

UFR3S – Université de Lille
Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé (ILIS)

Master Management Sectoriel
Année universitaire : 2024/2025

Mémoire de fin d'études – Master 2^{ème} année

L'ACCOMPAGNEMENT POUR LA FIN DE VIE DES PERSONNES AGÉES EN EHPAD

« *Comment améliorer l'accompagnement en fin de vie des personnes âgées en EHPAD tout en respectant leur dignité et leurs droits ?* »

Sous la direction de Madame Bérengère LEGROS

Composition des membres du jury :

Président : Monsieur Etienne LAVISSE (Maître de conférences)

Directrice de mémoire : Madame Bérengère LEGROS (Maître de conférences)

Membre professionnel : Madame Sabrina JOUVENEZ (Infirmière Coordinatrice)

Date de la soutenance :

Le jeudi 3 Juillet 2025 à 10h30

*Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé - ILIS
42 rue Ambroise Paré
59120 LOOS*

***La façon dont une personne meurt reste
dans la mémoire de ceux qui continuent
de vivre.***

Dame Cicely SAUNDERS

REMERCIEMENTS

Je tiens à exprimer ma sincère gratitude à toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce mémoire.

Je remercie Madame Bérengère LEGROS, directrice de mémoire, pour sa disponibilité, ses conseils avisés et sa bienveillance tout au long de ce travail.

Je remercie chaleureusement l'équipe de l'EHPAD « Les Tulipiers » pour son accueil bienveillant et professionnel, ainsi que les soignants et la fille d'une résidente pour leur précieuse contribution à ma recherche.

Je tiens également à remercier l'ensemble du corps enseignant de l'ILIS pour la qualité des enseignements transmis durant ces années de formation. Leur exigence, leur écoute et leur engagement ont largement contribué à mon évolution professionnelle et personnelle.

Mes amies ont également joué un rôle essentiel au cours de cette année particulièrement éprouvante. Leur présence, leur soutien indéfectible, leur humour et leur capacité à me recentrer dans les moments difficiles ont été une véritable bouffée d'oxygène.

Je remercie ma famille, pour son soutien constant, ses encouragements et son amour, qui m'ont portée tout au long de mon parcours universitaire.

Enfin, je souhaite adresser, du fond du cœur, des remerciements à celui qui partage ma vie, pour sa patience, son écoute, son soutien, et sa façon de toujours trouver les mots justes. Sa présence à mes côtés m'a donné la force de réussir là où je doutais.

Je dédie ce mémoire à toutes les personnes âgées qui accomplissent leur dernier voyage en EHPAD, à ces soignants qui, avec patience et bienveillance, rendent ce passage plus doux, plus digne, et aux familles, présentes dans les petits gestes comme dans les grands moments, gardiennes des souvenirs, de la vie transmise, et de tout ce qui continue de vivre à travers ceux qui restent.

TABLE DES SIGLES ET DES ABREVIATIONS

AS : Aide-Soignant

CODIR : Comité de Direction

CFDT : Confédération Française Démocratique du Travail

DRESS : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs

FHF : Fédération Hospitalière de France

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IDEC : Infirmier Coordinateur

IDE : Infirmier Diplômé d'État

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SOMMAIRE

INTRODUCTION	6
PARTIE I – LA FIN DE VIE EN EHPAD : ENJEUX, DÉFIS ET DROITS	9
A. Vieillir en France aujourd'hui : réalités démographiques et enjeux sociétaux	9
B. Le rôle des EHPAD dans la fin de vie : missions, réalités et limites	12
C. Définitions clés : fin de vie, soins palliatifs, accompagnement	15
D. Les droits fondamentaux en fin de vie	19
E. Les besoins fondamentaux des personnes âgées en fin de vie	23
PARTIE II – METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE.....	26
A. Choix de la méthode de recherche	26
B. Présentation du terrain et du contexte professionnel	28
C. Enquête quantitative auprès du personnel soignant	29
D. Entretien semi-directif avec un proche d'une résidente.....	30
E. Méthodes d'analyse des données recueillies	32
F. Considérations éthiques et limites de la recherche	33
PARTIE III – ANALYSE DES RESULTATS.....	35
A. L'expérience et la formation des professionnels.....	35
B. Ressenti émotionnel face à la fin de vie	37
C. Organisation institutionnelle et conditions d'exercice	40
D. Obstacles identifiés dans l'accompagnement	42
E. Perception et potentiel du chariot Snoezelen	44
PARTIE IV – DISCUSSION GENERALE, RECOMMANDATION ET OUVERTURE	47
A. Interprétation des résultats en lien avec la problématique.....	47
B. Limites de l'étude.....	49
C. Recommandations professionnelles et institutionnelles	50
D. Implication personnelle et ouverture	53
CONCLUSION.....	54
BIBLIOGRAPHIE	56
TABLE DES MATIERES	59
TABLE DES FIGURES	60
TABLES DES ANNEXES.....	61

INTRODUCTION

Le vieillissement de la population française constitue l'un des grands défis sociaux, sanitaires et éthiques du XXI^e siècle. Selon l'Atlas 2023 publié par le Centre national des soins palliatifs¹ et de la fin de vie², les personnes âgées de 75 ans et plus représentent près de 10 % de la population française **[1]**. Cette évolution démographique redéfinit les besoins d'accompagnement dans les dernières étapes de la vie. Dans ce contexte, les EHPAD³ deviennent non seulement des lieux de vie, mais aussi des lieux de mort. En 2015, près d'un quart des personnes âgées décédées en France étaient en EHPAD **[2]**.

Face à cette réalité, l'accompagnement de la fin de vie, défini comme un ensemble de soins et de soutiens destinés à assurer la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès d'une personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale, soulève de nombreuses problématiques en EHPAD : comment garantir un accompagnement digne, respectueux et humain dans un cadre institutionnel souvent contraint par les ressources ? Comment répondre à la souffrance globale physique, psychologique, sociale, spirituelle de la personne âgée dans un lieu parfois perçu comme impersonnel ou surchargé ? Comment maintenir le lien, le sens, et la présence dans un moment aussi intime que la mort ? Ces questions sont d'autant plus sensibles que la mort reste encore un tabou dans certaines structures, avec des équipes peu formées, ainsi que des résidents et des familles en quête de repères **[3]**.

La législation française a tenté d'apporter des réponses à ces enjeux, notamment à travers la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie, renforcée par la loi Claeys-Leonetti de 2016. Ces textes consacrent le droit au refus de traitements déraisonnables, à l'accès aux soins palliatifs et à l'expression anticipée des volontés **[4]-[5]**. Pour autant, l'application concrète de ces principes reste inégale, et les acteurs du terrain s'interrogent sur les

¹ Ensemble de soins visant à soulager la douleur, à préserver la qualité de vie et à accompagner les personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale, sans visée curative.

² Période précédant le décès d'une personne, caractérisée par un pronostic vital engagé et une perte progressive des capacités physiques, psychologiques ou cognitives.

³ (Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes) : Structure médico-sociale accueillant des personnes âgées en perte d'autonomie, avec un accompagnement médical, soignant et social.

moyens concrets de redonner à la fin de vie une place pleinement humaine dans les établissements médico-sociaux.

C'est dans cette optique que ce mémoire entend réfléchir à l'amélioration de l'accompagnement en fin de vie des personnes âgées en EHPAD à travers des pratiques respectueuses de leur dignité et de leurs droits fondamentaux. Ce travail s'inscrit également dans une démarche innovante, en explorant l'intérêt potentiel des dispositifs sensoriels non médicamenteux⁴, tels que le chariot Snoezelen⁵, comme levier d'apaisement pour les résidents en fin de vie. Déjà utilisé dans le cadre de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ou des troubles cognitifs sévères, ce type d'approche pourrait, selon certaines observations, contribuer à diminuer l'anxiété, renforcer le sentiment de présence et favoriser une fin de vie plus sereine [6]-[7].

À travers une enquête mixte menée dans un EHPAD combinant une approche quantitative auprès des professionnels et un entretien qualitatif avec un membre de la famille d'une résidente, ce mémoire s'efforcera de répondre à la question suivante :

Comment améliorer l'accompagnement en fin de vie des personnes âgées en EHPAD tout en respectant leur dignité et leurs droits ?

Au-delà d'une réflexion strictement soignante ou législative, ce travail vise à apporter un soutien global à tous les acteurs de la fin de vie en EHPAD : les résidents, bien sûr, en leur garantissant confort, apaisement et écoute ; mais aussi leurs familles, souvent démunies face à la perte ; et les professionnels, confrontés à une charge émotionnelle et éthique importante. L'objectif est d'aider chacun à traverser cette étape difficile de la manière la plus sereine possible, en s'appuyant sur des outils concrets, comme le questionnaire destiné aux soignants, et des pratiques innovantes telles que l'approche Snoezelen.

⁴ Méthodes de soin centrées sur la relation, la stimulation sensorielle ou les techniques corporelles (ex. : Snoezelen, musicothérapie, aromathérapie), visant à améliorer la qualité de vie sans recourir à des traitements pharmacologiques.

⁵ Dispositif mobile combinant stimulation sensorielle (lumières douces, musique, arômes, objets tactiles...) utilisé pour apaiser, sécuriser et détendre les personnes fragiles, notamment en fin de vie.

