compatissante, effectivement, la plupart du temps, c'est de rencontrer les autres. Et une résidence autonomie, nous, c'est vraiment ce qu'on fait. On fait beaucoup de permanence sur plein de sujets parce qu'on veut aussi développer ça, c'est à dire accueillir des personnes et faire rencontrer des personnes même si elles ne vont pas forcément avoir un intérêt pour nos résidents c'est aussi sur le quartier être disponible pour accueillir effectivement faire des permanences sur une association qui veut se présenter. C'est une mise en réseau par différents acteurs. Mais la notion pour moi de communauté, c'est aussi rassembler.

**Louise** : Et est-ce que vous avez du bénévolat avec des jeunes, par exemple ?

**J.T** : Alors nous, on a une association qui intervient, c'est Paris Solidaire. Je ne sais pas si vous connaissez. En fait, sur la résidence Tonkin, on a cette difficulté parce qu'en fait, quand on est résidence autonomie, on a un pourcentage à respecter de jeunes qu'on doit accueillir dans la résidence. Mais il y a beaucoup d'associations qui mettent en relation des jeunes sur des habitats intergénérationnels à domicile aussi.

**Louise** : Merci, je pense qu'on a fait le tour des questions. C'est bien complet. Je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre.

## Entretien : Association AMPC

Chloé, membre du bureau

---

### Équipe PF12 (00:03)

Pour commencer ce que tu peux présenter, brièvement l'association s'il te plaît ?

### Membre de l'AMPC (00:07)

Donc euh l'asoc' s'appelle l'AMPC. Donc c'est association de médecins pharmaciens du cœur. Donc on est des étudiants, donc principalement en médecine et pharmacie, mais ça peut tout Lyon 1 qui y vont donc plusieurs fois par semaine 3 fois en fonction des semaines, jouez avec les enfants atteints de cancer à Léon Bérard. Donc bah le but c'est de jouer avec eux pour les distraire de leurs quotidiens, mais aussi pendant l'année. On récolte des fonds en organisant des événements. On a un spectacle qui arrive bientôt, une course, on a fait la fête des lumières en tenant un stand. On a fait le run in Lyon. Du coup on récolte des fonds, bah déjà pour leur acheter de nouveaux jeux, ou dès qu'il faut de nouveaux trucs, on les achète. Pour acheter des activités à faire, bah on à Noël on avait acheté des trucs pour faire des bonhommes de neige. Voilà, et sinon, on fait des week-ends aussi ou des sorties, donc les week-ends, on en a 3 par an : on a Disneyland, le ski et le Pal. Donc, c'est des week-ends, on emmène des familles entières, donc quatre-cinq familles en fonction des, des week-ends, et des sorties, voilà, c'est juste une journée. Et cette année, il y a eu le parc de la dombe, donc c'est un parc accrobranche/zoo. C'est un peu bizarre (rire). Walibe et un zoo encore.

### Équipe PF12 (01:27)

Donc ça permet à toute la famille de s'échapper ?

### Membre de l'AMPC (01:29)

Voilà, c'est ça.

### Équipe PF12 (01:31)

Et toi du coup tu es compliqué depuis combien de temps, par exemple dans l'association ?

### Membre de l'AMPC (01:34)

Alors, dans l'association du coup, il y a les membres du bureau et les adhérents, donc les adhérents justement, ça peut tous ceux Lyon 1 n'importe qui veut. Moi, j'étais adhérente en 2e année de médecine. Et maintenant, je suis en 3e année. Et donc, en 3e année, je suis partie du bureau. Là, on est 13 dans le bureau, on a chacun donc un président, vice-président. Bon, une association normale, et des pôles ensuite pour me gérer, la commission ou des choses comme ça.

### Équipe PF12 (02:07)

Et du coup, est-ce qu'au niveau des adhérentes, tu as des familles ou c'est que, par exemple, ou uniquement les étudiants de Lyon 1 qui veulent participer ?

### Membre de l'AMPC (02:14)

Les adhésions, c'est que des étudiants, après on a forcément vu qu'on a une association, un système de dons, là, ça peut qui veut finalement. Mais les adhésions, c'est forcément des

étudiants de Lyon1, donc ça peut être aussi ceux de la Doua. Mais principalement ces étudiants en médecine et pharmaceutique. Principalement Rockefeller. Un peu Lyon sud aussi, on est quand même pas mal connecté. Du coup, un peu liant sud.

### **Équipe PF12 (02:37)**

OK, donc oui, c'est surtout des bénévoles, vous n'avez pas de salariés ?

### **Membre de l'AMPC (02:42)**

Oui, purement étudiant, après les cours, pour les vacances. Quand on a le temps.

### **Équipe PF12 (02:49)**

Et du coup, vous êtes uniquement sur le centre Léon Berlin parce que c'est le centre de cancérologie ?

### **Membre de l'AMPC (02:53)**

C'est un des centre de traitement en France de cancérologie. C'est aussi en face de la Fac, ce qui est aussi pratique pour nous. Donc parce qu'on a du temps en certes ça me fait plaisir de consacrer du temps, mais si on peut limiter les transports.

### **Équipe PF12 (03:12)**

Comment vous gérez un peu les situations les plus sensibles ?

### **Membre de l'AMPC (03:20)**

Nous en soi, quand on va là-bas, on n'est pas des soignants. Oui, oui, vraiment pas euh, on oublie un peu qu'on est en médecine et tout du coup. J'ai jamais vu qu'on demande la maladie de l'enfant. Quand on va là-bas, finalement, c'est des enfants normaux juste ils sont un petit peu fatigués des fois, où ils ont une perf qui leur fait un peu mal. Au début, ça te remue un peu les 1res fois, enfin, la 1re fois, c'est un peu bizarre. Et après en fait, finalement quand tu joues avec eux bah ils ont plein d'entrains, ils veulent faire un croque carotte, on fait un croque carotte. Il n'y a pas de situation très compliquée en fait, c'est vraiment des enfants normaux qui sont juste à l'hôpital. On fait des permanences de 2h, donc le lundi, le jeudi vendredi, une semaine ou le samedi, donc c'est très faible, par rapport qu'ils passent à l'hôpital. Mais ça reste quand même déjà ça. Et puis, ça permet aussi aux parents de prendre du temps parce que les parents restent tout le temps à l'hôpital avec leurs enfants. Donc, par exemple, les parents ne peuvent aller faire des courses, juste de sortir un peu l'hôpital et tout. Parce que du coup, nous on s'occupe de l'enfant et on l'occupe.

### **Équipe PF12 (04:37)**

Donc c'est aussi une aide aux aidants, au final, ce que vous faites l'un dans l'autre.

### **Membre de l'AMPC (04:41)**

C'est pas le but mais finalement euh voilà, ça permet aux parents qui veulent pas que leur enfant reste tout seul, que lorsqu'on est là, au moins de lui faire des courses ou juste pour prendre l'air.

### **Équipe PF12 (04:54)**

Est-ce que tu as des limites aussi à part franchir vis-à-vis du médical quand tu intervies ou justement, t'as juste l'impression que c'est des enfants classiques ?

### **Membre de l'AMPC (05:07)**

Alors quand on y va donc on va à l'étage le 2e étage, c'est un étage de hospitalisation une semaine puis il y a des hospitalisations de jours de semaine et après en 3e étage, c'est l'unité ultra protégée. Là, c'est trop dangereux qu'on y ait évidemment parce que bah, ils sont tous en aplasie. Donc, il n'y a plus de système immunitaire. Donc nous on va pas y aller. Et du coup, au 2e étage, on hospitalisation de semaine, il y en a quand même qui sont isolements des fois, puisque eux ils sont malades, et il faut contaminées les autres, soit ils sont un peu fin, un peu plus sensible. Là, et du coup, dans ces cas-là, on demande aux infirmières, dans quelle chambre, on peut aller. Et ensuite sur les chambres, il y a des panneaux avec marqué, donc l'isolement qu'ils ont donc. Par exemple, si on dans la salle de jeu il y a 5 enfants. Là, on reste tous dans la salle de jeu, puisque bah on est 6 par permis. Et du coup bah, c'est dans la salle de jeu avec 5, ça va. S'il y a un seul enfant, on se répartit, on fait 2 dans la salle de jeu, et 2 qui vont dans les chambres en isolement, et du coup, faut mettre une charlotte, des gants et surtout une blouse. Et un masque, qu'on porte tout le temps.

#### **Équipe PF12 (06:16)**

Et du coup est-ce que quelles difficultés-toi tu penses rencontrer avec l'association ? Si c'est par exemple un manque de moyen de temps, vous me manquez de bénévoles, par moments, où est-ce que c'est plus compliqué, des fois de la communication avec l'hôpital ?

#### **Membre de l'AMPC (06:32)**

Manque moyens de toute façon dans tous les cas, une association, financièrement c'est toujours compliqué. Après en problème de bénévole, vu qu'on est tous étudiants, quand la la période arrive des partiels, c'est vrai que, bah bon, la perche du jeudi soir la veille des partiels on se retrouve y aller à 2 ou même il y a des périodes ou pas en ce moment. Vu que nous, quand on est malade, nous n'avons pas d'y aller, les adhérents non plus, c'est une règle qu'on a mis puisque bah, les enfants, ils sont fragiles. Et du coup bah, à l'hôpital, et nous à l'hôpital pour un stage, on est tous malades, les permanences ne sont pas pleines. Donc c'est pas un manque d'adhérent, c'est juste qu'il y a des périodes où ça se passe. On a beaucoup de monde au début de m'année puisque tout le monde est en forme, il y a pas partiel, tu n'as pas trop de cours.

#### **Équipe PF12 (07:26)**

Elle lien avec l'hôpital ça se pèse plutôt bien ?

#### **Membre de l'AMPC (07:30)**

On a un pôle spéciale, donc ils écrivent pour dire combien de bénévoles viennent ? On a fait le Noël, un Noël là-bas, donc il y a notre sponsor qui est venu, qui ont financé pour offrir des cadeaux. Du coup, là, il y a tout le bureau qui est venu plus des gens de l'équipe de sponsor. Duquel était beaucoup, donc là, allait prévenir, mais du coup ils font le mien avec une dame, enfin, deux dames, je crois, par mails. Elles font un lien pour trouver les familles pour les week-ends et pareil, des fois, au début, les week-ends, c'est un peu loin, trouver des familles que c'est quand même. Quand on demande en octobre pour un week-end en janvier février, alors que enfin, ils savent pas comment leur enfant ira du coup, c'est un peu compliqué de trouver des familles, mais les personnes de l'hôpital.

#### **Équipe PF12 (08:29)**

Ça, c'est qui, on va dire. Et du coup euh mm, vous, l philosophie, l'assaut, c'est plutôt de la place de l'écoute, par rapport au fin, du coup, c'est plus de jeux avec les familles, enfin avec les enfants.

## Équipe PF12 (09:17)

Vous interagissez un peu avec les parents ?

## Membre de l'AMPC (09:19)

Ça dépend des parents, alors Léon Bérard, vu que c'est un très gros pôle, des fois, il y a des familles qui parlent pas français. Donc on essaye de communiquer en anglais et tout, mais on peut pas dire qu'on est très fort en anglais. Mais ça dépend des parents, il y en a, t'es dans la chambre, ils vont à peine te dire bonjour. Donc il y en a, puisque ils en ont marre de voir tout le monde, juste on est là pour leur enfant, très bien, eux sont sur leur téléphone, ou au téléphone avec leur famille, ou, il y a des parents, ils vont clairement jouer avec nous. Tous nos parler pendant les 2 heures on est là-bas. Il y a les familles qu'on amène dans le week-end, on interagit beaucoup. Je pense que tu passes 2 jours ensemble forcément, ça crée des liens.

## Équipe PF12 (09:56)

Et du coup, comment toi tu vis ces situations là émotionnellement des fois ? Et puis, je sais pas si tu vois les enfants régulièrement, ou s'ils restent qu'une semaine ?

## Membre de l'AMPC (10:11)

Je ne vois pas tant régulièrement depuis le début de l'année, il y a eu un enfant que j'ai vu plusieurs fois, c'est vrai, il y a des enfants qui ont 4 ou 5 ans et qui se viennent pas de toi. Enfin, ou pratiquement, il y a moins de lien, là. Nous avons une petite de 9 ans que j'ai vu plusieurs fois et en plus elle est venue au week-end ski, que j'ai géré. Donc ça a créé pas mal de liens mais en soi, enfin, pareil, dans le week-end, c'est pas dur. Parce que quand on les emmène en week-end c'est qu'ils vont mieux. On peut se permettre d'emmener les enfants faire du ski, à la montagne, alors qu'ils sont au plus bas de leur forme, enfin, ça ne marche pas ? Évidemment, donc, qui vont mieux, et puis même ils te racontent plein de fins finalement, la maladie, on ne la voit pas tant que ça. On est vraiment pas là en tant que soignant, je pense que je serai d'autres enfants, le week end aurai été le même.

## Équipe PF12 (10:59)

Est-ce que du coup toi tu penses et tu vois que les familles sont plutôt bien entourées que ce soit à l'hôpital ou en général ?

## Membre de l'AMPC (11:07)

On fait une permanence ou 2 par mois, donc on voit pas non plus. Après la plupart des familles on l'air de bien connaître les infirmiers. Il y a plusieurs associations aussi. Les blouses roses par exemple. Il y a les clowns, de temps en temps. Je sais pas si ça compte comme l'entourage. Enfin, ouais, c'est pas médical, mais c'est juste être bien quoi, dans leur tête.

## Équipe PF12 (11:54)

Et j'arrive sur ma dernière volée des questions. Est-ce que tu connais avant les communautés compatissantes ?

## Membre de l'AMPC (12:01)

Pas tant. Bref, un peu. On l'a un peu fait en cours. Mais on l'a pas appelé comme ça. Nous en médecine, on appelle ça les soins palliatifs. Les soins palliatifs, on pense tout ce que c'est quand quelqu'un va décéder. On les appelle plus les soins palliatifs du coup parce que du coup tout le monde trouve ça trop péjoratif. C'est les soins de support. Et c'est tout ce qui est autour autre que la maladie. Médecine physique réadaptative, voilà, le psychologue, Ben, je sais qu'à

l'hôpital il y a une esthéticienne qui vient pour les enfants. Les enfants mais dans un service. J'avais pas ce mot là.

### **Équipe PF12 (12:39)**

Après c'est vrai que c'est un peu plus, on va dire étoffer que les soins de support, mais c'est vrai que ça en fait partie des soins palliatif. Nous, on travail avec soin et santé donc l'hospitalisation domicile. Et c'est vrai que du coup ils traitent beaucoup de soins palliatifs. Donc c'est lié, il y a aussi du coup l'élargissement, par exemple, ça peut être demain à quelqu'un qui en HAD, et qui peut pas ouvrir la porte parce que il peut pas se lever de son lit, ça va être le voisin, par exemple, qui va répondre à l'interlocuteur qui va ouvrir la porte aux soignants, et ça peut rentrer dans la communauté compatissante.

### **Équipe PF12 (13:16)**

Est-ce que tu penses que du coup le modèle communauté compatissante pourrait être assez intéressant dans le domaine des, de l'oncologie infantile ou pas forcément ?

### **Membre de l'AMPC (13:28)**

Bah, dans l'oncologie infantile, oui et nan, enfin, parce que du coup, j'ai pas beaucoup d'infos sur ce sujet. Mais il y a beaucoup les parents qui sont quand même déjà là qui jouent un énorme rôle qui ont des enfants fin. L'exemple que tu viens de me donner, c'est-à-dire, il y a beaucoup les parents. Enfin, un enfant a beaucoup moins de responsabilité qu'un adulte forcément du coup, il y a beaucoup moins de euh de conséquences. Enfin, par exemple, si il ne peut pas marcher, bah souvent les parents arrivés. Porter, ou il y a des adaptations, ils habitent pas tout seul, ils ont beaucoup d'entourage. Je souhaiterais aussi des soutiens pour les parents derrière peut-être qu'il y a des choses en plastique.

### **Équipe PF12 (14:04)**

Tu as la maison de la métropole qui a eu un pôle pour les aidants. Mais globalement, elle aide les aidant pour les démarches administratives, soit des fois aussi pour qu'ils soufflent, une demi-journée.

### **Équipe PF12 (14:32)**

Et est-ce que du coup vous êtes en lien avec d'autres associations ?

### **Membre de l'AMPC (14:38)**

Pas tant. On se croise. On a surtout un lien avec d'autres asso de la fac. Ouais, mais sinon non pas tant. Après ça dépend des années, si par exemple, dans le bureau, quelqu'un a un contact, voilà, mais là, non.

Résumés des entretiens / observations

Lieu	Personnes présentes	Informations / Ressentis utiles, exploitables ensuite
Soins et Santé	Laly Lucas Clémence Louise Victoire	<p><b>Infirmières, psychologue, coordinatrice et médecin en soins palliatifs (HAD)</b></p> <p>Organisation et mission de l'HAD</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Permettre à des patients nécessitant des soins hospitaliers de rester à domicile, avec une prise en charge sécurisée.</li> <li>● Coordination centrale : l'HAD fournit matériel et traitements, les soins sont réalisés par des professionnels libéraux.</li> <li>● Suivi assuré par une équipe pluridisciplinaire, avec une coordination continue et une disponibilité 24h/24.</li> </ul> <p>Approche spécifique du soin à domicile</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Prise en charge globale intégrant dimensions médicale, sociale, familiale et environnementale.</li> <li>● Adaptation des soins au mode de vie du patient, et non l'inverse.</li> <li>● Importance de comprendre le quotidien du patient pour réduire la charge sur lui et ses proches.</li> <li>● Spécificités des soins palliatifs à domicile</li> <li>● Une infirmière suit environ 10 à 14 patients par semaine.</li> <li>● Souplesse dans la durée et le rythme des visites, permettant un accompagnement plus individualisé.</li> <li>● L'HAD suit environ 150 patients en soins palliatifs par semaine.</li> </ul> <p>Contraintes et difficultés professionnelles</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Charge de travail importante et fatigue liée aux déplacements.</li> <li>● Temps de trajet réduisant le temps de présence auprès des patients.</li> <li>● Stress lié à la gestion des appels et à la coordination continue.</li> <li>● Manque de relais formalisé entre équipes jour et nuit.</li> </ul> <p>Freins structurels et institutionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Méconnaissance de l'HAD par les hôpitaux limitant les orientations.</li> <li>● Certaines prises en charge impossibles en raison du manque d'aides ou de financement.</li> <li>● Nécessité d'un entourage pour rendre possible le maintien à domicile.</li> </ul> <p><b>Direction adjointe et coordinatrice de Soins et Santé</b></p> <p>Dispositifs complémentaires importants</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Garde itinérante de nuit pour soutenir les patients et</li> </ul>

		<p>soulager les aidants.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Thérapies non médicamenteuses (soutien psychologique, médiation animale, socio-esthétique, etc.).</li> <li>• Dispositifs visant à améliorer la qualité de vie et humaniser l'accompagnement.</li> </ul> <p>Enjeux du développement de l'HAD</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dispositif moins coûteux que l'hospitalisation traditionnelle.</li> <li>• Forte capacité de développement, avec possibilité d'augmenter significativement le nombre de patients.</li> <li>• Méconnaissance persistante de l'HAD par les professionnels hospitaliers.</li> </ul> <p><b>Assistante sociale (HAD)</b> Rôle central dans le maintien à domicile</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Évaluation globale de la situation sociale, financière et familiale du patient.</li> <li>• Coordination des aides et accompagnement jusqu'à la fin de la prise en charge.</li> <li>• Suivi de 70 à 90 patients simultanément.</li> </ul> <p>Importance déterminante de l'entourage</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le proche aidant est le principal pilier du maintien à domicile (permet le retour à domicile) solidarités informelles (famille, voisins) jouent un rôle essentiel.</li> </ul> <p>Solitude et limites du maintien à domicile</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les associations sont peu mobilisées, faute de connaissance ou de temps de la part des aidants/patients.</li> <li>• Coordination souvent réalisée avec les proches plutôt qu'avec les patients eux-mêmes.</li> </ul> <p>Freins financiers majeurs</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Coût élevé des aides à domicile (environ 900 € par mois minimum).</li> <li>• Reste à charge important malgré les aides existantes.</li> <li>• Inégalités d'accès selon les ressources financières.</li> </ul> <p>Communautés compatissantes</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Entraide plus informelle en milieu rural.</li> <li>• À Villeurbanne, forte solidarité familiale, notamment dans certaines communautés culturelles.</li> </ul>
<p>EPHAD</p>	<p>Laly Myriam Ysaline</p>	<p><b>Médecin coordinatrice – Dr Thury</b> Fin de vie et mortalité en EHPAD</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Environ un quart des résidents décèdent chaque année, confirmant que l'EHPAD est un lieu de fin de vie.</li> <li>• Durée moyenne de séjour courte (2,5 à 4 ans), avec une tendance à la diminution.</li> </ul> <p>Enjeux structurels et institutionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Forte demande avec liste d'attente très importante (500 personnes).</li> <li>• L'EHPAD associatif réinvestit ses ressources dans</li> </ul>

		<p>l'amélioration des conditions de vie.</p> <p>Dispositifs de prévention de l'isolement</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Existence d'un accueil de jour pour personnes isolées ou aidants épuisés, offrant activités et socialisation. Ce dispositif est souvent mis en place trop tard dans le parcours, limitant son efficacité préventive.</li> </ul> <p><b>Résidentes d'EHPAD</b></p> <p>Solitude et relations sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Sentiment de solitude persistant malgré la vie en collectivité = difficulté à créer des liens sociaux profonds avec les autres résidents malgré les activités proposées.</li> <li>● Présence d'autres personnes ne signifie pas forcément présence relationnelle.</li> <li>● On s'est posé la question si en réalité les résidents rencontrés ne se complaisent pas parfois dans la solitude mais parce que en réalité ils n'étaient jamais vraiment seuls (ceux qu'on a rencontrés voyaient leur famille très souvent)</li> </ul> <p>Ambivalence du vécu en EHPAD</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● L'EHPAD est perçu comme un lieu apportant sécurité et protection (soulagement des contraintes liées au quotidien)</li> <li>● Mais aussi perception possible de l'EHPAD comme un lieu de fin de vie.</li> </ul> <p>Rôle des soignants et du cadre institutionnel</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Le cadre institutionnel permet de sécuriser le quotidien.</li> </ul> <p>Place du lien familial</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Les liens familiaux constituent le principal soutien affectif.</li> <li>● L'EHPAD permet également de soulager les proches.</li> </ul> <p>Rapport à la fin de vie</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Conscience de vivre dans un lieu associé à la fin de vie.</li> <li>● Sentiment d'une réduction des perspectives d'avenir.</li> </ul>
AMPC	Laly	<p><b>Chloé – Bénévole, Association AMPC</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Association étudiante intervenant auprès d'enfants atteints de cancer pour leur offrir des moments de distraction et de normalité.</li> <li>● Centrée sur le jeu et le soutien émotionnel, en dehors du cadre médical.</li> <li>● Permet aussi aux parents de prendre du répit, constituant un soutien indirect aux aidants (=restent les principaux soutiens).</li> </ul>
Service Gériatrie	Myriam Lucas Victoire	<p><b>Accompagnement sortie de l'hôpital</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Les médecins discutent de la sortie des résidents en soins palliatifs. Ils s'investissent réellement dans</li> </ul>

Unité soins palliatifs - Hôpital Pierre Garrot		<p>leur sortie et dans le futur à domicile ou en EHPAD</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Contactent hospitalisation à domicile quand nécessaire et conseillent aux proches aidants de faire appelle à des aides pour qu'ils ne portent pas la charge seuls</li> <li>● Vraie difficulté ressenti pour les proches aidants qui ont du mal à gérer le retour à la maison</li> </ul>
Unité Soins Palliatifs - Hôpital les Massues, Croix rouge	Victoire Louise Clémence	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Comme à Pierre Garrot, médecins discutent de la sortie des résidents un par un <ul style="list-style-type: none"> <li>- « Séjours de répit » : le patient vient pendant quelque temps pour que les proches se reposent.</li> <li>- Évoquent souvent la culpabilité des patients vis-à-vis de leurs proches</li> <li>- Recherche d'autonomie de certains patients</li> <li>- Méfiance vis à vis personnel médical</li> </ul> </li> <li>● entretien avec un bénévole de chez Albatros (Vincent) <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Gratuité complète de présence et d'accompagnement des patients, autre porte sans enjeux à côté du corps médical</li> <li>○ Les proches aussi peuvent se sentir seuls. Parfois les proches demandent la présence des bénévoles.</li> <li>○ Albatros déploie aussi des bénévoles à domicile</li> </ul> </li> <li>● entretien avec Geneviève Gridel, médecin chef de service <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Le forfait alloué au SP fait que le patient doit rester idéalement de 5 à 12 jours</li> <li>○ ouverture d'un Hôpital De Jour depuis un an avec patients ambulatoires qui vivent chez eux</li> <li>○ Critères d'admission d'un patient au service : critères de complexité et d'instabilité, mais aussi considérations sociales</li> <li>○ « Depuis que Soins et Santé a créé la branche palliative ça a clairement amélioré l'encadrement de l'HAD. »</li> </ul> </li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>○ problèmes des patients qui ne rentrent dans aucune case, aucun service. problème du déficit de lit</li> <li>○ chiffres : 10 lits dans l'unité, durée moyenne de séjour = 15 jours. Environ 230 séjours par an, mais moins de patients. 51% de décès en fin de séjour, 49% de sorties. Au moins un patient peut être accueilli pour un séjour de répit. Âge moyen : 65 ans sur l'année.</li> </ul>
Visite patient HAD	Lucas Clémence	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mise en évidence de la réalité sociale. Un homme rustre avec une personnalité difficile mais qui, par conséquent, se retrouve sans famille pour l'accompagnement dans sa HAD en soins palliatifs. A permis de mettre en avant le rôle de l'entourage : sa personne de confiance est son voisin alcoolique mais sans lui la HAD ne serait pas possible. Au départ, certaines voisines lui apportaient des plats car il ne sait pas cuisiner.</li> <li>- L'infirmière lui a proposé de faire appel à des bénévoles car il est de plus en plus seul =&gt; fait la différence.</li> </ul>
Maison d'autonomie	Ysaline Louise	<p>Entretien Jerome Torres :</p> <p>Personnes autonomes pas en fin de vie : étape précédant l'entrée en Ehpad</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Manière de ne pas attendre la fin de vie mais l'appréhender en amont</li> <li>- Ils sont autonomes mais peuvent bénéficier de services : restaurant, infirmière, aide soignante, activités.</li> <li>- 4 repas par mois obligatoire</li> <li>- lien intergénérationnel avec les étudiants du CROUS mais pas vraiment développé car étudiants internationaux donc barrières de la langue.</li> <li>- Travail avec les HAD</li> <li>- C'est toujours le résident qui choisit ce qu'il fait : pas d'obligations, s'il va chez le médecin etc</li> </ul> <p>Pistes pour lutter contre la solitude :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La nourriture</li> <li>- Psychologue : aussi pour les soignants</li> </ul> <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Moyens : exemple des transports</li> <li>- Méconnaissance de ces résidences</li> </ul> <p>CCL : entretien qui témoigne de la volonté de certains acteurs à appréhender la fin de vie avant que celle-ci</p>

		frappe les résidents.
Adjointe Santé Villeurbanne	Victoire Louise Lucas Clémence	<p>Villeurbanne = territoire urbain dense et populaire. Problème de maintien à domicile : la population médicale est rare à Villeurbanne + enjeux de vieillissement de la population et baisse de la population médicale, avec les départs en retraite. il faut remplacer les médecins or, problème d'effectif : pour 1 médecin, il faut 2 médecins car travaillent moins. Nombre de médecins continue de baisser jusqu'à 2030. Problème des gens qui n'ont pas de médecin traitant : priorité mise pour les personnes avec une affection longue durée. Les médecins se déplacent de moins en moins à domicile. Rareté des places en EHPAD ou maisons d'autonomie = maintien à domicile forcé et non choisi. Baisse de la qualité de service en EHPAD aussi + coût des EHPAD ou des aides à domicile. → complexité administrative.</p> <p>Les personnes qui ont les ressources s'en sortent mieux → idée de cumul des facteurs de risque (question de la précarité numérique) En fonction des endroits et des communes. Problème d'élargissement du concept d'hospitalisation à domicile ou communauté compatissante car Soins et santé n'est pas partout. Difficultés du lien entre les hôpitaux, la médecine de ville et les assos.</p> <p>L'ouverture des personnes isolées = la TV → peur de sortir de chez soi ; fragilité ressentie face au monde extérieur et dans l'espace public</p> <p>Idée de connecter le médical et le social : créer une communauté compatissante ailleurs (ex : les mères monoparentales). Recréer de la solidarité.</p> <p>Autre acteur : centre de santé communautaire.</p>
Albatros	Myriam Clémence	Association solidarité, bénévoles qui apportent une présence aux malades en soins palliatifs
Petits frères des pauvres	Ysaline Lucas	<p>Rencontre avec la coordinatrice de l'action spécifique d'accompagnement des personnes malades et en fin de vie et un chef de service.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Petits frères des pauvres : association qui accompagne des personnes signalées par des partenaires (sociaux, voisinage, entourage, métropole, soignants) ou auto signalement pour les SDF (durant les petits déjeuners organisés dans Lyon par l'asso)</li> <li>- Signalement via les dispositifs de Petits frères des</li> </ul>

		<p>pauvres : Oasis solidaire, chasseur de solitude (voir CHIFFRES sur le site)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bénévoles : plus de femmes (5/8 dans l'unité gérée par la coordinatrice), mais plus d'hommes accompagnés. De plus en plus de bénévoles actifs et jeunes.</li> <li>- CARSPARA</li> <li>- Dispositifs d'accompagnement pour les bénévoles qui subissent le décès de la personne qu'ils accompagnent.</li> <li>- CCAS → à propose du non-recours (ils ne veulent pas demander de l'aide, ne sont pas au courant de leurs droits)</li> </ul>
Aurélie de Inter'med (celle qui a contacté Petits Frères des Pauvres dans mon cas de Jacqueline)	Lucas	<p>On est une association composée d'infirmiers de Médiation et de coordination. Nous avons l'avantage de faire de l'aller/vers et de ne pas avoir d'impératif de durée ou de résultats.</p> <p>Nous travaillons en lien avec les bailleurs sociaux ou la Métropole.</p> <p>Lorsqu'un travailleur social a une inquiétude : troubles du voisinage ou du comportement, isolement, dettes, syndrome de diogene ou Noë, incurie... Ils nous interpellent et nous allons à la rencontre des gens. On s'adapte à leur besoins et temporalité. Le but étant de faire du lien avec les droits communs et de mettre en place l'étayage possible. "Relier pour soigner"</p> <p>A l'origine intermed à été créé pour l'accompagnement des shibanis dans les résidences sociales . C'était un public vieillissant, isolés (leur famille était au pays) avec parfois une certaine barrière de la langue et des difficultés d'accès aux soins et aux démarches sociales</p>

# Accompagnement de la fin de vie - Etudiant·es de Sciences-Po Lyon

Ce questionnaire s'inscrit dans un projet de recherche mené par des étudiant·es de Sciences Po Lyon sur les formes de soutien et d'accompagnement autour des personnes en situation de fin de vie.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Certaines questions peuvent toucher à des sujets sensibles : vous êtes libres de ne pas répondre à celles qui vous mettent mal à l'aise.

Le temps de réponse est estimé entre 5 et 10 minutes.  
Les réponses à ce questionnaire sont anonymes.

\* Indique une question obligatoire

## Familiarité avec le sujet

1. Dans quelle mesure diriez-vous être familier·e avec la notion de "fin de vie" ? \*

*Une seule réponse possible.*

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pas            Très familier·e

2. Dans quelle mesure diriez-vous être familier·e avec ce que sont les soins palliatifs ? \*

*Une seule réponse possible.*

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pas            Très familier·e

## Représentations de la fin de vie

3. Quand vous pensez à la fin de vie, quels mots vous viennent spontanément à l'esprit, qu'est-ce que cela représente ? \*

---

---

---

---

---

### Représentations de la fin de vie

La fin de vie désigne une période de la vie marquée par une **maladie grave, évolutive ou incurable**, ou par une grande **fragilité liée à l'âge**, lorsque les traitements n'ont plus pour objectif principal de guérir, mais d'accompagner la personne dans les **meilleures conditions possibles**.

Cette période ne correspond pas uniquement aux tout derniers jours avant le décès : elle peut s'étendre sur plusieurs **semaines** ou plusieurs **mois**.

4. Diriez-vous que la fin de vie est un sujet : \*

*Une seule réponse possible.*

- Très présent dans la société
- Assez présent
- Peu présent
- Tabou
- Je ne sais pas

5. Personnellement, parler de la mort et de la fin de vie vous met plutôt : \*

*Une seule réponse possible.*

- Très à l'aise
- Plutôt à l'aise
- Plutôt mal à l'aise
- Très mal à l'aise
- Je préfère ne pas répondre

6. Selon vous, la fin de vie relève aujourd'hui surtout : \*

*Plusieurs réponses possibles.*

- Du domaine médical
- De la sphère familiale
- De la responsabilité de la société dans son ensemble
- D'un choix strictement individuel

### **Expériences personnelles**

7. Avez-vous déjà été confronté·e personnellement à une situation de fin de vie (dans votre entourage proche ou élargi) ? \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non
- Je préfère ne pas répondre

8. Si oui, dans ce contexte, vous êtes-vous senti·e

*Plusieurs réponses possibles.*

- Soutenu·e
- Désemparé·e
- Utile
- Impuissant·e
- Isolé·e

9. Avez-vous déjà été, même ponctuellement, en situation d'aide ou d'accompagnement auprès d'une personne malade, âgée ou en fin de vie ? \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non
- Je préfère ne pas répondre

10. Si oui, sous quelle(s) forme(s) cette aide ou cet accompagnement ont-ils pris place ?

*Plusieurs réponses possibles.*

- Écoute, présence, discussion
- Aide dans les tâches du quotidien (courses, ménage, démarches...)
- Aide administrative ou organisationnelle
- Soutien émotionnel d'un proche aidant
- Bénévolat (au sein d'une association ou d'un collectif)
- Autre : \_\_\_\_\_

### **L'entourage des personnes en fin de vie**

11. Selon vous, les personnes en fin de vie sont aujourd'hui plutôt : \*

*Une seule réponse possible.*

- Bien entourées
- Suffisamment accompagnés médicalement mais isolées socialement
- Globalement isolées
- Cela dépend beaucoup des situations
- Je ne sais pas

12. Selon vous, la solitude en fin de vie est aujourd'hui : \*

*Une seule réponse possible.*

- Un problème majeur
- Un problème secondaire
- Un problème marginal
- Je ne sais pas

Selon vous, aujourd'hui en France, l'accompagnement de la fin de vie repose principalement sur...

13. Les institutions médicales (hôpital, soins palliatifs, hospitalisation à domicile) \*

*Une seule réponse possible.*

1    2    3    4    5

Pas      Beaucoup

## 14. Les proches (famille, amis, aidants) \*

*Une seule réponse possible.*

1 2 3 4 5

Pas      Beaucoup

## 15. Les personnes elles-mêmes \*

*Une seule réponse possible.*

1 2 3 4 5

Pas      Beaucoup

## 16. La société au sens large (voisinage, associations, collectivité) \*

*Une seule réponse possible.*

1 2 3 4 5

Pas      Beaucoup**Solidarité et entraide**

## 17. Aujourd'hui, vous sentiriez-vous en capacité d'apporter une aide, même ponctuelle, à une personne âgée, malade ou en fin de vie ? \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui, sans difficulté
- Oui, mais avec certaines limites
- Non, pas vraiment
- Je ne sais pas

18. Si oui, auprès de qui pourriez-vous envisager d'apporter cette aide ?

*Plusieurs réponses possibles.*

- Un membre de ma famille
- Un·e ami·e proche
- Un voisin / une voisine proche
- Une personne de mon quartier
- Dans le cadre d'une association / d'un bénévolat
- Autre : \_\_\_\_\_

19. Quelles formes d'aide vous sembleraient les plus envisageables pour vous ? \*

*Plusieurs réponses possibles.*

- Présence / discussion
- Aide pratique (courses, démarches...)
- Participation à des temps collectifs
- Engagement associatif
- Aucune

20. Qu'est ce qui pourrait vous freiner à vous engager dans ce type d'aide ?

---

---

---

---

---

21. Selon vous, les pouvoirs publics locaux (mairie, métropole) ont-ils un rôle à jouer dans l'accompagnement de la fin de vie ? \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui, un rôle central
- Oui, mais un rôle de soutien
- Un rôle limité
- Non, ce n'est pas leur rôle
- Je ne sais pas

22. Selon vous, de quelle(s) manière(s) les pouvoirs publics pourraient-ils agir ? \*

*Plusieurs réponses possibles.*

- Soutenir financièrement des associations ou initiatives locales
- Favoriser la mise en lien entre habitants, associations et professionnels
- Mettre à disposition des lieux (salles, espaces municipaux)
- Organiser des actions de sensibilisation / information
- Former ou informer les agents publics
- Ils ne devraient pas intervenir
- Autre : \_\_\_\_\_

## Communautés compatissantes

On appelle "**communauté compatissante**" une démarche locale qui vise à mieux entourer les personnes gravement malades ou en fin de vie (et leurs proches), en complément des soins médicaux.

Concrètement, cela peut inclure par exemple :

- un réseau de voisinage / quartier qui organise de petites aides (courses, présence, relais ponctuels)
- des associations qui proposent des visites, du soutien aux proches aidants, des temps collectifs
- des lieux et événements pour parler de la fin de vie et du deuil (cafés-deuil, ateliers, rencontres intergénérationnelles)
- une mise en lien entre habitants, associations et professionnels (sans remplacer les soignants)

L'objectif est de réduire l'**isolement** et de mieux répartir la charge qui repose souvent sur les proches.