Ce mémoire s'ouvrira sur un état des lieux de l'accompagnement de la fin de vie en EHPAD **(Partie I)**. Cette première partie rappellera le contexte démographique, éthique et réglementaire dans lequel s'inscrit la fin de vie institutionnelle, tout en mettant en lumière les enjeux concrets rencontrés sur le terrain par les soignants et les familles. Puis, il abordera la présentation de la démarche méthodologique adoptée dans le cadre de cette recherche. Celle-ci reposera sur une approche mixte combinant une enquête quantitative, diffusée auprès des professionnels du soin travaillant en EHPAD et un entretien semi-directif mené avec la fille d'une résidente en soins palliatifs **(Partie II)**. Nous verrons ensuite l'analyse croisée des données issues de ces 2 volets. Elle permettra de dégager les représentations, besoins et difficultés exprimés par les acteurs interrogés, tout en évaluant la pertinence d'une proposition concrète : la mise en place d'un chariot Snoezelen au sein d'un EHPAD **(Partie III)**. Enfin, ce mémoire ouvrira la réflexion sur des pistes d'amélioration possibles, sous forme de recommandations institutionnelles, d'enseignements professionnels et de perspectives d'avenir pour un accompagnement de la fin de vie plus humain, plus structuré, et plus partagé au sein des établissements médico-sociaux **(Partie IV)**.

PARTIE I – LA FIN DE VIE EN EHPAD : ENJEUX, DÉFIS ET DROITS

A. Vieillir en France aujourd'hui : réalités démographiques et enjeux sociétaux

Le vieillissement de la population française constitue l'un des grands défis sociaux, sanitaires et éthiques du XXI^e siècle. Selon l'Atlas 2023 publié par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, la proportion de personnes âgées de 75 ans et plus représentait 10 % de la population française en 2021, et cette part ne cesse d'augmenter [1]. Et la tendance va s'accroître : selon les projections de l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Études Économiques), la part des personnes âgées entre 65 ans et 74 ans devrait atteindre 11,1 millions en 2070, tandis que le nombre de personnes âgées de 75 ans et plus s'élèverait à 17,8 millions comme le montre la Figure 1 ci-dessous. [8].

Pyramide des âges en 2070

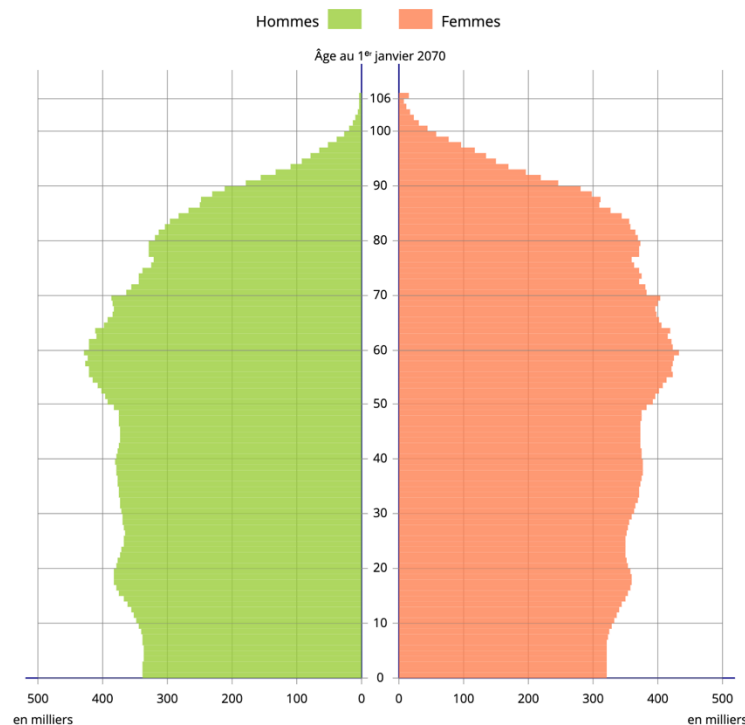


Figure 1: Pyramide des âges en 2070 (INSEE)

Mais ce vieillissement ne se résume pas à une évolution des chiffres. Il soulève de profondes interrogations quant à notre manière d'accompagner le « vieillir ensemble » et les choix de société que nous faisons. En 2024, l'allongement de l'espérance de vie était estimé par l'INSEE à 85,6 ans pour les femmes et 80 ans pour les hommes pourtant, cela ne garantit pas pour autant une vie plus longue en bonne santé **[9]**.

Comme le rappelle l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), le vieillissement résulte de l'accumulation d'une grande variété de dommages moléculaires et cellulaires au fil du temps, entraînant une diminution progressive des capacités physiques et mentales **[10]**.

À cette vulnérabilité⁶ biologique viennent souvent s'ajouter des maladies chroniques Alzheimer, pathologies cardiovasculaires, cancers, diabète, entre autres qui accroissent la dépendance et les besoins en soins permanents. Dans ce contexte, les EHPAD s'imposent aujourd'hui comme des lieux de vie et, de plus en plus souvent, de fin de vie. D'après la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DRESS), à la fin de l'année 2019, environ 730 000 personnes fréquentaient un établissement d'hébergement pour personnes âgées, dont 8 personnes sur 10 résidaient en EHPAD. La moitié de ces résidents étaient âgés de plus de 88 ans. Par ailleurs, les personnes âgées qui intègrent aujourd'hui un EHPAD présentent un niveau de dépendance de plus en plus élevé **[11]**.

Cela implique une transformation de ces établissements, longtemps perçus uniquement comme des lieux de soins prolongés, en lieux où l'on meurt. Or, cette fin de vie en institution se déroule souvent dans un contexte de solitude : selon l'INSEE, en 2021, près de six personnes sur dix âgées de 65 ans ou plus vivent en couple, tandis qu'un tiers d'entre elles vivent seules à leur domicile. Avant 85 ans, vivre en établissement reste une situation peu fréquente. **[12]**.

⁶ État de fragilité physique, psychologique ou sociale rendant une personne plus exposée aux risques de souffrance ou de non-respect de ses droits, notamment en fin de vie.

Par ailleurs, de nombreuses personnes âgées intègrent un EHPAD après être devenues veuves, et parfois sans avoir d'enfants. L'absence de liens sociaux ou familiaux renforce alors le sentiment d'abandon, accentue la perte de repères et fragilise leur identité personnelle.

Cette forme d'isolement peut même précéder la mort biologique : plusieurs auteurs parlent alors de « mort sociale », lorsque la personne ne se sent plus vue ni reconnue. En institution, nombreuses sont celles qui témoignent d'un sentiment d'invisibilité. Comme le souligne Christine JOPPE dans la revue « *Gérontologie et société* », la parole des personnes âgées est encore trop souvent négligée, alors même qu'elles expriment un profond besoin de reconnaissance et d'utilité. Ce constat souligne l'importance de leur redonner une place active dans les décisions qui les concernent, y compris en fin de vie [13].

Ce phénomène s'inscrit dans ce que certains nomment la « délégation du mourir » : la fin de vie est de plus en plus gérée par des professionnels, dans des lieux spécialisés, loin de la sphère intime, familiale, affective. Une situation qui nous oblige à interroger collectivement notre rapport à la mort, mais aussi à la vieillesse, à la reconnaissance de l'autre, jusqu'au bout.

Dans le même temps, les EHPAD doivent faire face à des contraintes organisationnelles croissantes. La demande de prise en charge ne cesse d'augmenter, alors que les équipes sont souvent en sous-effectif et confrontées à une population de résidents de plus en plus âgée, dépendante et polypathologique. Les soignants accompagnent au quotidien des personnes atteintes de troubles cognitifs sévères, parfois non communicants, tout en assumant une charge émotionnelle lourde. Leur travail, à la fois physique et relationnel, reste pourtant peu reconnu. Comme le souligne Anne-Marie GUILLEMARD, ces métiers essentiels sont fréquemment précaires, mal rémunérés et socialement dévalorisés, malgré l'intensité émotionnelle qu'ils impliquent. Cette invisibilisation du travail quotidien, pourtant crucial pour le bien-être des résidents, alimente un profond malaise et une perte de sens chez de nombreux professionnels du soin [14].

Enfin, cette transition démographique nous pousse à reconsidérer nos représentations collectives de la fin de vie. Si le discours autour du « bien vieillir » s'est largement diffusé, celui du « bien mourir » demeure encore marginal, voire tabou. Pourtant, le fait que de plus en plus de

décès surviennent désormais en EHPAD impose une réflexion en profondeur sur l'accompagnement. Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie insiste sur la nécessité de diffuser une véritable culture palliative dans ces établissements, afin que les soins ne soient pas uniquement curatifs, mais aussi relationnels, apaisants et éthiques [15].

Certaines approches non médicamenteuses contribuent également à maintenir un lien de sens et de présence, même en fin de vie. Comme l'indique le site Essentiel Autonomie, les thérapies non médicamenteuses telles que les ateliers de stimulation cognitive, la médiation animale ou encore la musicothérapie contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes âgées. Elles favorisent notamment l'expression, la réassurance, le lien social et la stimulation des souvenirs. [7].

Ainsi, la vieillesse ne saurait être réduite à un simple déclin biologique ou à une prise en charge institutionnelle. Elle nous oblige à repenser en profondeur notre rapport au soin, à la relation humaine et à l'éthique. Elle nous engage aussi à redonner toute sa place à la personne âgée, en la maintenant pleinement au cœur du lien social, jusqu'à la fin de sa vie.

B. Le rôle des EHPAD dans la fin de vie : missions, réalités et limites

Les EHPAD ont vu leur rôle évoluer en profondeur au fil des décennies. Pensés à l'origine comme des lieux de soins de longue durée pour des personnes âgées en perte d'autonomie, ils sont aujourd'hui devenus des lieux de vie... et de mort. Près d'un quart des décès en France surviennent désormais en EHPAD, signe de leur place centrale dans l'accompagnement des personnes âgées jusqu'à leur dernier souffle [2].

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale affirme le droit pour toute personne accompagnée d'accéder à une prise en charge individualisée, respectueuse de sa dignité et de ses choix. Cette exigence s'applique également à l'accompagnement de la fin de vie, qui doit être organisé dans le respect des besoins, de la volonté et de la situation de chaque résident au sein des établissements médico-sociaux [16]. En théorie, tout semble en place. Mais sur le terrain, l'intégration de cette mission reste souvent partielle, voire inégale.

En EHPAD, la fin de vie fait désormais l'objet d'une attention accrue, notamment à travers l'élaboration d'un volet spécifique dans le projet personnalisé du résident. Cette démarche permet de mieux anticiper les souhaits et besoins de la personne en fin de vie, en tenant compte de ses volontés, de celles de ses proches, ainsi que de l'avis des professionnels de santé. Par ailleurs, les pratiques d'accompagnement évoluent : en 2019, 80 % des EHPAD ont élaboré un volet soins palliatifs dans leur projet d'établissement, contre seulement 62 % en 2011, ce qui reflète une nette amélioration dans la prise en charge de la fin de vie au sein de ces structures **[17]**.

Toutefois, en dépit des avancées réalisées, la mise en pratique sur le terrain demeure souvent complexe. Les équipes se heurtent à un déficit de ressources humaines, à des tensions organisationnelles, ainsi qu'à des difficultés de communication entre les professionnels, les résidents et leurs familles. Ces obstacles entravent la concrétisation de dispositifs pourtant bien conçus en théorie.

Les professionnels doivent composer avec une double contrainte : d'un côté, une population de résidents de plus en plus âgés, dépendants, et souffrant de pathologies complexes ; de l'autre, un manque criant de moyens humains et structurels. Le sous-effectif rend difficile la mise en place d'un accompagnement personnalisé : les temps d'écoute, de présence ou de parole se trouvent réduits à leur strict minimum. Ce déséquilibre fragilise l'accompagnement en fin de vie, conduisant parfois à une forme de banalisation de la mort, vécue dans l'urgence, sans espace symbolique ni véritable soutien.

Plusieurs études ont montré que les soignants en EHPAD peuvent ressentir un profond sentiment d'impuissance face à la répétition des décès ou à la complexité de certaines situations **[18]**. La mort y est parfois traitée comme une tâche technique parmi d'autres, alors qu'elle relève avant tout d'un acte profondément humain. Faute de temps, de reconnaissance institutionnelle ou d'espace d'expression, cette réalité peut générer un épuisement émotionnel ou une mise à distance défensive. Or, accompagner la fin de vie, c'est l'une des expressions les plus fondamentales de l'éthique soignante.

La place des résidents dans les décisions relatives à leur fin de vie demeure difficile à établir en EHPAD. Si la désignation d'une personne de confiance ⁷est relativement fréquente au moment de l'admission, la rédaction de directives anticipées ⁸reste rare, en raison du tabou entourant le sujet et de la difficulté pour les professionnels à aborder cette question. Le rapport du comité éthique de la Fédération Hospitalière de France (FHF) souligne également que de nombreux résidents ne distinguent pas clairement la personne de confiance d'autres figures comme la personne de référence ou à prévenir, ce qui complique leur mise en œuvre effective **[19]**. Les résidents atteints de troubles cognitifs rencontrent souvent des difficultés à exprimer leurs volontés, à verbaliser leurs peurs ou simplement à formuler leurs attentes.

Les familles, elles aussi, se trouvent parfois exclues de ces moments cruciaux. Trop souvent sollicitées tardivement, en situation d'urgence ou de crise, elles peuvent ressentir une forme de dépossession. Plusieurs organisations représentatives des usagers, relayées par France Assos Santé, insistent sur la nécessité de repenser en profondeur l'accompagnement de la fin de vie en EHPAD. Elles appellent à une démarche anticipée, concertée et centrée sur les besoins de la personne, estimant qu'un dialogue en amont entre les résidents, leurs proches et les équipes soignantes est indispensable pour garantir un accompagnement respectueux, digne et apaisé **[20]**. La Confédération Française Démocratique du Travail (CFDT) Retraités met en avant l'importance d'instaurer une véritable culture de la fin de vie en EHPAD, où la parole autour de la mort ne soit plus un tabou. Elle souligne que le renforcement du dialogue entre les équipes, les résidents et leurs proches, ainsi qu'une réflexion éthique et collégiale, sont essentiels pour éviter les ruptures dans l'accompagnement et garantir une fin de vie digne et humaine **[21]**.

Face à ces limites, de nombreuses voix, qu'elles soient professionnelles, associatives ou familiales, s'élèvent aujourd'hui pour réclamer une véritable transformation culturelle. Il ne s'agit plus seulement d'ajouter la fin de vie aux missions des EHPAD, mais de lui redonner du sens, une place, une visibilité. Cela suppose de former les soignants de manière continue, de clarifier

⁷ Personne désignée par un patient pour être consultée par les soignants dans le cas où celui-ci ne serait plus en état d'exprimer sa volonté.

⁸ Document écrit par lequel une personne exprime à l'avance ses souhaits concernant sa fin de vie, dans le cas où elle ne pourrait plus communiquer.

les protocoles, d'adapter les espaces, et de reconnaître le temps relationnel comme un soin à part entière.

La note du Cercle Vulnérabilités et Société met en lumière plusieurs initiatives porteuses pour améliorer l'accompagnement de la fin de vie en EHPAD. Elle recommande notamment la désignation de référents en soins palliatifs, la formation du personnel à une culture palliative en lien avec des équipes spécialisées, ainsi que l'usage d'approches apaisantes comme la musicothérapie. Elle valorise également la mise en place de rituels symboliques pour honorer le départ d'un résident, tels qu'une haie d'honneur ou la diffusion d'une musique qui lui était chère, permettant ainsi à la communauté de partager un moment de recueillement [22].

Promouvoir une culture de la fin de vie en EHPAD, c'est aussi affirmer que mourir fait partie du soin. C'est redonner aux derniers jours de vie une valeur humaine, relationnelle, parfois même thérapeutique. C'est, enfin, permettre aux résidents, à leurs familles, et aux soignants de vivre ensemble cette ultime étape dans un cadre respectueux, apaisé et profondément humain.

C. Définitions clés : fin de vie, soins palliatifs, accompagnement

Comprendre les notions fondamentales qui entourent la fin de vie est essentiel pour nourrir une réflexion éthique, soignante et profondément humaine, notamment dans un contexte aussi délicat que celui des EHPAD. Les termes tels que « fin de vie », « soins palliatifs » ou encore « accompagnement » sont fréquemment employés dans les discours professionnels et institutionnels. Pourtant, leur signification demeure souvent floue, tant elle varie selon les contextes médicaux, juridiques et les représentations individuelles. La notion de « fin de vie », introduite par la loi du 22 avril 2005 [4], désigne un état avancé ou terminal d'une affection grave et incurable, mais elle recouvre des réalités très diverses d'un patient mourant dans les 72 heures à un autre pouvant vivre plusieurs mois, voire davantage. De même, les « soins palliatifs », bien qu'encadrés légalement depuis 1999, sont encore trop souvent réduits à la gestion de la douleur, alors qu'ils visent une approche globale de la souffrance physique, psychologique, sociale et spirituelle. Quant à « l'accompagnement », il constitue une dimension fondamentale de la démarche palliative, associant soutien humain, écoute et présence continue, mais reste parfois cantonné à un rôle accessoire ou bénévole. Cette polysémie des termes, renforcée par

l'absence d'uniformité dans leur mise en œuvre, peut créer des incompréhensions et des écarts dans la qualité de la prise en charge en fin de vie.

Dans ce cadre, le passage des soins curatifs aux soins palliatifs représente un moment clé, souvent difficile à définir et à vivre. Les soins curatifs ont pour but de soigner, de combattre la maladie, avec l'espoir de guérison ou d'amélioration. Cela passe par des traitements médicaux actifs comme les médicaments, les opérations ou les thérapies ciblées. Mais il arrive un moment où ces traitements n'apportent plus de bénéfices réels à la personne, où la maladie progresse malgré tout, où le corps s'épuise, et où l'acharnement thérapeutique devient une source de souffrance plus qu'une aide.

C'est là que se pose la question du passage vers les soins palliatifs. Ce changement n'est pas un renoncement, mais une autre manière de prendre soin. Il ne s'agit plus de guérir à tout prix, mais d'apaiser la douleur, de soulager les symptômes, de préserver la qualité de vie et d'accompagner la personne avec respect, jusqu'au bout. Ce moment de bascule, souvent délicat à annoncer et à accepter, demande du dialogue, de l'écoute et une vraie attention aux souhaits de la personne et de ses proches. Lorsqu'il est bien accompagné, ce passage permet de redonner du sens, de la douceur, et parfois même une certaine sérénité à la fin de vie.

Mais qu'entend-on exactement par « fin de vie » ?

En France, la « fin de vie » correspond à la période précédant immédiatement le décès, lorsque le pronostic vital est engagé à court terme, sans possibilité de guérison. Si le droit n'en donne pas une définition stricte, les institutions s'accordent sur l'idée d'un déclin irréversible, caractérisé par des symptômes comme les douleurs réfractaires, la fatigue extrême, la perte d'appétit ou l'altération de la conscience. Selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) fin de vie correspond à la période où une personne est atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale, et où le décès est considéré comme imminent, rendant essentiel un accompagnement médical, psychologique et social adapté [23]. Mais derrière ce cadre, chaque situation reste unique : le vécu de la fin de vie est éminemment subjectif, porté par les perceptions du résident, de ses proches, et des soignants qui l'accompagnent.