23. Avant ce questionnaire, aviez-vous déjà entendu parler de cette notion ? \*

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

24. Dans votre environnement (quartier, entourage, ville), diriez-vous que ce type de démarche :

*Une seule réponse possible.*

Est déjà présent

Pourrait émerger

Vous semble peu probable

Je ne sais pas

25. Parmi les formes suivantes, lesquelles vous semblent les plus susceptibles d'exister ou de se développer ? \*

*Plusieurs réponses possibles.*

Entraide informelle entre voisins

Engagement associatif

Temps collectifs autour du deuil / de la fin de vie

Soutien aux proches aidants

Mise en lien habitants / professionnels

Aucune de ces formes

26. Quel rôle les étudiant·es pourraient-ils/elles jouer dans une communauté compatissante ?

---

---

---

---

---

### Profil

27. A quel genre vous identifiez-vous ? \*

*Une seule réponse possible.*

- Femme
- Homme
- Non-binaire
- Autre
- Je préfère ne pas répondre

28. Quelle est (ou était) la profession principale de vos parents ou responsables légaux ? \*

*Plusieurs réponses possibles.*

- Ouvrier·e / employé·e
- Profession intermédiaire (technicien·ne, infirmier·e, enseignant·e, cadre intermédiaire...)
- Cadre / profession intellectuelle supérieure
- Indépendant (artisan·e, commerçant·e, chef·fe d'entreprise)
- Agriculteur·rice
- Sans activité professionnelle
- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre

29. En quelle année d'étude êtes vous à Sciences-Po Lyon ? \*

*Une seule réponse possible.*

L1

L2

L3

M1

M2

30. Vous diriez-vous aujourd'hui ? \*

*Une seule réponse possible.*

Croyant·e

Non-croyant·e

Spirituel·le sans religion

Je préfère ne pas répondre

31. Avez-vous déjà été engagé·e dans une association ou un collectif (actuellement ou par le passé) ? \*

*Une seule réponse possible.*

Oui

Non

Merci pour votre participation

# Accompagnement de la fin de vie - Etudiant·es de Sciences-Po Lyon

75 réponses

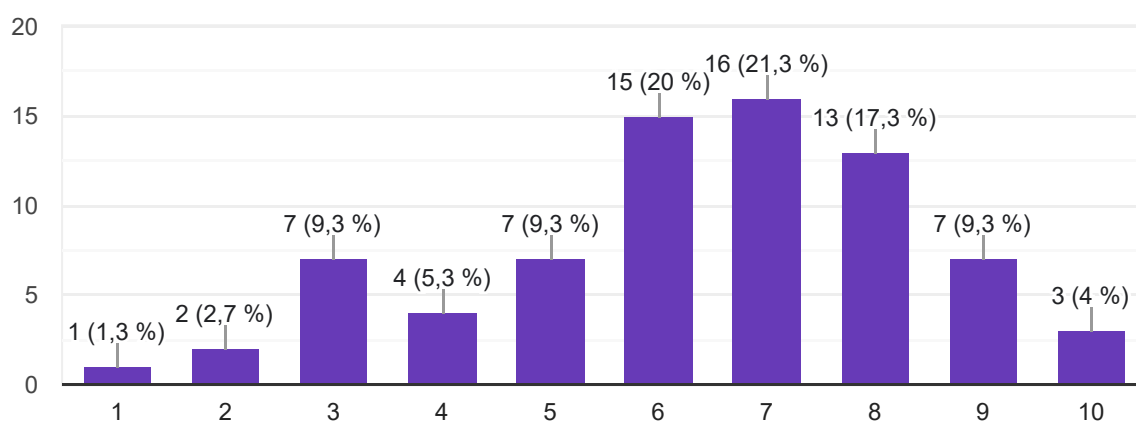
[Publier les données analytiques](#)

## Familiarité avec le sujet

Dans quelle mesure diriez-vous être familier·e avec la notion de "fin de vie"?

[Copier](#)

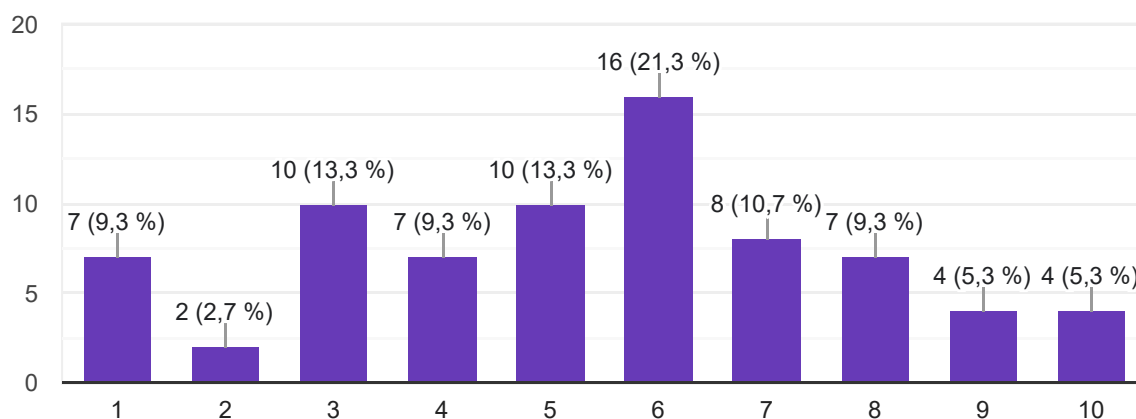
75 réponses



Dans quelle mesure diriez-vous être familier·e avec ce que sont les soins palliatifs ?

[Copier](#)

75 réponses



## Représentations de la fin de vie



Quand vous pensez à la fin de vie, quels mots vous viennent spontanément à l'esprit, qu'est-ce que cela représente ?

75 réponses

Euthanasie

Suicide assisté, Débat, Droit, Suisse, Maladie incurable, Hôpital,

Pour moi c'est une période qui vise à accompagner quelqu'un qui veut mourir car il n'est plus en mesure de supporter les douleurs que lui procurent ses traitements. C'est quelque chose qui est assimilé pour lui à un choix très difficile mais qui peut être nécessaire et je considère que c'est important d'en parler

Euthanasie et assistance médicale

La fin de vie se différencie des soins palliatifs, c'est un moment de la vie d'une personne où l'on doit être accompagné par le corps médical et ses proches. En tant qu'individu, on n'a plus la main sur tout (perte de capacité physique et/ou mentale). Cela suppose un diagnostic où la mort à échéance rapide est inévitable. L'entrée en fin de vie n'est pas liée à un âge particulier = cela ne concerne pas que les personnes "âgées"/séniors

Généralement la douleur, les hôpitaux et l'attente

Euthanasie, maladie

transmission, solidarité

Dignité, loi neone, directives anticipées, agonie,

Maladies graves, douleurs, troubles, difficultés

Décès, mort, entourage...

Le suicide assisté

Mort, accompagnement, solution

Douleur, vieillesse, maladie

Mort, loi, débat, accompagnements

Mort, hôpital,

mort, maladie

euthanasie

suicide assisté



Suisse

Mort, paix, entourage/ famille, repos

Mort douce, choix personnel, assistance, aide

hôpital, famille, entourage, maladie, vieillesse, fatigue

mort maladie

Suicide assisté, euthanasie, droit à mourir, fin de vie. J'ai l'impression que le terme « euthanasie » renferme des connotations négatives. Cependant, pour moi, tous ces termes sont relatifs à un droit de choisir ou non de partir. Choisir de mourir dans la dignité.

Mort, difficultés, tristesse

Suicide assisté, soins palliatifs, mort

Soulagement ; douleur ; injection ; pilule ; accompagnement ; encadrement

Accompagner, respecter un souhait, fin de souffrance

Pour les mots qui me viennent à l'esprit : accompagnement, mort, soin, maladie  
Pour moi ça représente la période précédent la mort pour des personnes souvent malades dont on sait qu'elles vont mourir dans un temps limité

Mince

Encadrement juridique, liberté

Mort, dignité, choix

Mort, hôpital, grands-parents, famille, deuil, tristesse, accompagnement, empathie

Douleur, solitude

Liberté, choix individuel, volonté, apaisement

Euthanasie

Assistance à la fin de vie / au suicide

Suicide accompagné

Suisse lol

Triste

Des salles blanches très propres et stériles (en mode Harry Potter dans le 7ème volet partie 2 quand il meurt et se retrouve à parler à Dumbledore (mort également))

Le film « avant toi », que j'ai vu récemment

Le père d'un ami qui compte faire ça

Quelqu'un qui appuie sur une télécommande pour se tuer



Délivrance, décisio, difficulté, accompagnement

Liberté de choisir

L'euthanasie, sédation

La goutte de trop

mort, accompagnement, soin, famille, maladie

Solitude, douleur, peur, acharnement. Besoin de douceur, accompagnement physique, philosophique, spirituel.

approche de la mort, accompagnement, dignité, souffrance

Accompagnement, souffrance,

Derniers temps avant le décès, état physique notamment dégradé, maladie, accompagnement pour mourir

Choix, maladie, mort

Maladie incurable, condamnation, mort

Soulagement pour certain.es mais aussi un moyen de laisser les gens mourir plutôt que de les aider à vivre en augmenter le budget de la santé et des hôpitaux par exemple ; il est politiquement plus facile et donc validiste d'aider les gens à mourir que les soigner

Euthanasie, la mort

Difficile, perte d'indépendance, fatigue, culpabilité

Vieillesse, maladie, soin, prise en charge

Un moment de vulnérabilité, souvent dans la douleur

Accompagnent, bienveillance, compréhension

Mort funeraillles soulagement parfois en cas de maladie

Perte d'autonomie, dépendance, vieillesse, maladie, mort.

mort, euthanasie, droit, dignité

Passage définitif

soins palliatifs, cliniques, Suisse, loi Léonetti, aide à mourir



Des remises en question de la part de la famille, des proches mais également de la personne en situation de fin de vie

Soins, solitude, suicide assistée, souffrance

accompagnement, hôpital

Souffrance et sérénité, le droit de partir dignement et arrêter de vouloir à tout prix allonger la vie de personnes qui souffrent

Mort, souffrance, tristesse

Mort et maladie

deuil, accompagnement

dur, isolement

Accompagnement, capacitisme

Silence, chagrin, tension, tendresse  
Cela représente une épreuve et un déchirement.

décès, souffrance

Suicide assisté, accompagnement vers la mort

euthanasie, idée d'avoir le choix

mort / soins / santé / suicide assisté / accompagnement

Vieillesse

euthanasie, Suisse, débat actuel

La mort, la vieillesse, la maladie...

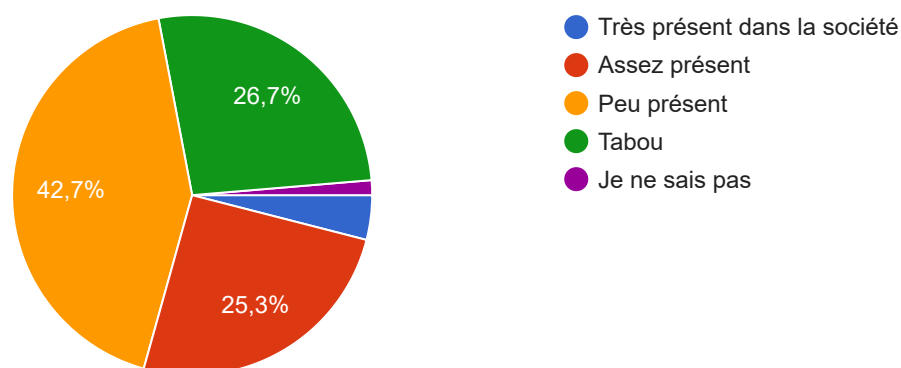
### Représentations de la fin de vie



Diriez-vous que la fin de vie est un sujet :

 Copier

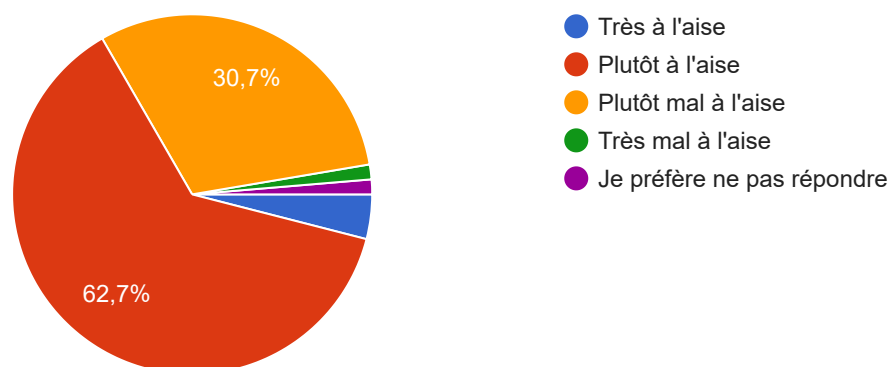
75 réponses



Personnellement, parler de la mort et de la fin de vie vous met plutôt :

 Copier

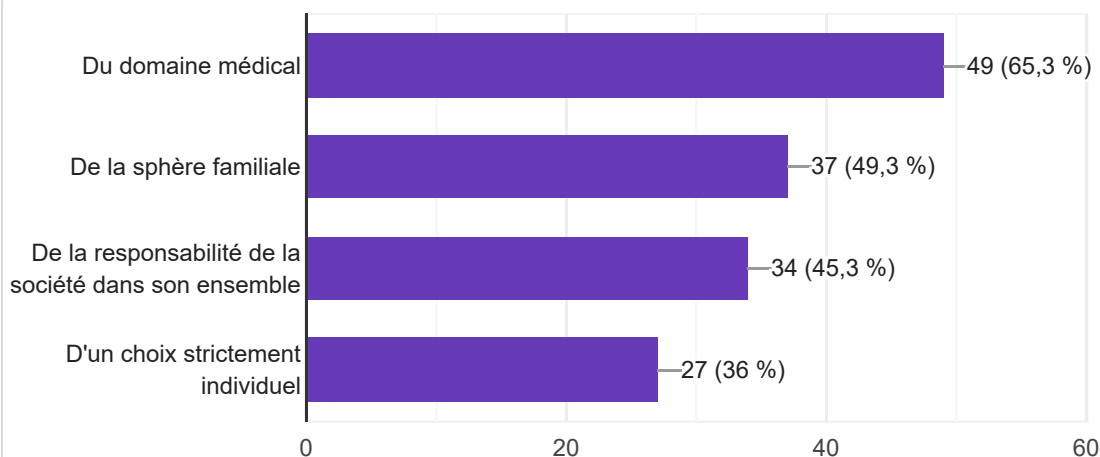
75 réponses



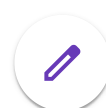
Selon vous, la fin de vie relève aujourd'hui surtout :

 Copier

75 réponses



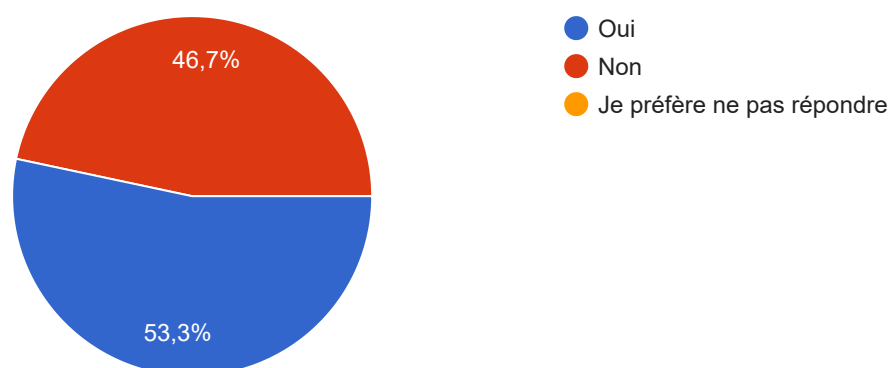
Expériences personnelles



Avez-vous déjà été confronté·e personnellement à une situation de fin de vie (dans votre entourage proche ou élargi) ?

 Copier

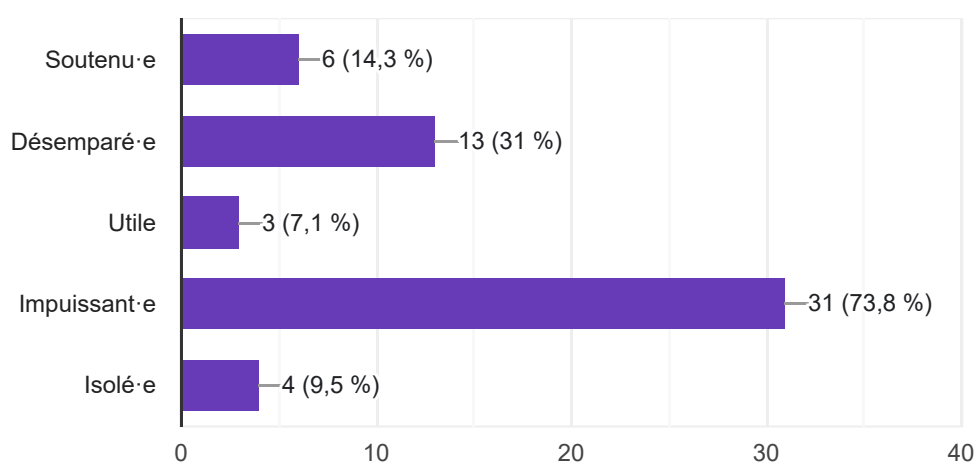
75 réponses



Si oui, dans ce contexte, vous êtes-vous senti·e

 Copier

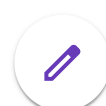
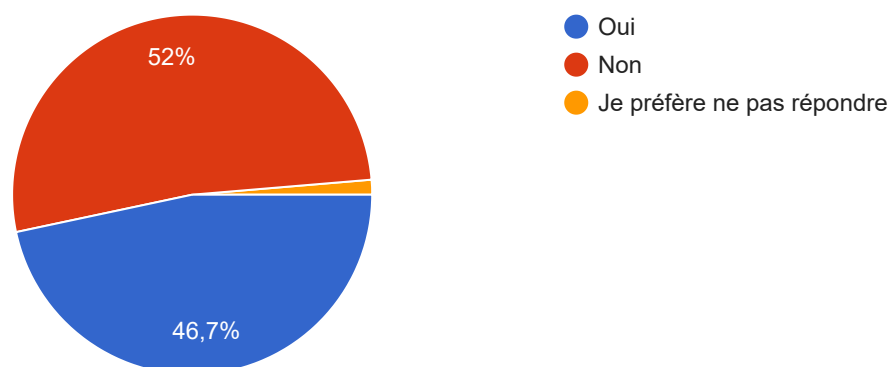
42 réponses



Avez-vous déjà été, même ponctuellement, en situation d'aide ou d'accompagnement auprès d'une personne malade, âgée ou en fin de vie ?

 Copier

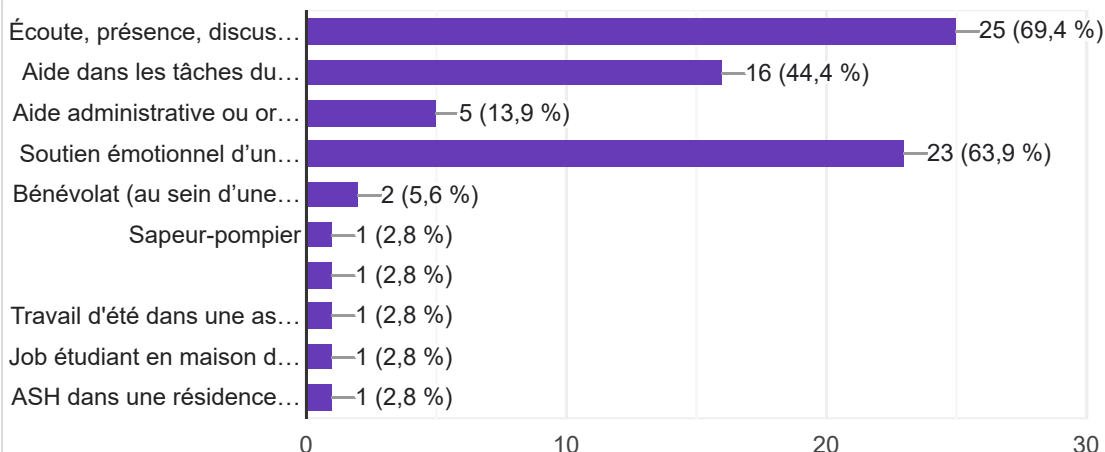
75 réponses



Si oui, sous quelle(s) forme(s) cette aide ou cet accompagnement ont-ils pris place ?