En EHPAD, cette période revêt des spécificités. Elle ne se vit ni comme à l'hôpital, ni comme à domicile. Elle se déroule dans un lieu de vie, médicalisé mais collectif, où l'on partage les espaces, les repas, les rituels du quotidien. Adapter les repères classiques des soins palliatifs à cette réalité suppose un effort constant, tant sur le plan organisationnel qu'humain. Ces dernières années, bien que 64 % des professionnels en EHPAD aient reçu une formation aux soins palliatifs, le besoin de formation demeure. Il s'agit désormais de promouvoir une démarche palliative globale, anticipée, et d'améliorer la qualité de la communication autour de la fin de vie [24].

Dans ce contexte, les soins palliatifs constituent l'approche de référence. Selon l'OMS, ils visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches confrontés aux conséquences de maladies potentiellement mortelles, en soulageant la souffrance sur les plans physique, psychologique, social et spirituel [25]. En France, la loi du 9 juin 1999 a instauré un droit d'accès aux soins palliatifs, renforcé par la loi Leonetti de 2005, puis par la loi Claeys-Leonetti de 2016, qui autorise la sédation profonde et continue⁹ jusqu'au décès dans des situations bien définies [4]-[5].

Contrairement à certaines idées reçues, les soins palliatifs ne sont pas synonymes d'un arrêt de soin. Ils constituent une forme de soin à part entière, centrée non plus sur la guérison, mais sur le soulagement de la souffrance, le maintien de la dignité et la qualité du lien humain. Ils n'ont pas pour objectif d'accélérer ou de retarder la mort, mais de permettre à la personne de vivre, jusqu'au bout, avec le plus de confort, d'autonomie et de sens possible. En EHPAD, la mise en œuvre de cette approche reste toutefois confrontée à de nombreuses limites : présence médicale réduite, pression du rythme, manque d'espaces propices à l'intimité ou au recueillement.

La sédation profonde et continue, introduite par la loi de 2016, est réservée aux situations de souffrance réfractaire. Elle doit répondre à des conditions strictes : la volonté du patient doit être connue par lui-même, par ses directives anticipées ou par sa personne de confiance, et la

⁹ Procédure médicale encadrée par la loi française qui consiste à endormir une personne en phase terminale de manière irréversible afin de soulager une souffrance insupportable et réfractaire aux traitements.

décision doit être collégiale, argumentée et tracée dans le dossier médical. Il est essentiel de rappeler que cette sédation ne constitue pas une euthanasie, toujours interdite en France, même si le débat autour de « l'aide à mourir » est aujourd'hui relancé par le projet de loi prévu pour 2025 [26].

La notion d'accompagnement, quant à elle, est peut-être la plus vaste et la plus humaine. Elle englobe tout ce qui, au-delà des soins techniques, participe à entourer la personne : une présence, un regard, une main posée, un mot échangé. L'accompagnement est médical, psychologique, mais aussi symbolique, spirituel, affectif. Il s'adresse autant à la personne en fin de vie qu'à ses proches. La Haute Autorité de Santé (HAS) rappelle que l'accompagnement de la fin de vie ne se limite pas au soulagement des symptômes physiques, mais englobe également la communication avec le patient et ses proches, le respect de ses volontés, notamment à travers les directives anticipées, et le soutien apporté aux familles tout au long du processus, y compris après le décès [24].

Dans les EHPAD, cet accompagnement repose en grande partie sur les aides-soignants et les infirmiers, qui sont en lien direct et quotidien avec les résidents. Ils sont les témoins privilégiés des fragilités, des évolutions, des inquiétudes. Mais ils manquent souvent de moyens pour accompagner vraiment : le temps fait défaut, l'organisation laisse peu de place aux gestes gratuits, et les espaces pour vivre la fin de vie dignement sont parfois absents.

L'accompagnement ne peut être porté par un seul individu. Il suppose une culture d'équipe, une posture éthique partagée, une coopération étroite entre soignants, familles et résidents. Être là, ce n'est pas agir à la place de, c'est être avec.

Enfin, les proches sont eux aussi des figures clés de l'accompagnement. Face à la souffrance ou à l'impuissance, ils peuvent se sentir désemparés, mis à l'écart ou submergés. Reconnaître leur présence, accueillir leurs émotions, leur proposer des espaces d'échange ou de rituel, c'est aussi faire œuvre de soin. Certaines structures ont ainsi développé des lieux dédiés, des chambres apaisantes, ou des gestes symboliques d'hommage. Mais ces démarches restent encore trop rares.

Clarifier ces trois notions : fin de vie, soins palliatifs, accompagnement ce n'est pas une question de vocabulaire. C'est une condition pour éviter les malentendus, pour prévenir les souffrances évitables, et surtout pour construire un accompagnement digne, humain, et respectueux. En EHPAD, où la mort fait partie du quotidien, redonner tout leur sens à ces mots, c'est déjà une manière de relier le soin à la vie.

D. Les droits fondamentaux en fin de vie

L'accompagnement en fin de vie s'inscrit aujourd'hui dans un cadre juridique et éthique de plus en plus affirmé, fruit d'une évolution progressive des mentalités, du droit médical et des pratiques professionnelles. La reconnaissance de la personne en fin de vie comme sujet de droits à part entière est relativement récente. Jusqu'au début des années 2000, la fin de vie était majoritairement gérée dans une logique médicale paternaliste,¹⁰ où les décisions appartenaient presque exclusivement aux soignants, souvent sans véritable concertation avec la personne concernée.

La transformation vers un modèle fondé sur l'autonomie, le consentement éclairé et la dignité repose sur plusieurs textes fondamentaux. La loi du 9 juin 1999 constitue une étape fondatrice dans la reconnaissance des droits des personnes en fin de vie. Elle affirme, dans son article premier, que toute personne atteinte d'une maladie grave a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement approprié, quels que soient son lieu de vie ou sa situation. Cette loi établit ainsi un principe d'égalité d'accès aux soins palliatifs, posant les bases d'une approche universelle de l'accompagnement en fin de vie [27]. Mais c'est véritablement avec la loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti, que s'opère un changement majeur : l'interdiction de l'obstination déraisonnable, le droit de refuser un traitement, et la possibilité de limiter ou d'arrêter les soins si ceux-ci n'ont d'autre effet que de maintenir artificiellement la vie [4].

¹⁰ Se dit d'une attitude ou d'une politique adoptée par une autorité (individu, institution, État) qui prétend agir pour le bien d'autrui, mais en limitant sa liberté ou en prenant des décisions à sa place, souvent sans sa pleine participation. Le paternalisme suppose une relation hiérarchique, dans laquelle le « supérieur » estime savoir ce qui est bon pour l'« inférieur », parfois en niant son autonomie ou sa capacité de choix.

Cette loi repose sur une double exigence : éviter la souffrance inutile et redonner à la personne une place centrale dans les décisions qui la concernent. Elle autorise l'administration de traitements pouvant avoir pour effet secondaire d'abréger la vie, dès lors que l'intention première est de soulager. Ces principes ont été confortés en 2016 avec la loi Claeys-Leonetti, qui introduit le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès dans certaines situations précises, et rend opposables les directives anticipées, sauf exception clairement justifiée. La figure 2 ci-dessous montre l'évolution législatif. [5]. Il convient de préciser que le code de déontologie médicale du 3 août 2026 a fait l'objet d'une modification, et non d'un changement en tant que tel.

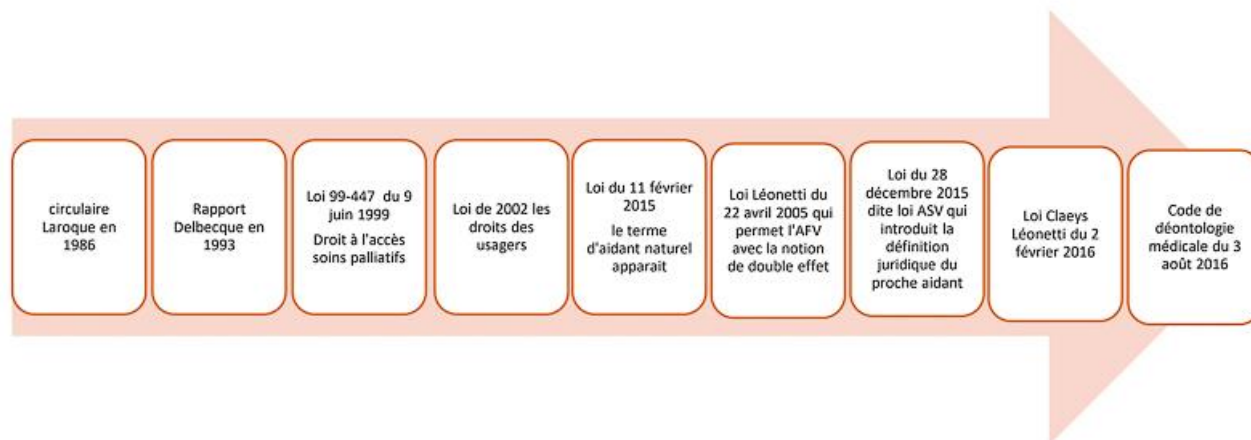


Figure 2 : Frise chronologique de l'évolution du cadre législatif de l'accompagnement de fin de vie (accompagnerlafindevie.fr)

Ces droits sont supposés s'appliquer dans tous les lieux de soin, y compris les EHPAD. Mais sur le terrain, leur application reste inégale. Les directives anticipées, par exemple, sont encore très peu rédigées dans ces établissements. Par manque d'information, par absence de dialogue, ou faute de temps. Pourtant, ces écrits sont essentiels : ils permettent d'exprimer, en amont, les souhaits de la personne concernant sa fin de vie. Ils évitent les décisions dans l'urgence, les malentendus, ou les choix par défaut. Bien que les directives anticipées soient un droit encadré par la loi et renforcé en 2016, leur application reste encadrée par des conditions précises. Le texte souligne notamment qu'en l'absence de directives écrites, le médecin doit rechercher d'autres expressions de la volonté du patient, ce qui suppose une réelle capacité des professionnels à recueillir, interpréter et respecter ces volontés. Cela laisse entendre

que leur appropriation dans la pratique courante peut rester inégale, et nécessite une sensibilisation accrue des soignants à ces dispositifs encore trop peu mobilisés [28].