 Copier

36 réponses

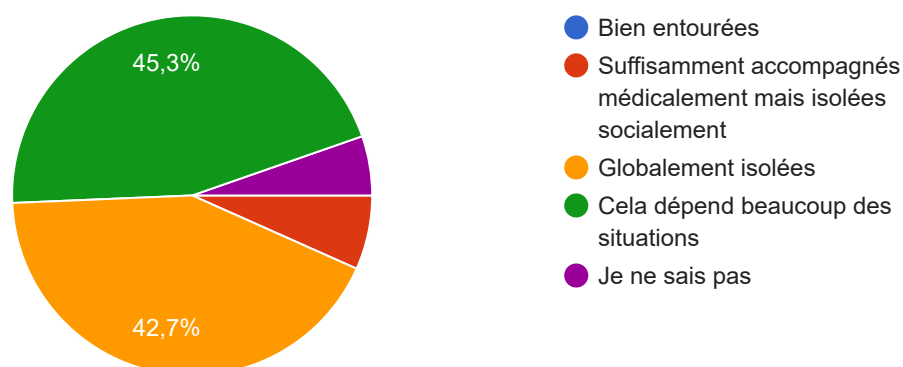


### L'entourage des personnes en fin de vie

Selon vous, les personnes en fin de vie sont aujourd'hui plutôt :

 Copier

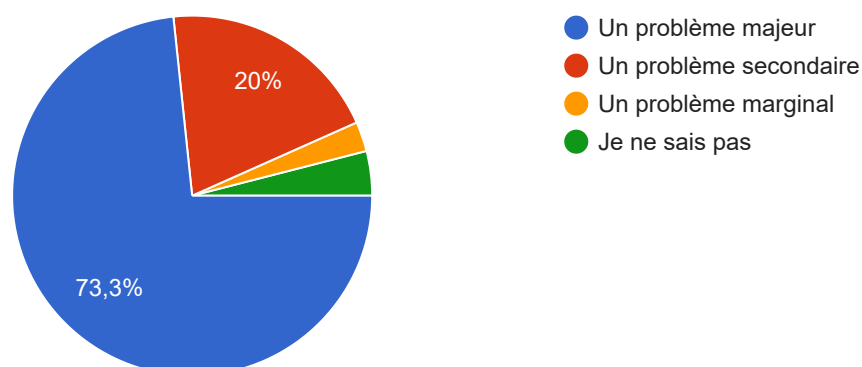
75 réponses



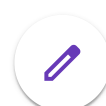
Selon vous, la solitude en fin de vie est aujourd'hui :

 Copier

75 réponses



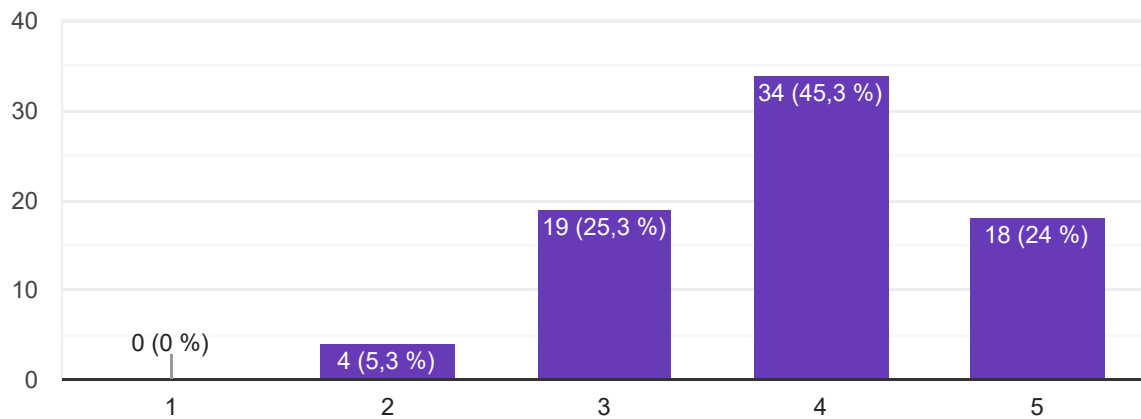
Selon vous, aujourd'hui en France, l'accompagnement de la fin de vie repose principalement sur...



## Les institutions médicales (hôpital, soins palliatifs, hospitalisation à domicile)

 Copier

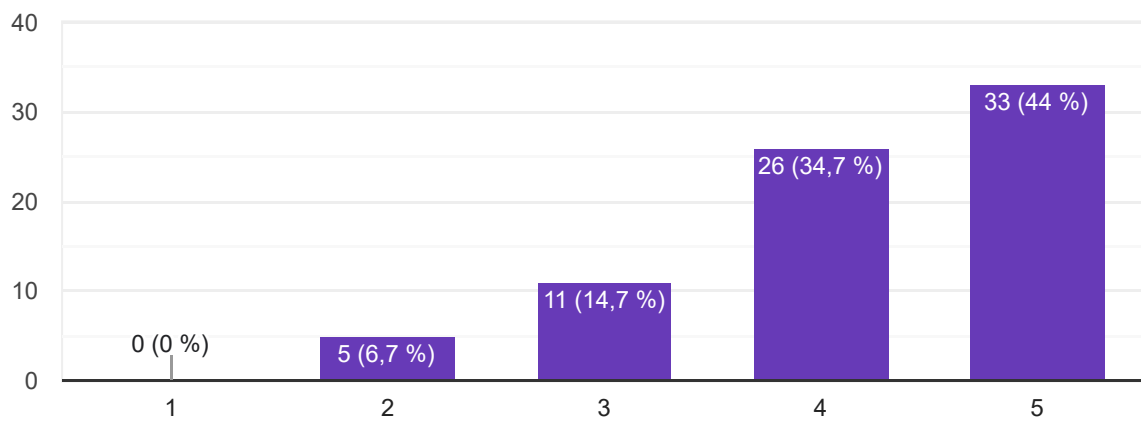
75 réponses



## Les proches (famille, amis, aidants)

 Copier

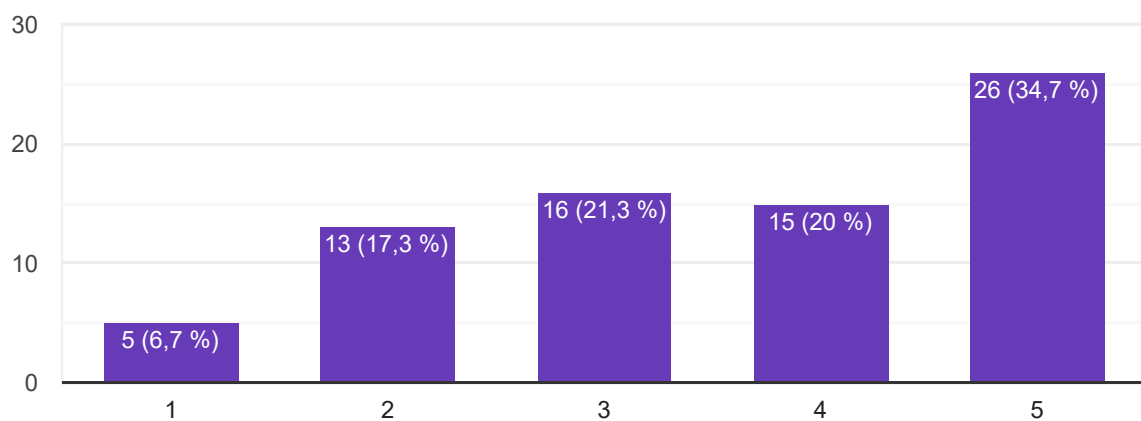
75 réponses



## Les personnes elles-mêmes

 Copier

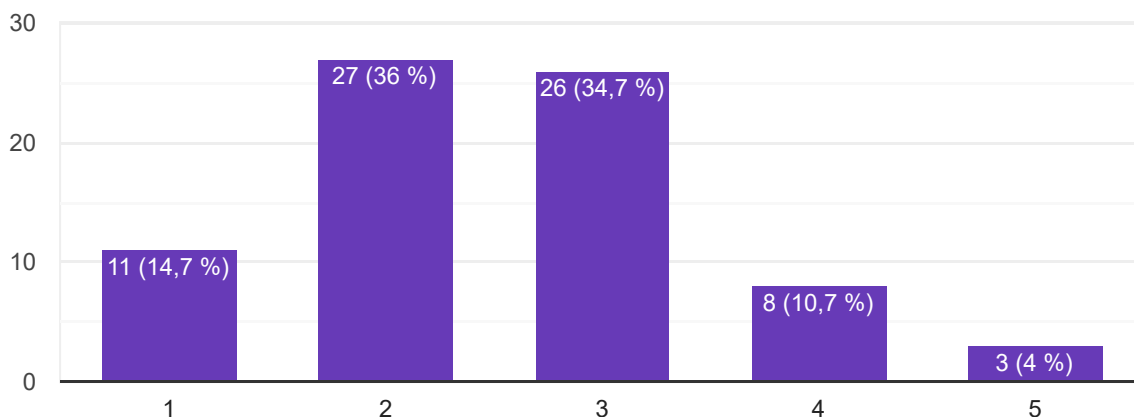
75 réponses



## La société au sens large (voisinage, associations, collectivité)

 Copier

75 réponses

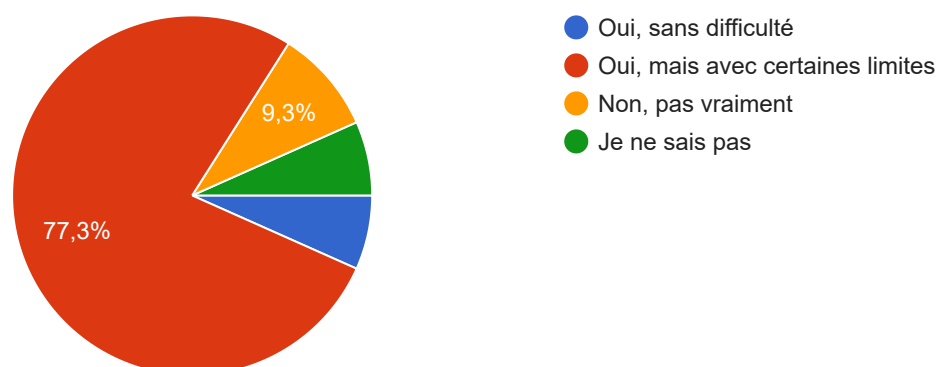


## Solidarité et entraide

Aujourd'hui, vous sentiriez-vous en capacité d'apporter une aide, même ponctuelle, à une personne âgée, malade ou en fin de vie ?

 Copier

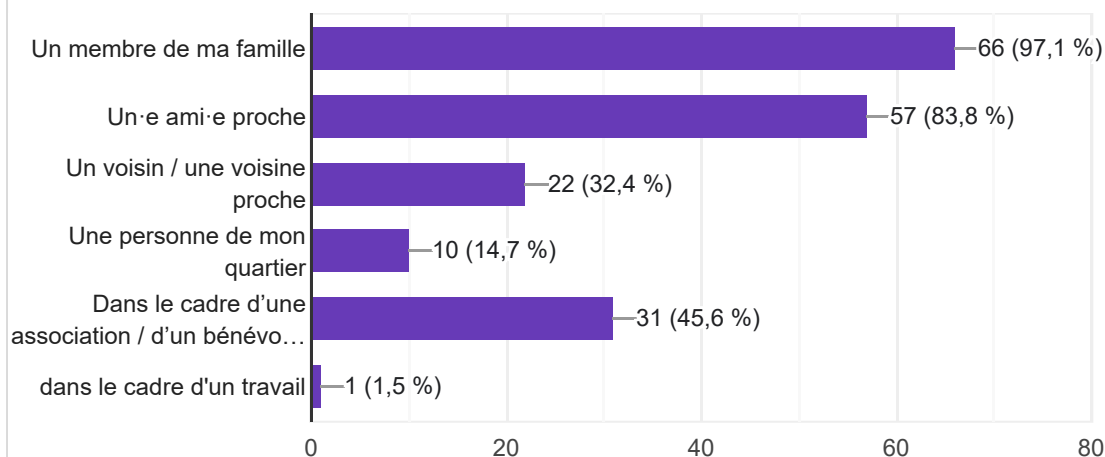
75 réponses



Si oui, auprès de qui pourriez-vous envisager d'apporter cette aide ?

 Copier

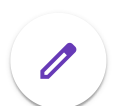
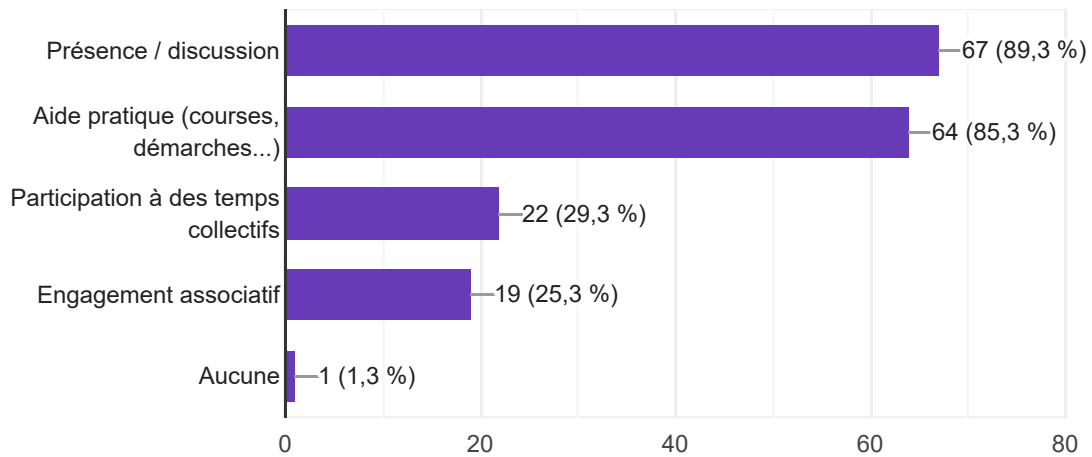
68 réponses



Quelles formes d'aide vous sembleraient les plus envisageables pour vous ?

 Copier

75 réponses



Qu'est ce qui pourrait vous freiner à vous engager dans ce type d'aide ?

47 réponses

Manque de temps

Le temps

Le temps

Manque de temps

Le temps 😬

Le fait de ne pas avoir les compétences pour

Avoir d'autres impératifs d'autre part, la distance physique avec la personne en question

Temps libre

Le temps...

Moralement ça doit être difficile à supporter

La mort et la maladie peuvent parfois être un frein car c'est un sujet qui impacter sur notre moral (dans le sens d'humeur)

Qu'il n'y ai pas d'aides de l'Etat, être seul dans cette démarche, et coûteuse

Le temps libre, le manque d'information

Aujourd'hui, j'ai une vie assez chargée notamment avec les études. Ça peut être difficile à concilier.

La charge mentale et psychologique

Plus une question d'emploi du temps

Temps

Manque de compétences

L'action de s'engager, de faire le premier pas

C'est angoissant d'être face à des personnes dans cette phase de leur vie



La peur de ne pas avoir certaines "compétences" pour bien accompagner, ex connaissances médicales

l'aspect émotionnel, accompagner un proche dans sa fin de vie c'est le soulager, l'aider mais cela implique nécessairement une charge émotionnelle/mentale lourde.

Temps, anticipation du deuil

la charge mentale que cela crée, assez lourd à porter, pas très gai

La peur d'être confronté à la mort

Le temps nécessaire

temps et complexité du sujet

Le manque de temps, la bienveillance (ou non) de la personne en question (raciste, misogyne...)

Le manque de temps liés à mes études et l'aspect psychologique un peu lourd de la fin de vie

Le temps que cela prend, mais aussi la tristesse que cela représente d'avoir en face de soi une personne proche de plus en plus mal.

Le temps et la force mentale

Le manque de temps.

égoïsment, ce serait la crainte de voir la personne que j'aide mourir / ne pas être capable de l'aider assez rapidement ou efficacement si quelque chose de grave venait à lui arriver en ma présence

L'attachement émotionnel

L'implication émotionnelle, même si c'est dans l'intérêt et pour le bien être de la personne c'est une situation qui reste dure à vivre

Manque de temps (malheureusement)

Je suis neuroatypique, je peine souvent à répondre à mes propres besoins ou à pouvoir estimer si j'ai réellement l'énergie ou la capacité d'aider quelqu'un sans que ce soit à mon détriment.

Je suis freiné par les réflexions que cela risque de déclencher en moi sur la mort.

le temps



La peur d'être perçu comme une béquille, quelqu'un qui donne des leçons, qui infantilise

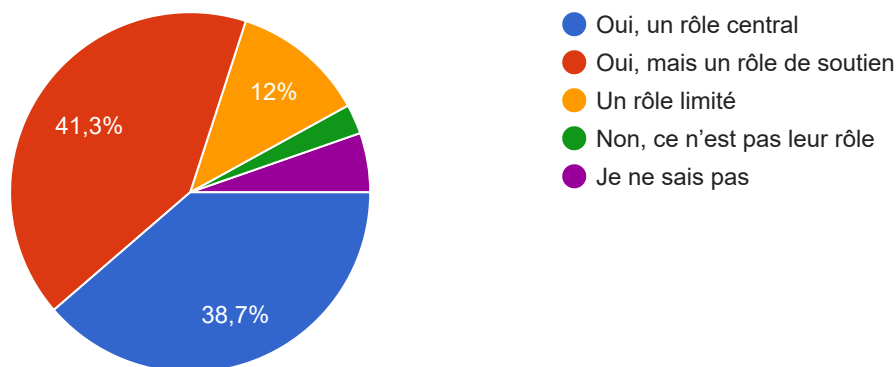
la difficulté, comment je me sentirai dans ce genre de situation, désespérée

Une gêne à être proche de la mort

Selon vous, les pouvoirs publics locaux (mairie, métropole) ont-ils un rôle à jouer dans l'accompagnement de la fin de vie ?



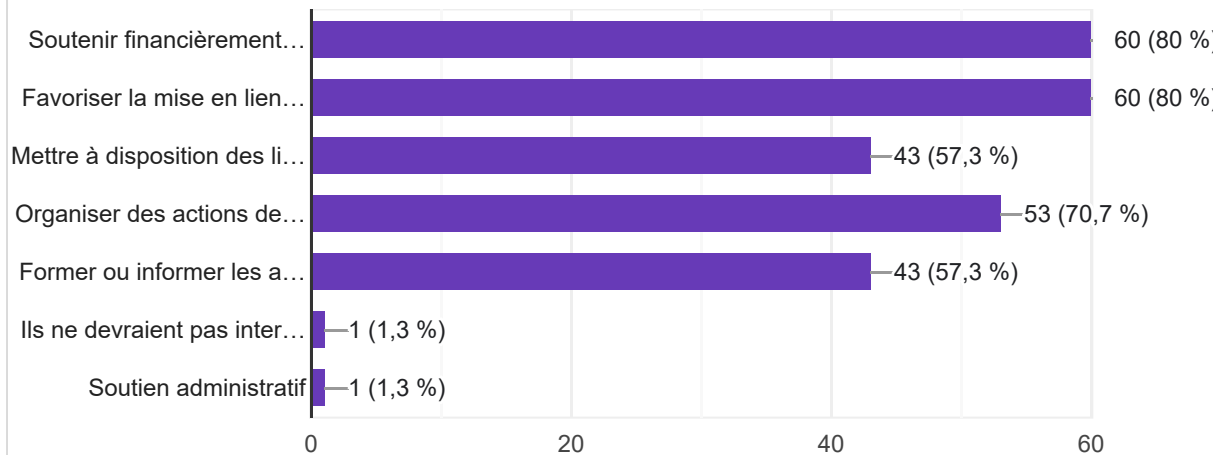
75 réponses



Selon vous, de quelle(s) manière(s) les pouvoirs publics pourraient-ils agir ?