En EHPAD, les conditions concrètes rendent parfois l'application de ces droits particulièrement difficile. L'absence de médecin permanent, la rotation des équipes, les troubles cognitifs avancés de certains résidents rendent complexe le recueil de leur volonté. Il arrive que la parole du résident ne soit pas connue, ni transmise, et que les décisions soient prises uniquement en lien avec la famille. Ce décalage soulève une question éthique centrale : comment garantir le respect de la dignité et de l'autonomie dans un contexte de grande vulnérabilité ?

Au-delà des droits médicaux à proprement parler, la fin de vie engage ce que l'on pourrait appeler des « droits silencieux » : droit à l'intimité, à la pudeur, à la présence de ses proches, au recueillement, à la spiritualité, à l'expression des émotions. Ces droits, moins visibles, n'en sont pas moins fondamentaux. Le Code de la santé publique stipule que « la personne a droit au respect de sa dignité jusqu'à la fin de sa vie » [5]. Cela implique que les soins soient prodigués dans le respect du corps, de la parole, du lien humain. Pourtant, la réalité est parfois tout autre : des fins de vie vécues dans l'ombre, dans la précipitation, sans espace symbolique ni rituel.

Les personnes âgées conservent, en tout temps, l'ensemble de leurs droits fondamentaux, quels que soient leur état de santé, leur niveau de dépendance ou leur lieu de vie. Pourtant, dans certaines structures, ces droits peuvent être altérés, non par malveillance, mais par négligence involontaire, manque de moyens ou désorganisation. Ce type de situation est souvent désigné sous le terme de maltraitance institutionnelle passive¹¹. Il s'agit de ces moments où les libertés individuelles, la dignité, ou la prise en compte des besoins spécifiques passent au second plan, faute de temps, de formation adéquate ou d'un cadre organisationnel suffisamment structurant. Reconnaître l'existence de cette forme de maltraitance souvent silencieuse constitue une étape essentielle vers un accompagnement plus respectueux, plus humain, et plus éthique des personnes âgées en fin de vie. Cette attention est d'autant plus cruciale en

¹¹ Forme de maltraitance résultant d'une organisation défailante (manque de moyens, de formation, d'attention), sans intention volontaire de nuire, mais avec des conséquences délétères pour la personne âgée.

EHPAD, où les personnes en fin de vie sont souvent isolées, sans famille, ou dans l'incapacité de faire entendre leur voix.

Les soignants, en première ligne, se retrouvent souvent à la croisée de ces exigences. Tirillés entre le devoir de soin, la pression organisationnelle, et leurs convictions personnelles. Il n'est pas rare qu'ils se sentent en tension entre ce qu'ils voudraient faire et ce qu'ils peuvent réellement faire. Parfois, même les gestes de confort les plus simples sont compromis, faute de temps, de soutien ou de reconnaissance. Le cadre légal ne peut produire d'effets réels que s'il est porté par une culture d'équipe, une formation continue, et une volonté institutionnelle.

Dans ce contexte de réflexion sur la fin de vie, le projet de loi annoncé pour 2025 relatif à l'aide à mourir vient profondément interroger les repères éthiques et médicaux. Ce texte prévoit, sous des conditions strictes, la possibilité pour certaines personnes majeures de bénéficier d'une aide à mourir. Sont concernées les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme, qui éprouvent des souffrances physiques ou psychologiques jugées insupportables et réfractaires aux traitements, et qui expriment une volonté libre, éclairée et réitérée. L'acte peut être auto-administré ou, en cas d'incapacité, réalisé par un professionnel de santé. Ce dispositif, encadré par une évaluation collégiale, représente une évolution notable du cadre juridique français en matière de fin de vie **[29]**. Ce projet interroge fortement les professionnels : quelle place pour l'objection de conscience ? Quelles implications pour les EHPAD, notamment ceux à identité confessionnelle ? Quelles répercussions sur le sens même du soin ?

Malgré ces incertitudes, une priorité demeure : faire vivre les droits déjà en place. Cela suppose d'informer clairement les résidents, de former les soignants, d'associer les familles, et d'inscrire ces droits dans la culture quotidienne du soin. Car respecter les droits ne signifie pas seulement appliquer un texte : cela engage une manière d'être auprès de l'autre, particulièrement lorsqu'il est fragile, silencieux, ou en train de mourir.

La fin de vie en EHPAD ne peut donc se penser sans une connaissance fine du cadre légal, mais surtout sans un engagement pour en faire une réalité vivante. Le droit ne protège pas par

sa seule existence, mais lorsqu'il est incarné, compris, transmis et défendu. C'est à cette condition que l'accompagnement en fin de vie peut véritablement honorer la vie jusqu'à son terme.

E. Les besoins fondamentaux des personnes âgées en fin de vie

Comprendre les besoins fondamentaux (comme l'illustre la figure 3 ci-dessous) des personnes âgées en fin de vie est une condition essentielle pour garantir un accompagnement digne, respectueux et réellement personnalisé. Ces besoins ne se limitent pas à la seule dimension médicale : ils touchent le corps, bien sûr, mais aussi l'âme, les liens affectifs, la mémoire, le regard sur soi et sur le monde. En EHPAD, où la mort fait partie du quotidien, il ne peut s'agir d'une simple gestion clinique. Il s'agit de construire une réponse profondément humaine, ajustée, qui donne du sens jusqu'au dernier souffle.

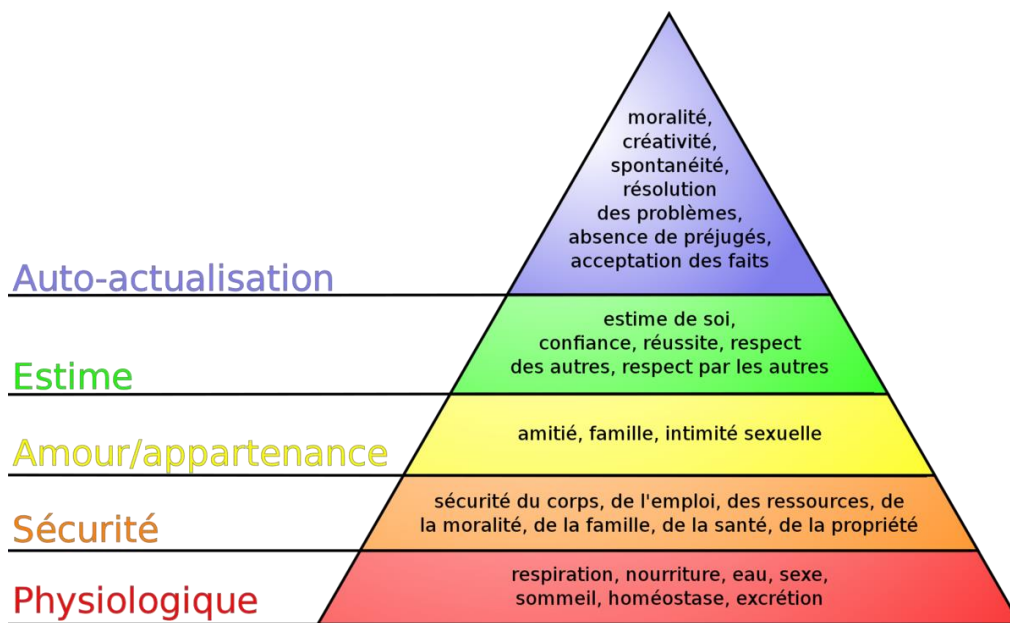


Figure 3 : Pyramide de Maslow des besoins humains (wikiberal.org)

Le soulagement de la souffrance physique reste une priorité immédiate. Douleur, dyspnée, nausées, inconforts liés à l'alitement ou aux soins sont fréquents. S'ils ne sont pas correctement évalués et pris en charge, ils peuvent rendre les derniers jours difficiles, marqués par des souffrances pourtant évitables. Pour les personnes non communicantes, l'utilisation d'échelles d'évaluation adaptées, comme l'échelle « Algoplus », est indispensable pour éviter la sous-

estimation de la douleur **[30]**. En complément, certaines approches comme l'aromathérapie¹², le toucher-massage ou encore la musique peuvent renforcer la qualité de l'accompagnement palliatif, à condition d'être proposées dans une atmosphère de confiance et de bienveillance **[31]**.

Au-delà de la douleur, le confort sensoriel est un besoin souvent oublié, mais fondamental. L'organisation de l'espace lumière tamisée, couverture douce, ambiance sonore apaisée peut transformer radicalement la perception des derniers instants. L'introduction de dispositifs comme le chariot Snoezelen, qui propose des stimulations multisensorielles personnalisées, apporte une forme de réassurance corporelle et émotionnelle **[6]**. Ces outils non médicamenteux participent d'une approche globale du soin, en favorisant la détente, le sentiment de sécurité et une continuité sensorielle apaisante dans un moment de grande vulnérabilité.

Le besoin psychologique d'être reconnu, entendu, apaisé est tout aussi central. De nombreuses personnes âgées expriment des angoisses existentielles, parfois à travers des plaintes corporelles, des refus de soin, ou même des silences inhabituels. Certaines ravivent des épisodes du passé, posent des questions sur l'au-delà, ou cherchent à se réconcilier avec des fragments de leur histoire. Cette quête d'expression ne passe pas toujours par les mots. Elle peut s'exprimer dans un regard, un geste, un soupir. Dans ces moments, la qualité de la relation soignant-soigné devient déterminante. Être reconnu comme sujet, et non réduit à une pathologie, est un acte fondamental de soin **[18]-[32]**.

Un autre besoin, souvent négligé, est celui de la continuité biographique. De nombreux résidents souhaitent « faire le point » sur leur vie : retracer leur parcours, partager des souvenirs, transmettre un message ou simplement entendre leur prénom prononcé avec douceur. Ce besoin d'identité est d'autant plus fort que la dépendance, la démence ou l'institutionnalisation ont pu effacer certains repères personnels. Accompagner la fin de vie, c'est aussi préserver ces espaces où la personne peut encore dire « je », affirmer qu'elle est bien plus qu'un corps à soigner : elle est une histoire vivante.

¹² Méthode de soin utilisant les huiles essentielles pour soulager certains symptômes physiques ou psychologiques, souvent utilisée comme approche complémentaire non médicamenteuse.

En fin de vie, le temps devient une expérience subjective. Il n'est plus linéaire. Il peut se dilater, ralentir, s'accélérer. Les jours se ressemblent, les nuits s'étirent, et la temporalité du résident ne coïncide pas toujours avec celle imposée par l'organisation. Respecter ce rythme singulier, ne pas forcer les soins, accepter les lenteurs, laisser de la place aux silences, ce sont autant de gestes qui permettent de « vivre jusqu'au bout », sans précipitation, sans brusquerie.

La spiritualité, qu'elle soit religieuse ou non, peut jouer un rôle important pour les personnes âgées en EHPAD. Pour certains résidents, elle représente un soutien face à la maladie, à la solitude ou à l'approche de la fin de vie. Elle peut s'exprimer par des pratiques religieuses, mais aussi à travers des activités comme la méditation, la musique ou l'art. Même si ce besoin n'est pas partagé par tous, il mérite d'être respecté lorsqu'il se manifeste. De plus en plus d'établissements reconnaissent cette dimension et proposent des espaces de recueillement, des services religieux ou un accompagnement spirituel individualisé, dans le respect des convictions de chacun [33].

La présence des proches, quand elle est possible, répond à un besoin affectif profond. La présence d'une main connue, d'une voix familière, et le sentiment de ne pas être seul constituent autant de repères susceptibles d'apaiser le moment du départ. L'accompagnement ne se limite pas à l'équipe soignante : les proches ont un rôle à jouer, souvent silencieux mais crucial. Être là, dire au revoir, pleurer, ou simplement tenir la main en silence, c'est déjà prendre soin ensemble.

Enfin, le besoin de reconnaissance sociale ne disparaît pas avec l'imminence de la mort. Trop souvent, le décès d'un résident passe inaperçu, ou n'est marqué que par une formalité administrative. Pourtant, mourir, c'est aussi quitter un groupe, une communauté. Certains EHPAD ont mis en place des gestes simples mais puissants : une minute de silence, une bougie, une photo posée sur la table commune, un mot dans un cahier du souvenir. Ces gestes restaurent le lien, affirment que la personne a compté, qu'elle laisse une trace [34].

Tous ces besoins physiques, psychologiques, relationnels, symboliques sont étroitement liés. Ils ne s'hiérarchisent pas : ils coexistent, varient d'une personne à l'autre, évoluent au fil du temps. Ce que demande une personne en fin de vie, ce n'est pas un protocole supplémentaire, mais une qualité de présence, une attention sincère, une reconnaissance de ce qui la rend

unique. Chaque professionnel de l'EHPAD, s'il est soutenu, formé, reconnu, peut être porteur de cette humanité soignante.

Ces constats, ces intuitions et ces enjeux ont guidé la construction de la réflexion théorique de cette première partie. Mais pour que ces principes ne demeurent pas théoriques, il était nécessaire de les confronter à la réalité. C'est pourquoi une enquête de terrain a été menée dans plusieurs EHPAD, combinant une approche quantitative auprès des soignants et une approche qualitative auprès d'un proche d'une résidente. La partie suivante en présentera la méthodologie, les outils mobilisés, ainsi que les fondements éthiques et scientifiques de cette recherche.

PARTIE II – METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

A. Choix de la méthode de recherche

Pour répondre à la problématique de ce mémoire « *Comment améliorer l'accompagnement en fin de vie des personnes âgées en EHPAD tout en respectant leur dignité et leurs droits ?* » j'ai opté pour une approche méthodologique mixte, associant une enquête quantitative menée auprès du personnel soignant et un entretien qualitatif réalisé avec un membre de la famille d'une résidente. Ce double regard m'a permis de croiser les points de vue des deux parties les plus directement concernées par cette question délicate.

En tant que professionnelle en poste au sein d'un EHPAD, j'ai pu constater à quel point la fin de vie suscite des vécus très contrastés : parfois marqués par l'engagement, parfois par la douleur, voire la lassitude. Certains soignants n'ont encore jamais accompagné un résident jusqu'au décès ; d'autres l'ont fait dans des conditions émotionnellement difficiles, parfois même traumatisantes. Il m'a donc semblé indispensable de recueillir leur ressenti de manière anonyme, afin d'identifier à la fois des tendances générales et des leviers potentiels d'amélioration.

C'est dans cette perspective que j'ai élaboré un questionnaire quantitatif, conçu pour être simple, rapide et accessible. Je l'ai diffusé auprès des soignants de mon établissement, mais

aussi dans d'autres structures, afin de diversifier les profils. Ce questionnaire visait à interroger leurs représentations de la fin de vie, leurs besoins en formation, leurs pratiques actuelles, et leur ouverture aux outils non médicamenteux notamment le chariot Snoezelen, dont l'implantation est envisagée. Ce format m'a permis de recueillir un large éventail de réponses, tout en respectant les contraintes de temps liées au quotidien en EHPAD.

En complément, j'ai souhaité intégrer une dimension plus sensible à ce travail en réalisant un entretien semi-directif avec la fille d'une résidente en soins palliatifs. L'objectif était de mieux comprendre, du point de vue d'un proche, ce que signifie « accompagner » un parent dans un contexte institutionnel de fin de vie. Le format souple de l'échange, laissant place à une parole libre, a permis de faire émerger des ressentis nuancés : attentes, doutes, frustrations, mais aussi reconnaissance et liens humains profonds.

Tout au long de cette démarche, j'ai adopté une posture réflexive et neutre. Bien que personnellement investie dans la vie de l'établissement, j'ai veillé à ne pas orienter les réponses, ni à projeter mes convictions. Il ne s'agissait pas de promouvoir à tout prix l'usage du chariot Snoezelen, mais d'en évaluer la pertinence à partir du terrain, en écoutant ce que les professionnels expriment, espèrent ou redoutent.

Afin d'orienter l'analyse des résultats, j'ai formulé trois hypothèses de travail :

- **H1** : Les professionnels exerçant en EHPAD sont régulièrement confrontés à des situations de fin de vie, mais n'ont pas tous bénéficié d'une formation spécifique adaptée.
- **H2** : L'accompagnement de la fin de vie génère un impact émotionnel important chez les soignants, souvent peu soutenus psychologiquement.
- **H3** : Les outils non médicamenteux, comme le chariot Snoezelen, sont globalement perçus positivement, mais peu mis en œuvre en raison de freins structurels (temps, ressources, méconnaissance).

Cette méthode mixte, conjuguant données chiffrées et témoignage vécu, m'a permis de recueillir des informations à la fois diverses et complémentaires. Elle constitue le socle d'une

analyse globale, ancrée dans la réalité du terrain, tout en restant attentive à la dimension humaine, à la fois vulnérable et profondément adaptable.

B. Présentation du terrain et du contexte professionnel

Je travaille actuellement au sein de l'EHPAD « Les Tulipiers », situé à Anzin, dans le département du Nord. Il s'agit d'un établissement médico-social qui accueille des personnes âgées en perte d'autonomie, dont certaines présentent des pathologies chroniques complexes ou sont accompagnées en fin de vie. Mon implication quotidienne dans la vie de cette structure m'a permis d'observer, au plus près, les réalités, les pratiques et les difficultés qui entourent l'accompagnement des résidents dans cette ultime étape. C'est dans ce contexte concret et sensible que j'ai souhaité inscrire mon projet de mémoire, en lien étroit avec ma pratique professionnelle et mes observations de terrain.

Le projet a été présenté à plusieurs reprises au sein de l'établissement : d'abord lors d'un Comité de Direction (CODIR), puis dans le cadre d'une réunion dédiée aux soins. Ces temps d'échange ont été l'occasion d'explicitier ma démarche auprès des équipes, de susciter l'intérêt autour de la thématique, et de recueillir des premiers retours sur la pertinence d'une proposition telle que celle du chariot Snoezelen, dans une logique d'apaisement sensoriel et non médicalement.