75 réponses



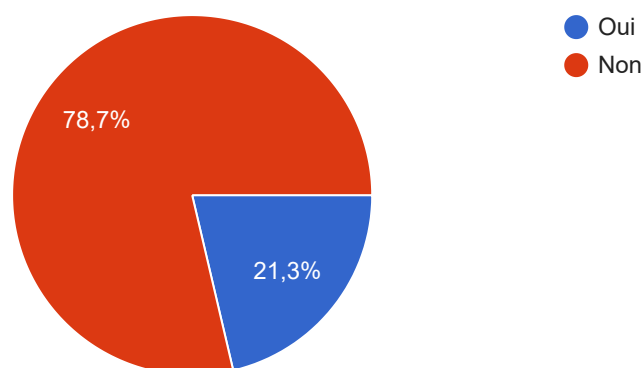
Communautés compatissantes



Avant ce questionnaire, aviez-vous déjà entendu parler de cette notion ?

 Copier

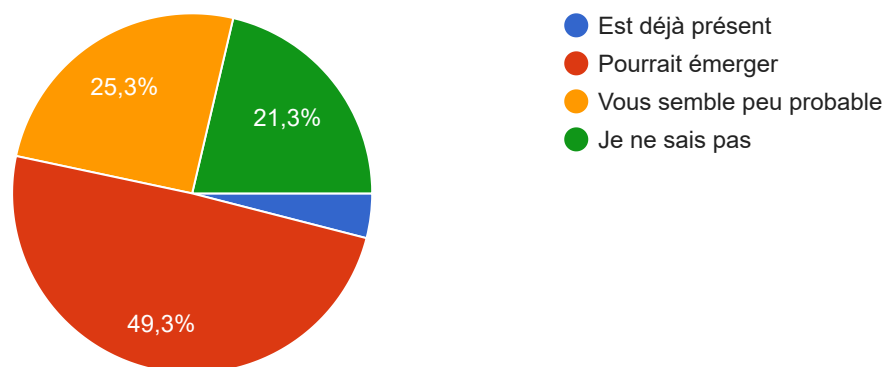
75 réponses



Dans votre environnement (quartier, entourage, ville), diriez-vous que ce type de démarche :

 Copier

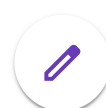
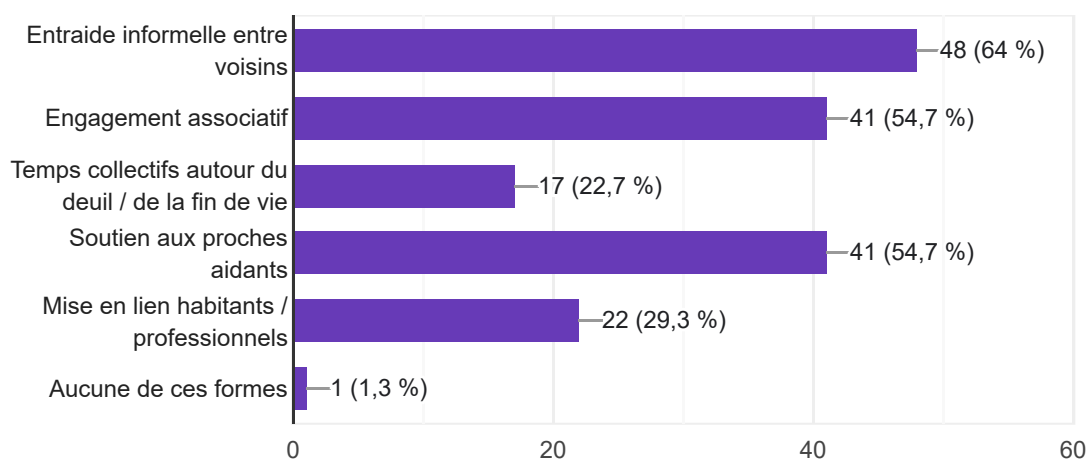
75 réponses



Parmi les formes suivantes, lesquelles vous semblent les plus susceptibles d'exister ou de se développer ?

 Copier

75 réponses



Quel rôle les étudiant·es pourraient-ils/elles jouer dans une communauté compatissante ?

24 réponses

S'engager dans des associations peut être et plus globalement se renseigner sur le sujet !

Se former/être formé sur ces enjeux de fin de vie et de communauté compatissante, afin de pouvoir s'investir dans une association ou d'animer des ateliers pour les personnes membres des communautés compatissantes

Aidants, associatif...

Peut être faire des colocations ou habiter dans le même immeuble que des personnes qui ont besoin d'aide

lien intergénérationnel dans les résidences crous

Bénévolat

Engagement associatif, collocation intergénérationnelle

Soutient moral aux individus en fin de vie : discussion, balades

Discussion avec personnes âgées, sur leur vie, compagnie de la jeunesse, échanges et présence

Les étudiants pourraient engager un échange intergénérationnel. Partager leurs propres études et les enseignements dont ils bénéficient. Proposer des projets liant les personnes en fin de vie avec la communauté aidante.

Un soutien moral et logistique

Apporter une aide quotidienne, un soutien émotionnel et une écoute

Les étudiants pourraient créer des évènements pour en apprendre plus sur la fin de vie, créer des associations ect

Ne sais pas

On rôle bénévole de présence à domicile, d'organisation de jeu, de balade

Contact à la jeunesse, "fraîcheur"

Je ne sais pas trop, on pourrait imaginer un engagement associatif "pratique" (courses par exemple), mais cela serait limité par cause de manque de temps ou bien de moyens



Je ne sais pas

les étudiant·e·s pourraient, selon moi, participer dans les 5 formes mentionnées dans la question précédente

Engagement associatif ?

moteurs

Les étudiants peuvent prendre le temps d'échanger et permettre un enrichissement mutuel par le dialogue avec les personnes en fin de vie, ils peuvent aider une association plus globalement, faire des recherches et organiser des débats sur le sujet de la fin de vie.

Peut être aider à faire des courses, et beaucoup d'engagement associatif

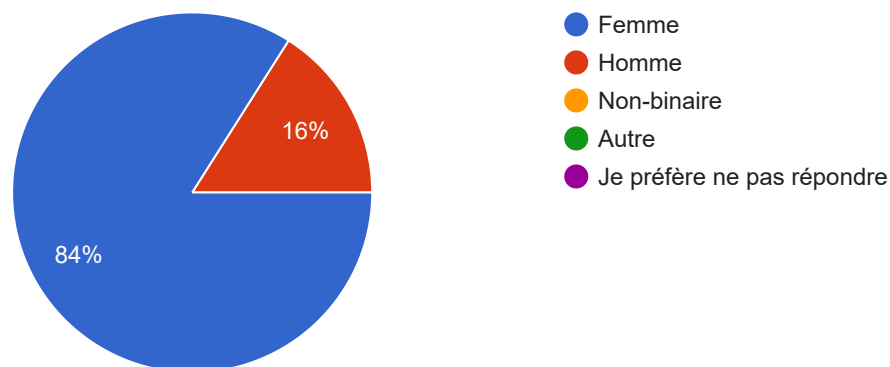
proposer des temps d'échanges

## Profil

A quel genre vous identifiez-vous ?

 Copier

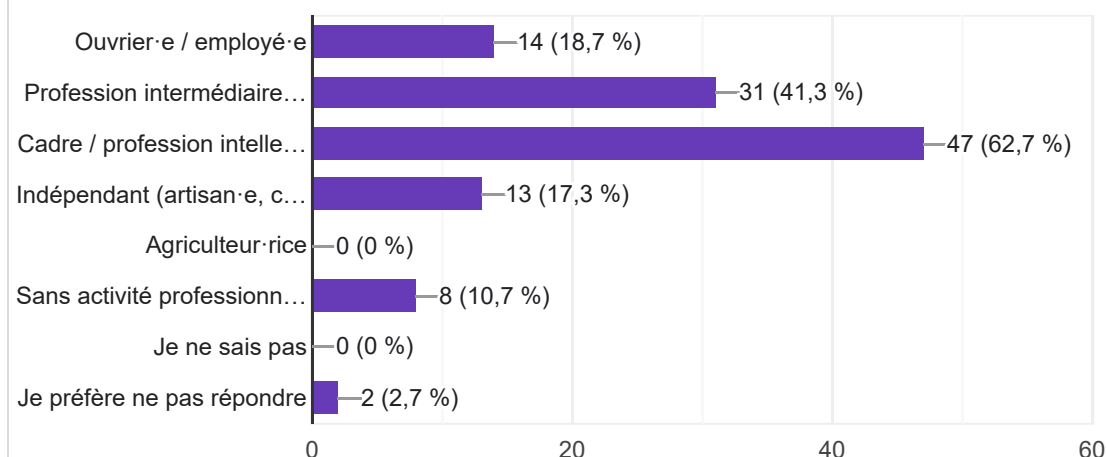
75 réponses



Quelle est (ou était) la profession principale de vos parents ou responsables légaux ?

 Copier

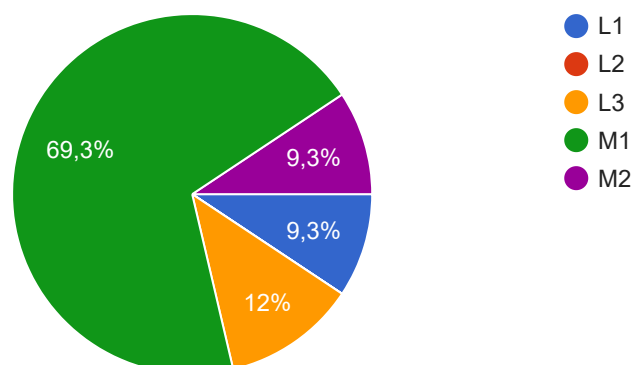
75 réponses



En quelle année d'étude êtes vous à Sciences-Po Lyon ?

 Copier

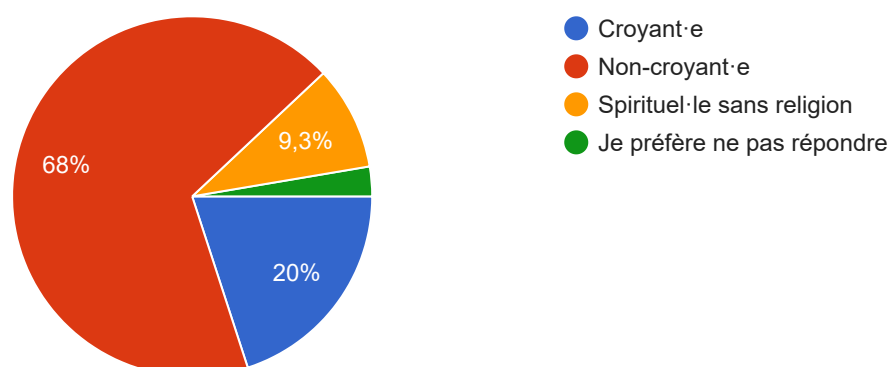
75 réponses



Vous diriez-vous aujourd'hui

 Copier

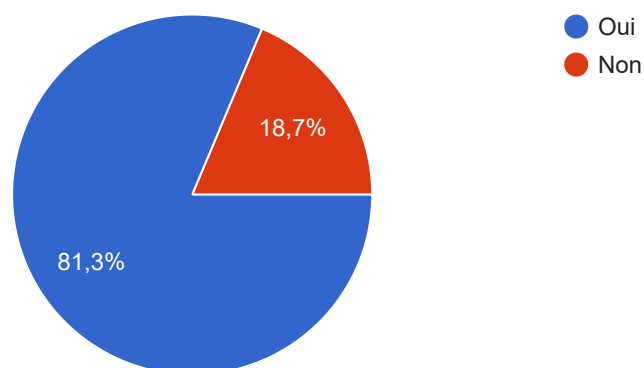
75 réponses



Avez-vous déjà été engagé·e dans une association ou un collectif (actuellement ou par le passé) ?

 Copier

75 réponses



**Merci pour votre participation**

Ce contenu n'est ni rédigé, ni cautionné par Google. - [Contacter le propriétaire du formulaire](#) - [Conditions d'utilisation](#) - [Règles de confidentialité](#)

Ce formulaire vous semble suspect ? [Signaler](#)



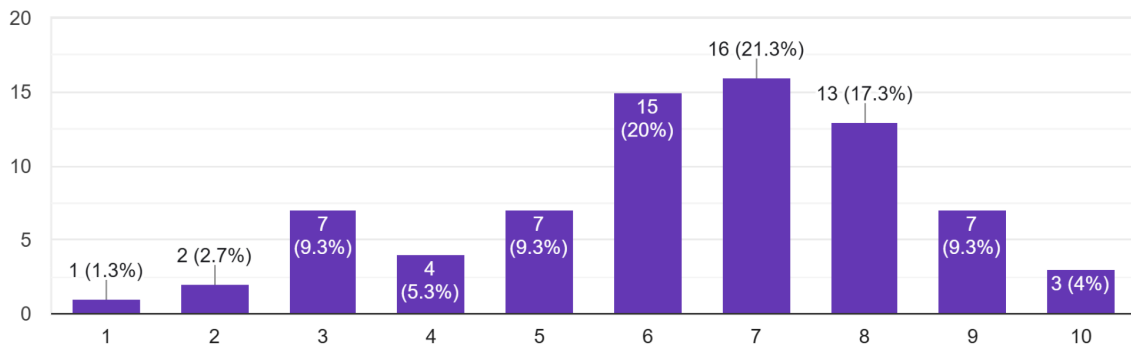
## Analyse sociologique du questionnaire "Accompagnement de la fin de vie - Etudiant·es de Sciences-Po Lyon"

- + Voir résultats des réponses ouvertes "Représentation de la fin de vie" et "Freins à l'engagement", dans des documents à part.

### Résultat 1 : Familiarité déclarée avec la notion de "fin de vie"

Dans quelle mesure diriez-vous être familier·e avec la notion de "fin de vie"?

75 réponses



**Description** : La distribution des réponses est nettement asymétrique vers le haut de l'échelle : en agrégeant les scores de 6 à 10, on obtient 72% des répondants qui se disent relativement à très familiers avec la notion de "fin de vie". Le score modal est 7 (21,3%), et les scores 6, 7 et 8 concentrent à eux seuls près de 59% des réponses. À l'inverse, seuls 4% des répondants se situent entre 1 et 2, ce qui signifie que très peu d'étudiants déclarent ne pas du tout connaître le sujet.

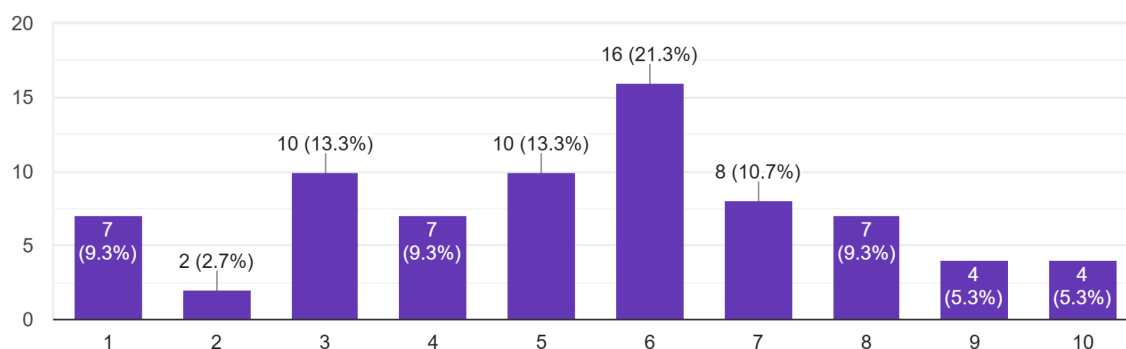
**Interprétation isolée** : Les étudiants de Sciences Po Lyon se perçoivent globalement comme familiers avec la notion de fin de vie. Cela s'explique probablement par le profil du public interrogé : des étudiants en école de sciences sociales, habitués à traiter des sujets de société et exposés aux débats publics contemporains.

**Mise en perspective** : Ce sentiment de familiarité doit cependant être relativisé à la lumière du résultat 3 (réponses spontanées), qui montre que cette familiarité est en réalité largement construite par le débat médiatique autour de l'euthanasie et du suicide assisté, plutôt que par une connaissance réelle des dispositifs d'accompagnement. On est donc face à une familiarité de représentation plutôt qu'une familiarité de pratique ⇒ ce que la notion de death literacy permet précisément de distinguer.

## Résultat 2 : Familiarité déclarée avec les soins palliatifs

Dans quelle mesure diriez-vous être familier-e avec ce que sont les soins palliatifs ?

75 réponses



**Description** : La distribution est cette fois beaucoup plus étalée et proche d'une courbe en cloche centrée sur 6. Le score modal est 6 (21,3%), mais les scores bas sont nettement plus représentés que dans le graphique précédent : 9,3% se situent à 1, et au total 35,9% des répondants se situent entre 1 et 5, contre seulement 28% pour la question sur la fin de vie.

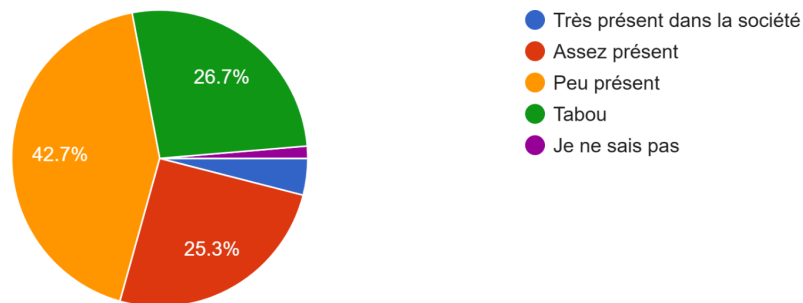
**Interprétation isolée** : Les étudiants se sentent donc sensiblement moins à l'aise avec les soins palliatifs qu'avec la notion de fin de vie en général. La distribution plus centrale et plus dispersée traduit une réelle incertitude : beaucoup de répondants se situent dans une zone médiane (5-6), signe qu'ils en ont entendu parler sans vraiment savoir ce que c'est concrètement.

**Mise en perspective** : La fin de vie est une notion perçue comme familière (résultat 1), mais dès qu'on interroge sur les dispositifs concrets qui l'accompagnent (les soins palliatifs) la familiarité chute. Illustre parfaitement le décalage entre une familiarité médiatique du sujet et une méconnaissance pratique des réponses qui existent. C'est précisément ce vide que la communauté compatissante cherche à combler.

### Résultat 3 : La fin de vie est-elle un sujet présent dans la société ?

Diriez-vous que la fin de vie est un sujet :

75 responses



**Description :** Les réponses se répartissent ainsi : 42,7% estiment que la fin de vie est un sujet peu présent, 26,7% le qualifient de tabou, 25,3% d'assez présent, et seule une infime minorité le juge très présent dans la société. La catégorie "je ne sais pas" est quasi inexistante.

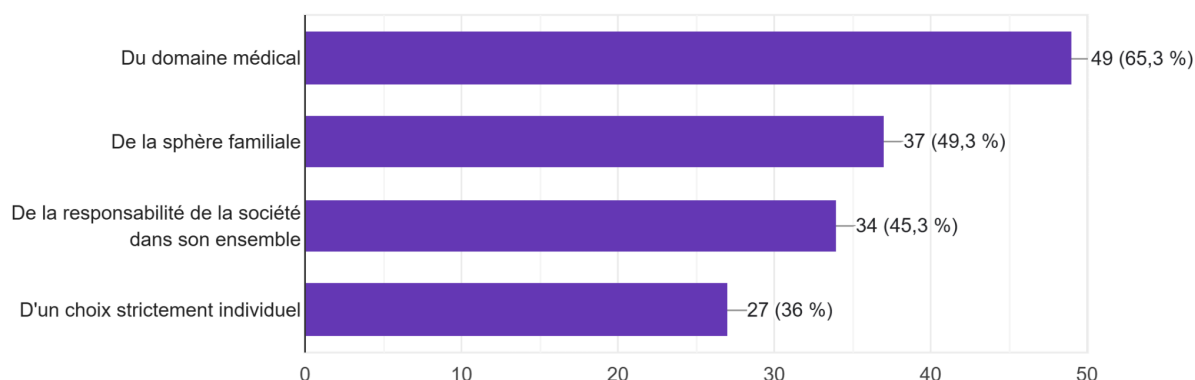
**Interprétation isolée :** En agrégeant "peu présent" et "tabou", on obtient près de 70% des répondants qui considèrent que la fin de vie est un sujet marginalisé dans l'espace public. C'est un résultat frappant, d'autant plus qu'il émane d'un public qui se déclarait pourtant relativement familier avec le sujet (résultat 1).

**Mise en perspective :** Une tension apparaît ici : les répondants se sentent personnellement familiers avec la fin de vie, tout en estimant que la société dans son ensemble en parle peu ou la traite comme un tabou. Ce résultat illustre le processus décrit par Norbert Elias : l'invisibilisation de la mort ne signifie pas sa disparition des consciences individuelles, mais bien son expulsion de l'espace collectif et public. La mort demeure présente dans les représentations personnelles, sans pour autant faire l'objet d'une parole partagée et assumée socialement.

#### Résultat 4 : À qui revient la responsabilité de la fin de vie ?

Selon vous, la fin de vie relève aujourd'hui surtout :

75 réponses



**Description** : Il s'agit d'une question à choix multiples, ce qui explique que les pourcentages dépassent 100% cumulés. La réponse dominante est "du domaine médical" (65,3%), suivie de "la sphère familiale" (49,3%), "la responsabilité de la société dans son ensemble" (45,3%), et enfin "d'un choix strictement individuel" (36%).

**Interprétation isolée** : La fin de vie est avant tout perçue comme une affaire médicale par les répondants, mais cette perception n'est pas exclusive : près d'un répondant sur deux cite simultanément la sphère familiale, et 45,3% reconnaissent une responsabilité collective de la société. Cela traduit une vision plurielle et non monolithique de la fin de vie, où plusieurs registres de responsabilité coexistent dans les représentations.

**Mise en perspective** : D'un côté, ce résultat confirme la médicalisation de la fin de vie comme représentation dominante (voir Elias et l'histoire des soins palliatifs dans le dossier). De l'autre, il révèle que 45,3% des répondants reconnaissent spontanément une responsabilité sociétale collective, sans y avoir été particulièrement sensibilisés. C'est précisément le terreau sur lequel la communauté compatissante peut s'appuyer : une disposition latente à penser la fin de vie comme un enjeu collectif existe, mais elle reste minoritaire et non outillée face à la représentation médicale dominante.

**Résultat 5 : Expérience personnelle d'aide ou d'accompagnement x Genre**

**Avez-vous déjà été, même ponctuellement, en situation d'aide ou d'accompagnement auprès d'une personne malade, âgée ou en fin de vie ?**

Sample	Oui	Non	Je préfère ne pas répondre	Total
Homme	5 / 41,7%	7 / 58,3%	0%	12 / 100%
Femme	30 / 47,6%	32 / 50,8%	1 / 1,6%	63 / 100%
Total	35 / 46,7%	39 / 52%	1 / 1,3%	75 / 100%

N = 75

**Description** : Sur les 75 répondants, 46,7% déclarent avoir déjà été, même ponctuellement, en situation d'aide ou d'accompagnement auprès d'une personne malade, âgée ou en fin de vie, contre 52% qui ne l'ont jamais été. Les résultats sont relativement équilibrés, avec une légère majorité de non-expérimentés.

**Interprétation** : Près d'un répondant sur deux a donc une expérience directe, même partielle, de l'accompagnement. Il convient néanmoins de noter une limite méthodologique importante : l'échantillon est fortement déséquilibré en termes de genre, avec 84% de femmes et 16% d'hommes. Les données genrées sont donc peu significatives statistiquement pour les hommes (n=12) et ne permettent pas de tirer de conclusions solides sur d'éventuelles différences entre genres.

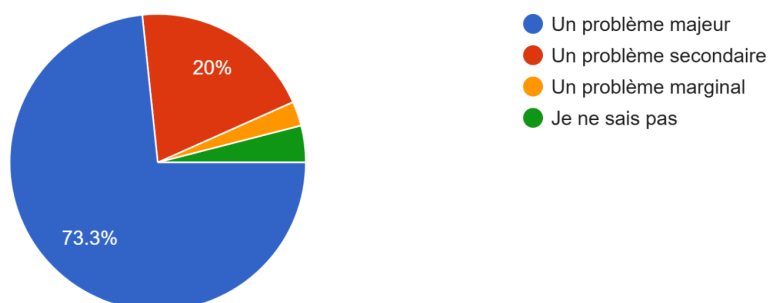
- Il y a une légère surreprésentation des femmes ayant été en situation d'aide ou d'accompagnement.
- Il y a une surreprésentation des hommes n'ayant PAS été en situation d'aide ou d'accompagnement (peu significatif)

**Mise en perspective** : Malgré une expérience personnelle d'accompagnement relativement répandue, les répondants témoignent d'une faible connaissance des dispositifs formels (soins palliatifs, HAD) censés structurer cet accompagnement. Cela suggère que l'expérience d'accompagnement se vit le plus souvent de manière informelle, sans appui sur les structures existantes, ce qui rejoint précisément l'enjeu de la communauté compatissante : outiller et soutenir ceux qui accompagnent, souvent seuls et sans ressources identifiées. Ce résultat est par ailleurs à lire avec prudence au regard du biais de genre de l'échantillon, développé dans le résultat 7.

## Résultat 6 : Perception de la solitude en fin de vie

Selon vous, la solitude en fin de vie est aujourd'hui :

75 réponses



**Description** : Les réponses sont très largement concentrées sur une seule modalité : 73,3% des répondants estiment que la solitude en fin de vie est aujourd'hui un problème majeur. 20% la considèrent comme un problème secondaire, et les catégories "problème marginal" et "je ne sais pas" sont quasi inexistantes.

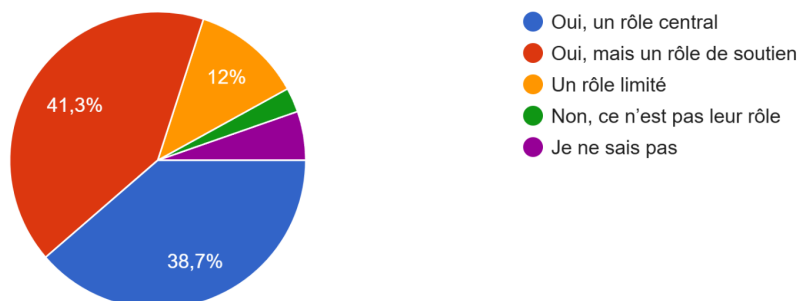
**Interprétation isolée** : La très grande majorité des répondants s'accorde sur la gravité de l'isolement en fin de vie, y compris parmi ceux qui n'ont pas d'expérience personnelle d'accompagnement.

**Mise en perspective** : Ce résultat entre en tension avec les précédents : si l'isolement est perçu comme un problème grave, les dispositifs permettant d'y répondre restent largement méconnus. Cette tension entre conscience du problème et méconnaissance des solutions constitue précisément le terreau sur lequel la notion de communauté compatissante prend tout son sens.

### Résultat 7 : Le rôle des pouvoirs publics locaux dans l'accompagnement de la fin de vie,

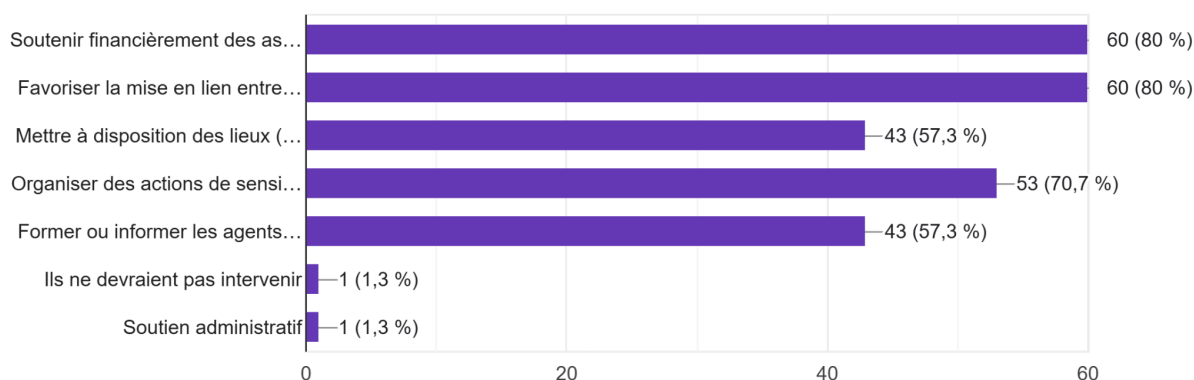
Selon vous, les pouvoirs publics locaux (mairie, métropole) ont-ils un rôle à jouer dans l'accompagnement de la fin de vie ?

75 réponses



Selon vous, de quelle(s) manière(s) les pouvoirs publics pourraient-ils agir ?

75 réponses



**Description** : Sur la question du rôle des pouvoirs publics locaux, 38,7% des répondants leur attribuent un rôle central et 41,3% un rôle de soutien, soit au total 80% qui reconnaissent une légitimité à l'action publique locale dans ce domaine. Seuls 12% estiment ce rôle limité, et 1,3% considèrent que ce n'est pas leur rôle.

Sur les modalités d'action, la question étant à choix multiples, deux formes d'intervention arrivent à égalité en tête : soutenir financièrement des associations et favoriser la mise en lien entre acteurs (80% chacune). Viennent ensuite organiser des actions de sensibilisation (70,7%), mettre à disposition des lieux (57,3%) et former ou informer les agents (57,3%). L'option "ils ne devraient pas intervenir" est quasi inexistante (1,3%).

**Interprétation** : Il existe un consensus fort sur la légitimité de l'action publique locale en matière de fin de vie. Ce consensus porte non pas sur un interventionnisme direct mais sur un rôle facilitateur : financer, mettre en lien, sensibiliser. Les répondants n'attendent pas des pouvoirs publics qu'ils prennent en charge la fin de vie, mais qu'ils créent les conditions pour que d'autres acteurs (associations, citoyens, professionnels) puissent le faire.

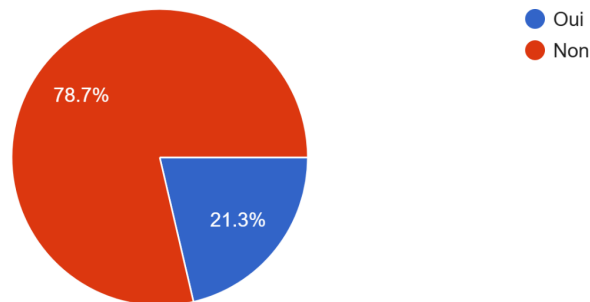
**Mise en perspective** : Ces résultats entrent en résonance directe avec le modèle de la communauté compatissante, qui repose précisément sur une articulation entre initiative citoyenne et soutien institutionnel. La préférence marquée pour le financement associatif et la mise en lien entre acteurs

(80% chacun) dessine en creux le rôle que la mairie de Villeurbanne pourrait jouer : non pas gestionnaire de la fin de vie, mais facilitateur d'un écosystème local de solidarité. Ce résultat constitue ainsi un appui empirique direct aux recommandations formulées dans la partie IV du dossier.

### Résultat 8 : Connaissance préalable de la notion de communauté compatissante

Avant ce questionnaire, aviez-vous déjà entendu parler de cette notion ?

75 responses



**Description** : 78,7% des répondants déclarent n'avoir jamais entendu parler de la notion de communauté compatissante avant ce questionnaire, contre seulement 21,3% qui en avaient déjà eu connaissance.

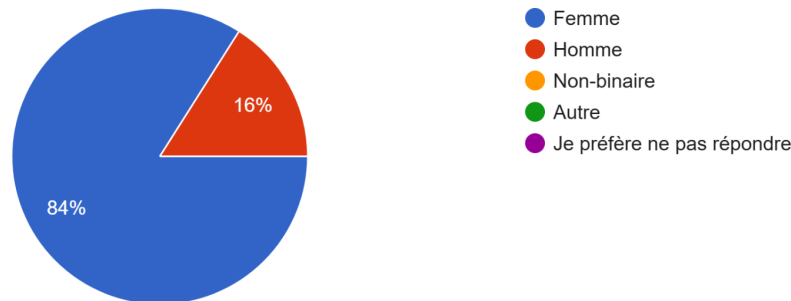
**Interprétation isolée** : La notion de communauté compatissante reste très largement méconnue du grand public, y compris auprès d'un public d'étudiants en sciences sociales, a priori plus exposés aux débats sur les politiques sociales et sanitaires. Cette méconnaissance n'est pas surprenante : la notion, issue des travaux académiques et des pratiques développées notamment au Canada et au Royaume-Uni, n'a pas encore acquis de visibilité dans l'espace public français.

**Mise en perspective** : Ce résultat valide en creux la pertinence même du projet : si la notion est absente des représentations collectives, c'est qu'un travail de sensibilisation et de traduction vers le grand public reste entièrement à faire. Il confirme également le décalage, déjà mis en évidence dans les résultats précédents, entre une conscience diffuse du problème de l'isolement en fin de vie et l'absence de cadre conceptuel ou pratique pour y répondre collectivement. La communauté compatissante apparaît ainsi non seulement comme une réponse à construire, mais d'abord comme une notion à faire exister dans l'espace public local.

## Résultat 9 : Profil des répondants : genre

A quel genre vous identifiez-vous ?

75 responses



**Description** : L'échantillon est très fortement féminisé : 84% des répondants s'identifient comme femmes, 16% comme hommes. Les catégories non-binaire, autre et "je préfère ne pas répondre" sont absentes ou quasi inexistantes.

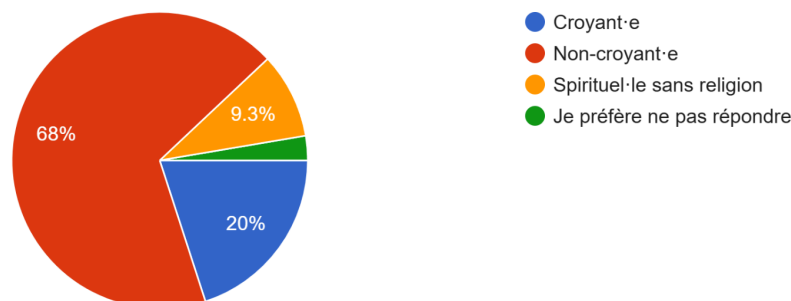
**Interprétation** : Ce déséquilibre de genre constitue une limite méthodologique importante à signaler pour l'ensemble de l'analyse. Il reflète vraisemblablement deux phénomènes combinés : d'une part, la surreprésentation des femmes à Sciences Po Lyon, et d'autre part, une propension plus forte des femmes à répondre à des questionnaires portant sur des sujets liés au soin et à l'accompagnement, conformément aux rôles de genre socialement assignés.

**Mise en perspective** : Ce biais de genre invite à la prudence dans l'interprétation de certains résultats, notamment ceux portant sur l'expérience personnelle d'accompagnement ou la disposition à aider. Cette surreprésentation n'est pas anodine : elle s'inscrit dans une tendance structurelle bien documentée en sociologie. Carol Gilligan, dans *In a Different Voice* (1982, Harvard University Press), a montré que les femmes développent davantage une "éthique du care", orientée vers le souci des autres et la responsabilité relationnelle. Joan Tronto, dans *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care* (1993, Routledge), a quant à elle démontré que le care est non seulement genré mais socialement assigné aux femmes. Les résultats de cette enquête ne sont ainsi pas généralisables à l'ensemble de la population étudiante, et encore moins à la population générale.

## Résultat 10 : Profil des répondants : rapport à la religion

Vous diriez-vous aujourd'hui

75 réponses



**Description** : 68% des répondants se déclarent non-croyants, 20% croyants, 9,3% spirituels sans religion, et une infime minorité préfère ne pas répondre.

**Interprétation isolée** : L'échantillon est majoritairement non-religieux, ce qui correspond au profil sociologique attendu d'une population étudiante en grande école de sciences sociales, généralement plus sécularisée que la moyenne nationale. La part de croyants (20%) reste néanmoins non négligeable.

**Mise en perspective** : Ce résultat est pertinent pour l'analyse dans la mesure où les appartenances religieuses structurent historiquement le rapport à la mort, en fournissant des cadres de sens, des rituels et une communauté pour traverser l'expérience du deuil et de la fin de vie. Dans un échantillon majoritairement sécularisé, ces cadres sont largement absents. Jean-Hugues Dechaux, dans "La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve" (*L'Année sociologique*, 2001, vol. 51, n°1, p. 161-184), montre que la sécularisation a fragilisé les rituels collectifs entourant la mort sans que des équivalents laïcs les aient pleinement remplacés. L'article "Médecine, mort et sécularisation" (*Archives de sciences sociales des religions*, OpenEdition, 2008) souligne quant à lui que la médicalisation de la mort s'est précisément développée dans ce vide symbolique. Ce double mouvement renforce l'invisibilisation de la mort dans l'espace social et souligne la nécessité de recréer des espaces collectifs profanes pour en parler, ce à quoi aspire la notion de communauté compatissante.

### Bibliographie :

- Dechaux, Jean-Hugues, "La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve", *L'Année sociologique*, 2001, vol. 51, n°1, p. 161-184.
- Gilligan, Carol, *In a Different Voice*, Cambridge, Harvard University Press, 1982.
- "Médecine, mort et sécularisation", *Archives de sciences sociales des religions*, OpenEdition, 2008. Disponible sur : <https://doi.org/10.4000/asr.321>
- Tronto, Joan, *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*, New York, Routledge, 1993.