Toutefois, afin de ne pas enfermer la réflexion dans le seul cadre de mon établissement, j'ai fait le choix d'élargir le terrain d'enquête à d'autres structures. Pour cela, j'ai mobilisé plusieurs canaux de diffusion. En premier lieu, j'ai utilisé le réseau professionnel « LinkedIn » pour partager mon questionnaire auprès d'une communauté plus large de soignants, de cadres, et de professionnels du médico-social. Cette diffusion en ligne m'a permis de toucher un public varié, issu de contextes de travail et d'établissements différents, enrichissant ainsi la diversité des réponses.

Par ailleurs, j'ai sollicité les équipes de soins palliatifs du Centre Hospitalier (CH) de Valenciennes, où j'avais précédemment suivi une formation spécifique sur l'accompagnement de la fin de vie. Grâce à leur appui, j'ai pu obtenir les coordonnées de plusieurs Infirmier Coordinateur

(IDEC) en poste dans différents EHPAD partenaires, et leur transmettre directement mon questionnaire. Cette stratégie a permis d'élargir davantage le panel de répondants, en intégrant des structures aux profils et aux fonctionnements potentiellement très différents de celui de mon propre établissement.

Ce choix d'ouverture s'inscrit dans une volonté affirmée de mieux comprendre les représentations, les besoins et les pratiques autour de la fin de vie à travers une pluralité de terrains. Il vise aussi à renforcer la portée et la crédibilité des données recueillies, en évitant l'effet de loupe qu'aurait pu produire une enquête confinée à un seul site. Mon ancrage professionnel à l'EHPAD « Les Tulipiers » a ainsi constitué un point de départ, mais la démarche globale s'est voulue ouverte, rigoureuse et attentive à la richesse des contextes rencontrés.

C. Enquête quantitative auprès du personnel soignant

Dans le cadre de ce travail de recherche, j'ai conçu un questionnaire à visée quantitative, destiné aux professionnels exerçant en EHPAD. L'objectif principal était de recueillir leur ressenti face à l'accompagnement de la fin de vie, de mieux comprendre les pratiques existantes, et d'évaluer la perception d'outils non médicamenteux, tels que le chariot Snoezelen, dans le contexte des soins palliatifs.

Grâce à l'appui des équipes palliatives du CH de Valenciennes, le questionnaire a pu être relayé à plusieurs infirmiers coordinateurs d'EHPAD partenaires, ce qui a considérablement enrichi la diversité du panel. Cette stratégie de diffusion m'a permis de recueillir un total de 95 réponses.

Le questionnaire comportait 13 questions, majoritairement fermées ou à choix multiples, complétées par quelques questions ouvertes afin de laisser aux participants la possibilité d'exprimer plus librement leur expérience ou leurs ressentis. Les thématiques abordées s'organisaient autour de plusieurs grands axes :

- ⇒ L'expérience professionnelle des répondants dans le domaine de la fin de vie
- ⇒ Les formations spécifiques éventuellement reçues en soins palliatifs

- ⇒ Les émotions ressenties lors de l'accompagnement d'un résident en fin de vie
- ⇒ Les difficultés rencontrées au quotidien dans ces situations
- ⇒ La présence ou l'absence de protocoles internes dans leur établissement
- ⇒ Le type de soutien perçu ou attendu, au sein de l'équipe ou de la hiérarchie
- ⇒ Leur connaissance et leur avis sur les approches non médicamenteuses, notamment le Snoezelen

Les réponses obtenues ont permis de dégager plusieurs tendances significatives, tout en révélant des disparités selon les profils professionnels ou les contextes institutionnels. Ce questionnaire a constitué un outil central pour objectiver certaines représentations, identifier les freins ou les besoins exprimés par les soignants, et alimenter la réflexion sur les adaptations possibles de l'accompagnement en fin de vie en EHPAD.

Le questionnaire complet est présenté en **Annexe 1** de ce mémoire. Il a été conçu de manière à explorer à la fois les dimensions professionnelles, émotionnelles et organisationnelles de la fin de vie, tout en ouvrant un espace de réflexion sur les pratiques d'accompagnement sensoriel.

D. Entretien semi-directif avec un proche d'une résidente

En complément de l'enquête quantitative, j'ai souhaité réaliser un entretien qualitatif afin de recueillir le point de vue d'un proche directement concerné par la fin de vie d'un résident en EHPAD. Cet échange visait à enrichir la compréhension du vécu émotionnel et relationnel des familles, à explorer leur perception de la prise en charge, et à mettre en lumière des attentes souvent implicites à l'égard des soignants et de l'accompagnement pris dans sa globalité.

L'entretien s'est tenu le 24 avril 2025, avec la fille d'une résidente en soins palliatifs au sein de l'EHPAD « Les Tulipiers ». J'avais déjà eu l'occasion d'échanger avec elle à plusieurs reprises dans le cadre du suivi de sa mère, ce qui avait permis de construire un lien de confiance préalable. Ce lien a sans doute facilité son accord pour participer à l'entretien. À sa demande, elle

a été accompagnée de sa compagne, présente tout au long de l'échange, ce qui a contribué à installer un climat serein, propice à une parole authentique.

L'entretien s'est déroulé en présentiel, dans un espace calme et confidentiel de l'établissement. Il a duré environ 30 minutes, a été enregistré avec l'accord explicite de la participante, puis intégralement retranscrit afin de rester fidèle à ses propos. J'ai veillé à adopter une posture d'écoute active, sans jugement, ni influence sur le déroulement, conformément aux principes de l'entretien semi-directif.

Le guide d'entretien, construit en amont, reposait sur six grands axes thématiques :

- Le contexte personnel de la participante et sa relation avec la résidente
- La perception de la prise en charge médicale et soignante
- Le vécu émotionnel et psychologique lié à la situation
- La communication avec l'équipe soignante et les éventuelles difficultés rencontrées
- Les attentes vis-à-vis de l'accompagnement des familles, ainsi que des pistes d'amélioration
- Une réflexion ouverte sur l'éventuelle introduction d'un chariot sensoriel dans l'accompagnement de la fin de vie

Les questions étaient formulées de manière souple, afin de permettre une expression libre, tout en garantissant une couverture cohérente des axes explorés. Cet entretien m'a permis de recueillir des éléments à la fois riches, nuancés et profondément humains sur la manière dont une famille peut vivre cette période si particulière, empreinte d'émotion, d'incertitude et parfois de réajustement.

Le guide d'entretien utilisé est présenté en **Annexe 2** de ce mémoire. L'entretien a été réalisé avec le consentement libre et éclairé de la personne interrogée. Son anonymat a été scrupuleusement respecté, aussi bien dans le traitement que dans la présentation des données.

E. Méthodes d'analyse des données recueillies

Afin de garantir une analyse rigoureuse des données recueillies, j'ai mobilisé deux approches complémentaires, en cohérence avec la méthode mixte retenue dans ce mémoire : une analyse quantitative des résultats issus du questionnaire, et une analyse qualitative du contenu de l'entretien mené avec un proche de résidente.

Pour l'analyse du questionnaire, j'ai utilisé les fonctionnalités proposées par la plateforme « Google Forms », qui a généré automatiquement des graphiques synthétiques pour chaque item. J'ai ensuite exporté l'ensemble des réponses au format Excel, ce qui m'a permis de réaliser un tri plat : une lecture des réponses question par question, sans croisement statistique. Cette méthode, simple mais efficace, m'a permis de repérer des tendances générales, de visualiser la répartition des opinions et d'identifier certains écarts notables selon les profils professionnels. J'ai regroupé les résultats selon plusieurs axes thématiques, en lien direct avec les objectifs de l'enquête : la formation et l'expérience en soins palliatifs, le vécu émotionnel et professionnel, les obstacles rencontrés dans l'accompagnement, et la perception des outils non médicamenteux.

Concernant l'entretien semi-directif, j'ai procédé à une retranscription intégrale de l'échange, dans un souci de fidélité au discours et à la richesse des propos. L'analyse s'est appuyée sur une méthode thématique manuelle. J'ai relu attentivement la retranscription, puis identifié les grands axes de sens à partir des réponses données, en m'appuyant sur les thématiques préalablement définies dans le guide d'entretien. Il ne s'agissait pas de recueillir un volume massif de citations, mais plutôt de faire émerger les idées fortes, les émotions exprimées, et les attentes formulées. Les extraits les plus significatifs seront présentés dans la partie suivante du mémoire pour illustrer les points clés de l'analyse.

Ce choix d'approche tri à plat pour le traitement quantitatif, thématisation pour l'analyse qualitative répond aux exigences méthodologiques de ma formation. Il vise à assurer une lecture lisible, structurée et cohérente des données, tout en respectant la posture professionnelle adoptée tout au long de ce travail. Ces outils ont été choisis en tenant compte des ressources disponibles et du cadre réaliste d'un mémoire de master, sans prétendre à une recherche exhaustive, mais avec le souci constant de rigueur et de sens.

F. Considérations éthiques et limites de la recherche

La réalisation de ce mémoire s'est inscrite dans une démarche rigoureuse, respectueuse des principes éthiques fondamentaux, tant dans la collecte que dans le traitement et la restitution des données. Consciente de la sensibilité du sujet abordé la fin de vie en EHPAD j'ai veillé, à chaque étape du processus, à garantir la confidentialité, la transparence et le respect des personnes concernées.