# Représentations de la fin de vie

Communauté compatissante – Analyse thématique

75 répondantes

1 question ouverte

6 thèmes identifiés

Méthode : analyse thématique

## QUESTION POSÉE

*Quand vous pensez à la fin de vie, quels mots vous viennent spontanément à l'esprit, qu'est-ce que cela représente ?*

## NUAGE DE MOTS - TERMES LES PLUS FRÉQUENTS

mort euthanasie accompagnement  
souffrance douleur suicide assisté famille maladie  
dignité Suisse hôpital choix liberté entourage solitude soins palliatifs  
vieillesse droit peur deuil tristesse fatigue soulagement perte d'autonomie décès loi Leonetti  
transmission

## Six thèmes dominants

Chaque réponse a été codée selon les registres d'association spontanée identifiés dans le corpus.

### 01 Mort & décès

Présence dans le corpus

88%

La mort comme horizon immédiat et terminal. Réponse la plus fréquente, souvent seule ou en tête de liste.

mort

décès

deuil

funérailles

passage définitif

### 02 Aide à mourir

Présence dans le corpus

75%

Euthanasie, suicide assisté, Suisse, droit à mourir. Prend une place disproportionnée au regard de l'accompagnement palliatif.

euthanasie

suicide assisté

Suisse

droit à mourir

sédation

### 03 Souffrance & vulnérabilité

Présence dans le corpus 70%

Douleur, fatigue, solitude, peur, perte d'autonomie. La fin de vie comme expérience pénible et dégradante.

- douleur
- souffrance
- solitude
- fatigue
- peur
- perte d'autonomie

### 04 Accompagnement & entourage

Présence dans le corpus 65%

Famille, proches, bienveillance, solidarité. Dimension relationnelle et collective de la fin de vie.

- accompagnement
- famille
- entourage
- bienveillance
- solidarité

### 05 Droit, dignité, choix

Présence dans le corpus 55%

Liberté, autonomie, directives anticipées, loi Leonetti. La fin de vie comme enjeu moral et politique.

- dignité
- liberté
- choix
- droit
- directives anticipées
- loi Leonetti

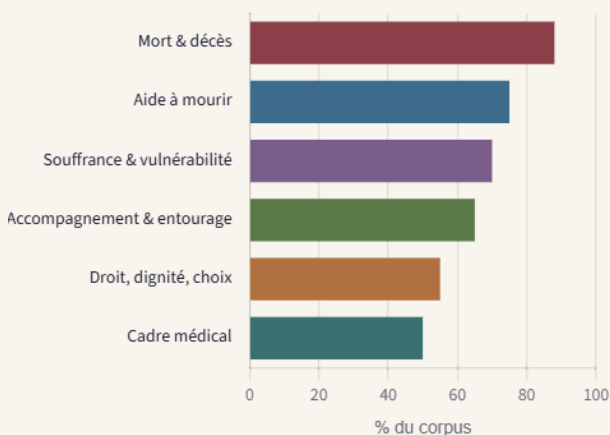
### 06 Cadre médical

Présence dans le corpus 50%

Hôpital, soins palliatifs, corps médical, maladie. Représentation institutionnelle et sanitaire.

- hôpital
- soins palliatifs
- maladie
- traitements
- corps médical

#### Fréquence relative des thèmes



#### Répartition thématique

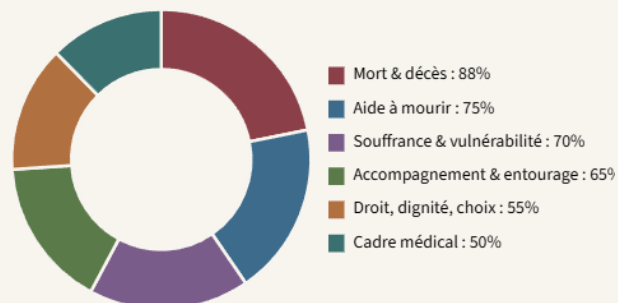


TABLEAU RÉCAPITULATIF

THÈME	CE QU'IL RECOUVRE	EXEMPLES DE MOTS CITÉS
● <b>Mort &amp; décès</b>	Représentation terminale de la fin de vie	<i>mort, décès, deuil, funérailles</i>
● <b>Aide à mourir</b>	Débat sur l'euthanasie et le suicide assisté	<i>euthanasie, Suisse, droit à mourir</i>
● <b>Souffrance &amp; vulnérabilité</b>	Douleur, fatigue, solitude, vulnérabilité	<i>douleur, souffrance, perte d'autonomie</i>
● <b>Accompagnement &amp; entourage</b>	Dimension relationnelle et collective	<i>accompagnement, famille, proches</i>

THÈME	CE QU'IL RECOUVRE	EXEMPLES DE MOTS CITÉS
● <b>Droit, dignité, choix</b>	Autonomie, encadrement juridique, éthique	<i>dignité, liberté, directives anticipées</i>
● <b>Cadre médical</b>	Cadre hospitalier, soins, maladie	<i>hôpital, soins palliatifs, maladie</i>

## RÉSULTAT SAILLANT

*Pour une majorité des répondant-es, « fin de vie » évoque en premier lieu l'aide à mourir plutôt que l'accompagnement palliatif. Cette représentation, fortement médiatisée et politisée, coexiste avec une perception relationnelle de la fin de vie comme expérience collective impliquant l'entourage.*

## SYNTHÈSE ANALYTIQUE

Les réponses recueillies montrent que la fin de vie est majoritairement associée à six registres : la mort, l'aide à mourir, la souffrance, l'accompagnement, le cadre médical et la question du choix individuel.

Deux éléments ressortent particulièrement. D'une part, la forte centralité des termes liés à l'euthanasie, au suicide assisté et au droit à mourir suggère que les représentations sont fortement structurées par le débat public contemporain. D'autre part, la fréquence des références à l'accompagnement, à la famille et à la solidarité montre que la fin de vie est aussi perçue comme une expérience relationnelle engageant l'entourage.

Ces résultats confirment que la fin de vie est pensée à la fois comme une question de souffrance, de choix et de lien social : trois dimensions centrales dans la perspective d'une communauté compatissante.

**Note méthodologique :** Il s'agit d'une analyse thématique inductive des associations spontanées. Les fréquences indiquées sont estimées à partir du codage des 75 réponses. Certaines réponses peuvent relever de plusieurs thèmes simultanément. Les formulations retenues (« dans cet échantillon », « les réponses suggèrent ») respectent les précautions d'usage propres à l'analyse qualitative.

# Freins à l'engagement

Communauté compatissante - Analyse thématique

47 répondantes

1 question ouverte

5 thèmes identifiés

Méthode : analyse thématique

QUESTION POSÉE

*Qu'est-ce qui pourrait vous freiner à vous engager dans ce type d'aide ?*

NUAGE DE MOTS - TERMES LES PLUS FRÉQUENTS

temps charge émotionnelle peur  
compétences charge mentale mort deuil angoisse  
emploi du temps attachement tristesse maladie légitimité études distance formation  
énergie solitude désemparé-e engagement

## Cinq thèmes dominants

Chaque réponse a été codée selon les registres de freins identifiés dans le corpus.

### 01 Manque de temps

Présence dans le corpus

72%

Frein le plus cité, souvent formulé seul. Études, vie chargée, emploi du temps : le temps apparaît comme une contrainte structurelle majeure.

temps emploi du temps études vie chargée

disponibilité

### 02 Charge émotionnelle

Présence dans le corpus

60%

Poids psychologique de l'accompagnement : anticipation du deuil, attachement, tristesse, charge mentale. Une conscience aiguë du coût affectif.

charge émotionnelle charge mentale attachement deuil

tristesse

### 03 Peur de la mort

Présence dans le corpus 45%

L'angoisse d'être confronté à la mort et à la maladie. La fin de vie comme miroir renvoyant à sa propre mortalité et à ses propres questionnements.

- peur de la mort
- angoisse
- confrontation
- gêne
- mortalité

### 04 Sentiment d'incompétence

Présence dans le corpus 38%

Peur de ne pas avoir les bonnes compétences, de mal accompagner, d'être une béquille plutôt qu'une aide. Doute sur sa propre légitimité à aider.

- compétences
- manque de formation
- légitimité
- maladresse
- désemparé-e

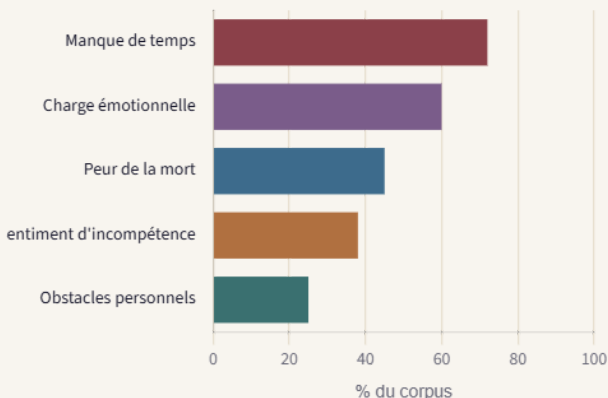
### 05 Obstacles personnels

Présence dans le corpus 25%

Freins plus singuliers : neuroatypie, énergie limitée, distance physique, bienveillance de la personne aidée, absence de soutien institutionnel.

- neuroatypie
- distance
- énergie
- isolement
- absence d'aide de l'État

#### Fréquence relative des freins



#### Répartition thématique

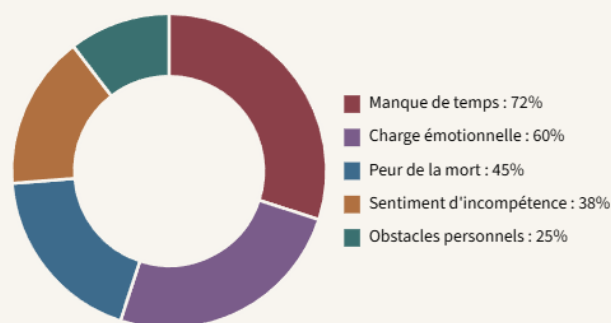


TABLEAU RÉCAPITULATIF

FREIN	CE QU'IL RECOUVRE	EXEMPLES DE FORMULATIONS
● <b>Manque de temps</b>	Contrainte temporelle et organisationnelle	"le temps", "manque de temps", "vie chargée"
● <b>Charge émotionnelle</b>	Impact psychologique et affectif de l'engagement	"charge émotionnelle lourde", "anticipation du deuil"
● <b>Peur de la mort</b>	Angoisse existentielle face à la mort et à la maladie	"peur d'être confronté à la mort", "angoissant"
● <b>Sentiment d'incompétence</b>	Doute sur ses capacités et sa légitimité à aider	"manque de compétences", "ne pas savoir quoi faire"

FREIN	CE QU'IL RECOUVRE	EXEMPLES DE FORMULATIONS
<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Obstacles personnels</b></li> </ul>	Contraintes individuelles, situationnelles ou structurelles	<i>"neuroatypique"; "distance physique"; "seul dans la démarche"</i>

## RÉSULTAT SAILLANT

*Le manque de temps est le frein le plus cité, mais il coexiste avec une charge émotionnelle et psychologique significative. Ces deux freins (pratique et affectif) semblent complémentaires et cumulatifs pour une grande partie des répondant-es.*

## SYNTHÈSE ANALYTIQUE

Les réponses recueillies font apparaître cinq grandes catégories de freins à l'engagement dans une aide de fin de vie : les contraintes de temps, la charge émotionnelle et psychologique, la peur de la mort et de la maladie, le sentiment d'incompétence et enfin des obstacles plus personnels ou situationnels.

Deux éléments ressortent particulièrement. D'une part, le temps est mentionné de manière quasi-unanime, souvent seul, comme si sa seule évocation suffisait à tout expliquer. D'autre part, la charge émotionnelle (anticipation du deuil, peur de s'attacher, crainte de ne pas être à la hauteur) révèle une conscience aiguë de ce que représente cet engagement sur le plan affectif.

Ces résultats suggèrent que lever les freins à l'engagement nécessite à la fois une réponse organisationnelle (flexibilité, accessibilité) et un accompagnement psychologique des bénévoles potentiels.

**Note méthodologique :** Il s'agit d'une analyse thématique inductive des freins exprimés spontanément. Les fréquences indiquées sont estimées à partir du codage des 47 réponses. Certaines réponses peuvent relever de plusieurs thèmes simultanément.

# Cartographie socioculturelle de Villeurbanne

Projet PF12 - Communauté bienveillante et fin de vie - 2025-2026

## ★ ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE

### JalmaIV Rhône

Accompagnement bénévole des personnes en fin de vie et de leurs proches. Conventionné par le Médipôle.

*jalmalv.rhone@yahoo.fr - Palais du Travail, 9 pl. Lazare-Goujon*

### Soins et Santé (HAD)

Hospitalisation à domicile - soins palliatifs, soins infirmiers, accompagnement psychosocial. Équipe mobile de soins palliatifs.

*Tél. 04 72 27 23 60*

### Croix-Rouge française - Unité locale Maison de l'est lyonnais

USP, EMSP, HDJ, bénévoles Albatros (accompagnement en soins palliatifs).

*Tél. 04 72 84 11 11*

### Association Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)

Sensibilisation au droit à une mort consentie et digne.

*admd69@admd.net - 9 pl. Lazare-Goujon*

### Métropole Aidante

Accueil, écoute et orientation de tous les proches aidants. Recensement des solutions de répit.

*contact@metropole-aidante.fr - Tél. 04 72 69 15 28*

### Petits Frères des Pauvres

Visites à domicile, sorties et accompagnement des personnes âgées isolées, y compris en fin de vie.

*Tél. 07 77 26 89 50 - 44 rue Michel Servet*

## SERVICES À DOMICILE (SENIORS)

### Portage de repas à domicile (CCAS)

Livraison jusqu'à 5x/semaine pour +60 ans ou personnes handicapées. Rôle de veille sociale.

*Tél. 04 78 68 79 85*

### SSIAD - Secteur nord

Soins infirmiers à domicile - Croix-Rouge française.

*Tél. 04 78 85 74 27*

### SSIAD - Secteur centre/sud-ouest

Soins infirmiers à domicile - CCAS de Villeurbanne.

*Tél. 04 78 68 03 00*

### SSIAD - Secteur sud-est

Soins infirmiers à domicile - OVPAR.

*Tél. 04 72 81 01 85*

### ASAD Autonomie Service à Domicile

Aide à domicile, auxiliaires de vie.

*52 rue Cr Tolstoï*

### Téléassistance

Dispositif de sécurité à domicile. Renseignements via CCAS et Maison des aînés.

### Soliha Rhône Grand Lyon

Adaptation du logement (salle de bains, accessibilité). Financé par la Ville.

*Tél. 04 37 28 70 20*

### Garde itinérante de nuit (Soins et Santé)

Accompagnement au coucher et prévention de l'épuisement des aidants.

## RÉSIDENCES GRAND ÂGE

### EHPAD Camille Claudel

*12 rue Charles Montaland*

### EHPAD Henri Vincenot

*16 av. Antoine Dutrievoz*

### EHPAD Blanqui

*38 av. Auguste-Blanqui*

### EHPAD Résidence Bayard Bel Age (OMERIS)

*44 av. Condorcet*

### Résidence Éloïse - Groupe Emera

*5 rue Jean-Claude Vivant*

### EHPAD Accueil des Buers

*3 impasse des Sœurs*

### Fondation de la Cité Rambaud

*31 av. Antoine de Saint-Exupéry*

### Résidence Séniors Les Girandières

*80 av. Galline*

### Résidences autonomie

### Résidence Jean Jaurès

*42 rue Jean Jaurès*

### Résidence Séniors Château Gaillard

*1E rue Michel Dupeuble*

### Résidence Le Tonkin

Convention Crous (colocation intergénérationnelle) - Association Pari Solidaire.

*20 rue Salvador-Allende*

### Résidence Marx-Dormoy

*183/185 route de Genas*

### Résidence ARPAVIE Gustave Prost

*10 av. Marc Sangnier*

### Accueil de jour

### OVPAR La Poudrette - Accueil de jour

Espace Saint-André, 26 allée des Cèdres. 7j/7, 8h-20h, +60 ans.

*Tél. 04 72 81 01 85*

## PRINCIPAUX LIEUX DE SANTÉ

### Hôpital des Charpennes (HCL)

Gériatrie.

*27 rue Gabriel Péri*

### Hôpital des Charmettes (HCL)

*39 rue Viabert*

### Médipôle Lyon-Villeurbanne (privé)

Soins palliatifs, urgences, mat.

*158 rue Léon Blum*

### Clinique Notre-Dame

*4 pl. Jules-Grandclément*

### Centre Bayard (radiothérapie)

*44 rue Condorcet*

### ITTAC (psychiatrie)

*9 rue des Teinturiers*

### Antenne psychiatrie du sujet âgé

*10 rue Branly*

### Centre Médico-psychologique (CMP)

*23 rue Persoz*

### Centre de Santé Essor

*158 ter rue du 4 août 1789*

### Médiation santé

*Place Lazare Goujon*

### CSAPA - Anpaa du Rhône

Addictologie.

*111 rue du 1er mars*

\* Villeurbanne classée désert médical (médecins généralistes) depuis 2022.

# Cartographie socioculturelle de Villeurbanne

Projet PF12 - Communauté bienveillante et fin de vie - 2025-2026

## ASSOCIATIONS SOLIDAIRES ET CULTURELLES

### OVPAR

Lien social et prévention de l'isolement des personnes âgées.  
Animations adaptées.

*Rue du 1er Mars 1943*

### Lire et sourire

Lectures à voix haute en EHPAD et résidences autonomie.

*16 av. Antoine Dutriévoz*

### Association Rhône Alpes Entraide

*4 rue Edouard Aynard*

### Maison du Citoyen

Bourse d'échange de compétences, activités citoyennes, ouvert à tous.

*Tél. 04 78 68 99 27 - 67 rue Octavie*

### France Bénévolat

Permanences le lundi 14h-18h au Palais du Travail. Mise en lien bénévoles/associations.

### AMPC - Association des médecins et pharmaciens du cœur

Événements et week-ends pour les enfants hospitalisés à l'IHOPE/Centre Léon Bérard.

*ampc.coeur@hotmail.fr*

### ATD Quart Monde

Lutte contre la grande pauvreté et l'exclusion.

### Croix-Rouge - unité locale

Accueil écoute orientation, actions de solidarité.

*Maison de l'est lyonnais*

### Pari Solidaire

Colocation intergénérationnelle (appartements en résidence autonomie).

## LIEUX CULTURELS ET DE VIE COLLECTIVE

### Le Rize

Archives, mémoires, médiation culturelle. Temporairement fermé.

*23 rue Valentin Hauy*

### CCVA - Villeurbanne

Salles pour associations (spectacles, conférences, repas dansants...).

*234 Cr Émile-Zola*

### CCO - L'Autre Soie

Espace de culture, d'apprentissage et d'engagement associatif.

*28 rue Alfred de Musset*

### Institut d'art contemporain (IAC)

Expositions, rencontres. Temporairement fermé.

*11 rue Dr Dolard*

### MLIS - Maison du Livre, de l'Image et du Son

Médiathèque, espaces numériques, programmation culturelle.

*247 Cours Émile-Zola*

### Cinéma Le Zola

Cinéma de quartier, tarif réduit pour les +60 ans.

*117 Cours Émile-Zola*

### Palais du Travail - TNP

Théâtre National Populaire, espace associatif.

*8 pl. du Dr Lazare-Goujon*

## MARCHÉS ALIMENTAIRES

### Marché de Grandclément

Pl. Grandclément - mardi, jeudi, 8h-12h30

### Marché de Charpennes

Pl. Wilson - mercredi, vendredi, dimanche 8h-12h30

### Marché de Croix-Luizet

Pl. Croix-Luizet - jeudi, samedi 7h30-12h30

### Marché du Tonkin

Pl. Boursier - mardi, jeudi, samedi 8h-12h30

### Marché de la Ferrandière

Av. Saint-Exupéry - mercredi, samedi 8h-12h30

### Marché des Brosses

Pl. des Brosses - mardi, jeudi 8h-12h30

### Marché des Buers

Alimentaire.

### Puces du Canal

Friperie, antiquités, buvettes. Jeudi, samedi, dimanche.

*5 rue Eugène Pottier*

## CENTRES SOCIAUX ET MAISONS DE QUARTIER

### Centre social Charpennes/Tonkin

*11 rue de Bat Yam*

### Centre social de Cusset

*87-89 rue Pierre-Voyant*

### Centre social des Buers

*17 rue Pierre Joseph-Proudhon*

### Centre social et familial Ferrandière

Club seniors.

*51 rue Lafontaine*

### Centre d'animation Saint-Jean

*11 Petite rue du Roulet*

### Maison Berté Albrecht

*14 pl. Jules-Grandclément*

### Maison de Croix-Luizet

*33-35 rue Louis-Armand*

### Maison de quartier des Brosses

*41 rue Nicolas-Garnier*

### CARSAT - Agence retraite

Présence ouverte aux habitants extérieurs. Lien intergénérationnel.

*150 rue du 4-Août-1789 (statut à vérifier)*

## ADMINISTRATIONS D'AIDE SOCIALE

### Maison des aînés / CCAS

Accueil, orientations, portage repas, aide sociale.

*56 rue du 1er Mars 1943 - Tél. 04 78 68 90 50*

### Maison de la Métropole - Villeurbanne Centre

Services sociaux, logement, insertion.

*74 cours Émile Zola - Tél. 04 28 67 13 00*

### Maison de la Métropole - Villeurbanne Nord

*64 rue du 8 mai 1945 - Tél. 04 28 67 34 40*

### Maison de la Métropole - Villeurbanne Sud

*30 rue de la Baisse - Tél. 04 28 67 35 00*

### France Services - Clouzot

Accès droits, démarches.

*4 all. Henri-Georges Clouzot*

### France Services - Buers/Croix-Luizet

*32 rue du 8 mai 1945*

### CPAM - Villeurbanne

*276 cours Émile-Zola - Tél. 04 37 42 12 30*

### CAF - PIMMS Médiation

Villeurbanne France Services.

*43 bd Eugène Reguillon*

# Cartographie socioculturelle de Villeurbanne

Projet PF12 - Communauté bienveillante et fin de vie - 2025-2026

## LIEUX DE CULTES

### Églises catholiques

Paroisse de la Nativité - 8 av. Général Leclerc  
 Église Sainte-Thérèse - 25 rue du 4 août 1789  
 Église Notre-Dame de l'Espérance - Rue Julien Peyhorgue  
 Église Arménienne Catholique Notre-Dame-de-Nareg - 7 rue du Dr Dolard  
 Église Sainte-Famille - Croix Luizet  
 Église Saint-Julien de Cusset - 350 cours Emile Zola  
 Église Saint-François Régis - Rue Julien Peyhorgue  
 Église Ukrainienne Saint-Athanase - Cours Emile Zola  
 Église du Saint Curé d'Ars - 1 rue Durand

### Églises protestantes évangéliques

Église évangélique de réveil - 14 rue Richelieu  
 Église protestante évangélique - 32 petite rue Pasteur  
 Église évangélique action biblique - 174 rue Jean Voillot  
 Église néoapostolique - 31 cours André Philip

### Mosquées

Mosquée Madrassa - 41 allée Mens  
 Mosquée la Fraternité - 171 rue Yvonne Chanu  
 Mosquée Othman Ibn Affan - 51 rue Octavie  
 Mosquée Errahma - 15-17 rue Songieu

### Synagogues

Consistoire israélite de Villeurbanne - 4 rue Malherbe  
 Keren Or - Synagogue libérale de Lyon - 15 rue Jules Vallès  
 Yechiva Pinto - 20 bis rue des mûriers

### Autres lieux de culte

Temple Antoiniste - 25 rue du Dr Ollier  
 Centre culturel turc de Lyon - 72 rue du 8 mai 1945

## TRANSPORTS EN COMMUN (TCL)

### Métro

Ligne A : Charpenne, République, Gratte-Ciel, Flachet, Cusset, Laurent Bonneval  
 Ligne B : Charpenne

### Tramway

T1 : Charpenne, Gratte-Ciel, Flachet, Maisons-Neuves, IUT-Feyssine  
 T3 : Gare de Villeurbanne, Reconnaissance-Balzac  
 T4 : La Doua, Université Lyon 1, Croix-Luizet, Charpenne  
 T6 : La Doua (mise en service 2026)

### Bus

C3, C9, C11, C13, C23, C26, TB11, TB12, 27, 38, 69, 79, PL4

## ÉTABLISSEMENTS SCOLAIRES (SYNTHÈSE)

27 écoles élémentaires publiques  
 23 écoles maternelles publiques  
 7 écoles primaires privées (dont écoles confessionnelles)  
 15 collèges (publics et privés)  
 10 lycées (dont lycées professionnels)  
 Campus universitaire de la Doua (Université Lyon 1, INSA, CPE...)

*Les établissements scolaires constituent des relais potentiels de lien intergénérationnel. Des partenariats existent ponctuellement entre écoles et EHPAD (lectures, visites, projets communs).*

## DIMENSIONS COMPLÉMENTAIRES IDENTIFIÉES

### Désert médical

Villeurbanne classée zone sous-dotée en médecins généralistes depuis 2022. Le médecin traitant, pivot traditionnel du parcours de soins, est de plus en plus absent, fragilisant la continuité des accompagnements.

### Marchés comme lieux de lien social

7 marchés alimentaires hebdomadaires. Lieux de socialisation informelle pour les personnes âgées, souvent décrits comme essentiels à la qualité de vie.

### Diversité culturelle et solidarité informelle

La diversité culturelle de Villeurbanne (forte proportion de populations d'origines maghrébines, arméniennes, portugaises...) favorise des solidarités familiales et de voisinage informelles, peu répertoriées mais actives.

### Parcs et espaces publics

Parc de la Fée (Croix-Luizet), parcs de quartier : espaces de socialisation pour les personnes âgées isolées.

### Lien intergénérationnel structuré

Association Pari Solidaire (colocation étudiants/résidents), convention Crous à la résidence du Tonkin : modèles de solidarité intergénérationnelle structurée à développer.

### Réseaux religieux

Les lieux de culte (cathol., prot., musulm., juifs) jouent souvent un rôle de soutien social informel peu visible dans les cartographies officielles.

### Note méthodologique

Cette cartographie a été réalisée à partir des données de la mairie de Villeurbanne, de Google Maps et de différentes sources spécialisées (2025-2026). Certaines structures opèrent à l'échelle de la Métropole de Lyon et desservent Villeurbanne. Les informations sont données à titre indicatif et peuvent évoluer.

# VOUS N'ÊTES PAS SEULS

## L'utilité d'une communauté compatissante à Villeurbanne

Selon le baromètre de l'association Petits Frères des Pauvres en 2021, 57% des personnes de plus de 60 ans évoquent un sentiment de solitude. À Villeurbanne, les plus de 60 ans représentaient 17,6% de la population en 2022. Ce sont autant de personnes que peut atteindre le sentiment de solitude, en partie nourri par une sur-spécialisation du champ médical et de la fin de vie, qui, bien qu'elle ait permis d'améliorer l'espérance de vie, a aussi contribué à réduire l'ancrage social des concernés.

L'OMS a souligné dans un récent rapport l'importance de la lutte contre la solitude comme enjeu de santé publique, liant solitude et espérance de vie. Dans le cadre de la fin de vie, la construction d'une société solidaire apparaît comme une priorité pour rétablir ces liens. Face à ce constat, l'organisation Soins et Santé nous a contacté pour étudier la faisabilité d'une "communauté compatissante" à Villeurbanne. Ayant été expérimentée notamment au Québec avec des résultats prometteurs, elle constituerait un réseau local d'individus, de collectifs et d'institutions, remplaçant la maladie et la mort au cœur d'un espace commun, redistribuant la responsabilité du *care* au-delà des professionnels.

En pratique, il s'agirait de créer ou renforcer des liens d'entraide et de solidarité au sein de Villeurbanne, tout en sensibilisant les individus à la question de la santé et la solitude des aînés. Nous voulons montrer qu'une nouvelle expérience de la fin de vie est possible, tant pour les principaux concernés que les proche-aidants.

La mise en place d'une communauté compatissante permettrait de favoriser le dialogue entre les différents acteurs du tissu associatif riche mais fragmenté de Villeurbanne, offrant aux individus en fin de vie l'accès à un véritable réseau solidaire. Nous travaillons à ce jour dans cet objectif sur un guide pratique contre la solitude, qui regrouperait en un unique document *flyer* les ressources et acteurs locaux présents sur le territoire villeurbannais. Début avril, nous souhaitons également organiser une rencontre compatissante avec les acteurs publics, médico-sociaux et de la solidarité afin de créer du lien entre eux et sur le territoire.



# VOUS N'ÊTES PAS SEULS

**1 personne sur 4 déclare se sentir seule en France\*.**

**750 000 personnes âgées sont en situation de mort sociale en France, +42% en 4 ans\*\*.**



**À Villeurbanne, il existe de multiples ressources pour lutter contre la solitude et vous accompagner.**

\*Source : Fondation de France

\*\*Source : Petits Frères des pauvres. Baromètre 2025

# VILLEURBANNE

Quelques ressources proches de chez vous



**28 641 personnes ayant plus de 60 ans vivaient à Villeurbanne en 2022, soit près de 17,6% de la population\*.**

## Associations solidaires

- 1 La maison des aînés**  
*Lieu d'accueil destiné à maintenir le lien social des personnes âgées.*  
→ 56 rue du 1er Mars 1943  
→ Tel : 04 78 68 90 50
- 2 Petits Frères des Pauvres**  
*Association d'aide aux personnes âgées isolées précaires, AMFV.*  
→ 44 Rue Michel Servet  
→ Tel : 07 77 26 89 50
- 3 L'Office Villeurbannais des Personnes Agées et des Retraités**  
*Lieu ressource qui favorise le lien social des personnes âgées.*  
→ Rue du 1er Mars 1943  
→ Tel : 04 78 68 90 50

## Maisons de la métropole

*Assistance sociale, accès aux droits.*

- ▲ Villeurbanne Centre**  
→ 74 Cr Emile-Zola  
→ Tel : 04 28 6713 00
- ▲ Villeurbanne Nord**  
→ 64 Rue du 8 Mai 1945  
→ Tel : 04 28 67 34 40
- ▲ Villeurbanne Sud**  
→ 30 Rue de la Baisse  
→ Tel : 04 28 67 35 00
- ▲ Villeurbanne Tonkin**  
→ 2 allée Henri-Georges Clouzot  
→ Tel : 04 28 67 34 20

## Associations culturelles

- 1 Cinéma Le Zola**  
*Cinéma de quartier et événements, tarif réduit pour les + de 60 ans.*  
→ 117 Cours Émile-Zola  
→ Tel : 04 78 93 42 65
- 2 La maison des citoyens**  
*Association qui propose des activités pour créer du lien social.*  
→ 67 Rue Octavie  
→ Tel : 04 78 68 99 27
- 3 Maison du Livre, de l'Image et du Son**  
*Médiathèque, espaces numériques, programmation culturelle.*  
→ 247 Cour Émile-Zola  
→ Tel: 04 78 68 04 04
- 4 Le Rize**  
*Lieu pluriel : médiathèques, archives, médiation culturelle...*  
→ 23 Rue Valentin Haüy  
→ Tel : 04 37 57 17 17

## Dans la métropole

### Métropole aidante

*Lieu d'accueil proposant du soutien aux proches aidants.*  
Tel : 04 72 69 15 28

### Soins et santé

*Structure d'Hospitalisation À Domicile.*  
Tel : 04 72 27 23 60

### Jalmaalv

*Association qui accompagne les personnes en fin de vie et les aidants.*  
Tel : 06 80 99 90 33

**Le lien social peut protéger de la dépression, des pensées d'autoagression ou suicidaires et des problèmes de santé mentale\*.**

**La solitude et l'isolement social renforcent le risque de problèmes de santé graves, voire de décès prématuré\*.**

## **Qu'est-ce qu'une communauté compatissante ?**

**Un réseau local d'individus, de collectifs et d'associations, qui replace la fin de vie au cœur d'un espace commun. Elle permet de soutenir collectivement les plus fragiles, au-delà des professionnels de la santé.**



**SOINS ET SANTÉ**



**SCIENCES  
PO  
LYON**

## Table des matières

<b>Remerciements.....</b>	<b>1</b>
<b>Sommaire.....</b>	<b>4</b>
<b>Liste des annexes.....</b>	<b>5</b>
<b>Liste des sigles.....</b>	<b>6</b>
<b>Introduction.....</b>	<b>7</b>
<b>Méthodologie.....</b>	<b>9</b>
<b>I. La fin de vie, une nouvelle problématique sociétale et politique ?.....</b>	<b>11</b>
A. L'émergence d'une approche médico-légale.....	12
A.1. D'un droit du malade au droit à la mort « digne » ?.....	12
A.2. Une pratique loin des débats contemporains : la philosophie du (palliative) care.....	13
B. La communauté compatissante : pour une approche sociale de la fin de vie.....	15
B.1. Une genèse située au sein du champ médical des soins palliatifs.....	15
B.2. Les communautés compatissantes : partir à l'assaut des territoires.....	16
<b>II. Les représentations de la mort : entre histoire et tabou contemporain.....</b>	<b>18</b>
A. Une représentation historiquement construite.....	18
A.1. Le tabou contemporain comme produit d'un processus historique.....	18
A.2. De l'accompagnement communautaire aux savoirs profanes de la fin de vie.....	20
B. Un tabou bien présent aujourd'hui.....	23
B.1. Méconnaissance des dispositifs de fin de vie par le grand public.....	23
B.2. La mort reléguée à l'espace médical : une invisibilisation qui s'auto-entretient.....	25
<b>III. Choisir son lieu de vieillissement et de fin de vie.....</b>	<b>27</b>
A. HAD et hôpitaux : entre désir et contraintes.....	27
B. Être entouré pour garder son pouvoir d'agir.....	29
B.1. Professionnels du lien : assistantes sociales et auxiliaires de vie.....	30
B.2. Le rôle des bénévoles et des associations.....	32

<b>IV. L'enjeu contemporain de la solitude.....</b>	<b>35</b>
A. Solitude ressentie et solitude structurelle.....	35
B. Les proches aidants : une ressource épuisable.....	38
B.1. <i>Qui sont les proches aidants ?</i> .....	38
B.2. <i>La charge mentale et physique des aidants</i> .....	40
B.3. <i>Les hôpitaux de jour et séjours de répit</i> .....	42
B.4. <i>La communauté compatissante comme réponse structurelle</i> .....	43
<b>V. Faire advenir une communauté compatissante à Villeurbanne.....</b>	<b>45</b>
A. Villeurbanne et la question du contexte urbain.....	45
A.1. <i>Données démographiques et schéma socio-culturel</i> .....	46
A.2. <i>Le milieu urbain, au cœur des enjeux de solidarité</i> .....	49
B. Vers une concrétisation.....	52
B.1. <i>Le rôle des pouvoirs publics locaux</i> .....	52
B.2. <i>La conférence : révélateur d'un réseau latent</i> .....	55
<b>Recommandations finales.....</b>	<b>56</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>58</b>
<b>Annexes.....</b>	<b>65</b>
Annexe 1. Note de cadrage, novembre 2025.....	65
Annexe 2. Guide d'entretien Soins et Santé.....	70
Annexe 3. Guide d'entretien résident EHPAD.....	72
Annexe 4. Guide d'entretien directeur Maison d'autonomie du Tonkin.....	74
Annexe 5. Guide d'entretien AMPC.....	78
Annexe 6. Notes d'entretiens Soins et Santé.....	81
Annexe 7. Retranscription d'entretiens Soins et Santé, équipes.....	86
Annexe 8. Retranscription d'entretien Soins et Santé, assistante sociale.....	100
Annexe 9. Notes sur la réunion à Pierre Garraud.....	117
Annexe 10. Notes d'entretiens auprès des résidents de l'EHPAD Le Manoir.....	120
Annexe 11. Retranscription entretien résidente EHPAD.....	123

Annexe 12. Notes d'entretiens Massues, Croix-Rouge.....	128
Annexe 13. Retranscription d'entretien directeur Maison d'autonomie du Tonkin.....	134
Annexe 14. Retranscription d'entretien AMPC.....	143
Annexe 15. Résumé des entretiens en vue de la conférence.....	148
Annexe 16. Questionnaire.....	155
Annexe 17. Résumé des réponses au questionnaire.....	166
Annexe 18. Analyse de certains résultats du questionnaire.....	184
Annexe 19. Analyse question ouverte : représentations de la fin de vie.....	194
Annexe 20. Analyse question ouverte : freins à l'engagement.....	197
Annexe 21. Cartographie de la ville de Villeurbanne.....	200
Annexe 22. Communication du projet.....	203
Annexe 23. Flyer « Vous n'êtes pas seuls ».....	204
<b>Table des matières.....</b>	<b>208</b>

# Pour un changement de regard sur la fin de vie

## Intérêts et faisabilité d'une communauté compatissante à Villeurbanne

*Dans quelles mesures les communautés compatissantes peuvent-elles participer à la reconstruction du lien social autour de la fin de vie, dans un contexte marqué par son invisibilisation et la montée de la solitude ?*

### RESUME

---

Ce dossier analyse la faisabilité d'une communauté compatissante à Villeurbanne, territoire d'expérimentation mandaté par Soins et Santé, structure d'hospitalisation à domicile. Il part d'un double diagnostic : d'une part, la médicalisation progressive de la fin de vie au XXe siècle a produit une externalisation institutionnelle du mourir qui dépossède la société civile de toute compétence d'accompagnement ; d'autre part, le vieillissement démographique et l'intensification de l'isolement contemporain rendent structurellement insuffisante une prise en charge exclusivement professionnelle.

Mobilisant une approche méthodologique mixte (entretiens semi-directifs, observation participante, questionnaire et cartographie territoriale), le groupe montre que le tabou contemporain de la mort n'est pas une donnée anthropologique invariante mais un produit historique et social, analysé à partir des travaux d'Ariès et d'Elias. Ce tabou se traduit par un déficit généralisé de death literacy qui fragilise prioritairement les populations les plus précaires, creusant des inégalités à la fois informationnelles et territoriales dans l'accès à un accompagnement digne.

L'enquête révèle que Villeurbanne dispose des ressources associatives, médicales et institutionnelles nécessaires à l'émergence d'une communauté compatissante, mais que celles-ci fonctionnent en silos, faute d'espace de coordination. Le projet identifie trois leviers d'action : la visibilité des ressources existantes, la formation citoyenne à l'accompagnement, et l'institutionnalisation d'un réseau territorial s'appuyant sur le Compassionate City Charter de Kellehear. Il propose in fine de redistribuer la charge de l'accompagnement de la fin de vie à l'échelle de la société tout entière.

---

### MOTS-CLES

Communauté compatissante . Solidarité . Médicalisation . Hospitalisation à domicile . Isolement