Pour l'enquête quantitative, les professionnels sollicités ont été clairement informés, en amont, du caractère strictement anonyme de leur participation. Aucune donnée nominative n'a été collectée, ni via la plateforme « Google Forms », ni dans les échanges par mail ou sur les réseaux sociaux. Tous les supports de diffusion (courriels, publications LinkedIn, messages directs) précisaient que les réponses seraient utilisées exclusivement dans le cadre de ce mémoire universitaire, sans aucune finalité externe.

L'entretien semi-directif a été réalisé avec le consentement explicite de la personne interrogée. Dès le début de l'échange, les conditions ont été clairement énoncées : enregistrement strictement destiné à la retranscription, anonymisation intégrale des propos, et utilisation exclusive dans le cadre du présent travail de recherche. Aucun élément permettant d'identifier la participante ou la résidente concernée n'est mentionné dans ce mémoire. La participation, entièrement volontaire, pouvait être interrompue à tout moment, conformément aux principes éthiques du consentement libre, éclairé et révocable.

Sur le plan de ma posture, j'ai adopté une attitude réflexive constante. Bien que professionnelle au sein de l'EHPAD « Les Tulipiers », j'ai tenu à me positionner comme chercheuse, en prenant le recul nécessaire sur mes propres représentations. J'ai conscience que mon implication dans l'établissement, tout comme ma connaissance du terrain, ont pu influencer certaines étapes du travail notamment dans la formulation des questions ou l'interprétation des données. Ce positionnement a cependant été assumé comme une richesse, dans la mesure où il a été interrogé en toute honnêteté, avec le souci d'une distance critique.

Enfin, certaines limites inhérentes à cette recherche doivent être mentionnées. D'une part, le nombre d'entretiens qualitatifs est limité à une seule personne, ce qui ne permet pas une généralisation des résultats. D'autre part, l'analyse quantitative repose sur des outils simples, tels que le tri à plat, sans recours à des traitements statistiques plus complexes. L'échantillon de répondants est composé de professionnels volontaires, ce qui peut introduire un biais de participation. De plus, le contexte émotionnel particulier lié à la fin de vie peut affecter la manière dont les répondants expriment leurs perceptions. Ces limites n'annulent pas la portée exploratoire du travail, mais appellent à une lecture prudente, consciente du cadre dans lequel il a été mené.

PARTIE III – ANALYSE DES RESULTATS

A. L'expérience et la formation des professionnels

Cette première analyse vise à interroger l'hypothèse **H1** : *Les professionnels en EHPAD sont régulièrement confrontés à la fin de vie, mais ne bénéficient pas tous d'une formation spécifique adaptée.*

L'enquête menée auprès de 95 professionnels issus d'EHPAD ou de structures similaires révèle une diversité de profils : Aide-Soignant (AS), Infirmier Diplômé d'État (IDE), IDEC, cadres de santé et auxiliaires de vie. Cette pluralité permet une lecture nuancée des réponses, en fonction des responsabilités exercées et du degré d'implication dans l'accompagnement de la fin de vie.

Avez-vous déjà accompagné un résident en fin de vie ?

95 réponses

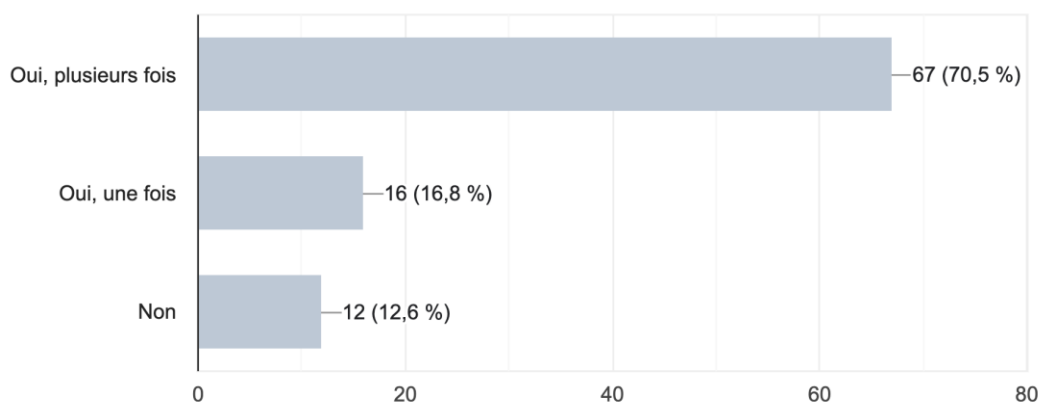


Figure 4 : Diagramme en barres « Accompagnement d'un résident en fin de vie »

Une très large majorité des répondants (87,3 %) indique avoir déjà accompagné un résident en fin de vie, dont 70,5 % à plusieurs reprises. Ce chiffre souligne combien ces situations font partie du quotidien professionnel en EHPAD, tous statuts confondus.

Vous sentez-vous suffisamment formé(e) pour accompagner un résident en fin de vie ?

95 réponses

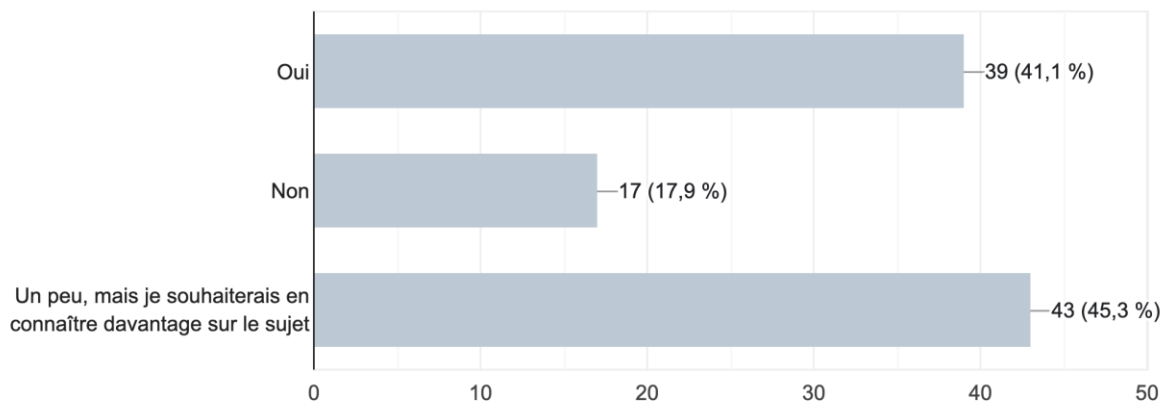


Figure 5 : Diagramme en barre « Informations sur l'accompagnement d'un résident en fin de vie »

Cependant, l'analyse des réponses portant sur la formation spécifique en soins palliatifs met en évidence un manque de préparation préoccupant. Moins de 5 professionnels sur 10 (41,1 %) estiment être suffisamment formés. À l'inverse, 45,3 % déclarent disposer de quelques notions, mais souhaiteraient approfondir leurs compétences. Près de 18 % des répondants reconnaissent n'avoir jamais suivi de formation spécifique à la fin de vie.

Cette tendance est illustrée par plusieurs commentaires libres issus du questionnaire, comme :

« Il est essentiel de soutenir et de former le personnel afin qu'il puisse offrir une prise en charge à la fois humaine et professionnelle. »

Nombreux sont ceux qui évoquent un besoin accru de formation sur des aspects précis : gestion de la douleur, posture éthique, écoute active, accompagnement des familles, rituels d'adieu ou encore soins liés à la toilette mortuaire.¹³

¹³ Dernier soin apporté à une personne décédée, visant à respecter son corps, à le préparer à la présentation à la famille et aux rites funéraires.

Le témoignage recueilli lors de l'entretien semi-directif vient renforcer ce constat. La fille d'une résidente exprime un accompagnement perçu comme inégal, selon les professionnels :

« Non, pas vraiment. Mis à part (Infirmière Coordinatrice), je ne sais pas grand-chose. On ne m'explique pas toujours ce qu'elle reçoit comme traitement. J'aimerais bien qu'on me tienne davantage au courant. [...] Je suis là tous les jours, mais non, on ne vient pas forcément me voir. »

Ce ressenti met en lumière l'importance d'une formation qui ne se limite pas aux aspects techniques, mais intègre également des compétences relationnelles et éthiques. Accompagner une personne en fin de vie, ce n'est pas seulement administrer des soins, c'est aussi savoir être présent, poser les bons mots, écouter, rassurer, et inclure les proches dans le processus.

Les données recueillies confirment donc clairement l'hypothèse **H1** : les professionnels sont massivement exposés à la fin de vie dans leur quotidien, mais leur formation reste inégale, parfois inexistante, ce qui constitue un frein majeur à un accompagnement global, humain et digne.

B. Ressenti émotionnel face à la fin de vie

Cette seconde analyse s'attache à explorer l'hypothèse **H2** : *L'accompagnement de la fin de vie génère un retentissement émotionnel important chez les soignants, souvent peu soutenus psychologiquement.*

Le questionnaire diffusé auprès de 95 professionnels met en évidence une charge émotionnelle forte dans les situations d'accompagnement de fin de vie. Plusieurs questions permettaient d'identifier les émotions les plus fréquemment ressenties : impuissance, tristesse, peur de mal faire mais aussi, dans certains cas, satisfaction d'avoir pu accompagner un résident avec humanité et dignité.

Quelles émotions ressentez-vous le plus fréquemment lors de l'accompagnement d'un résident en fin de vie ? (possibilité de plusieurs réponses)

95 réponses

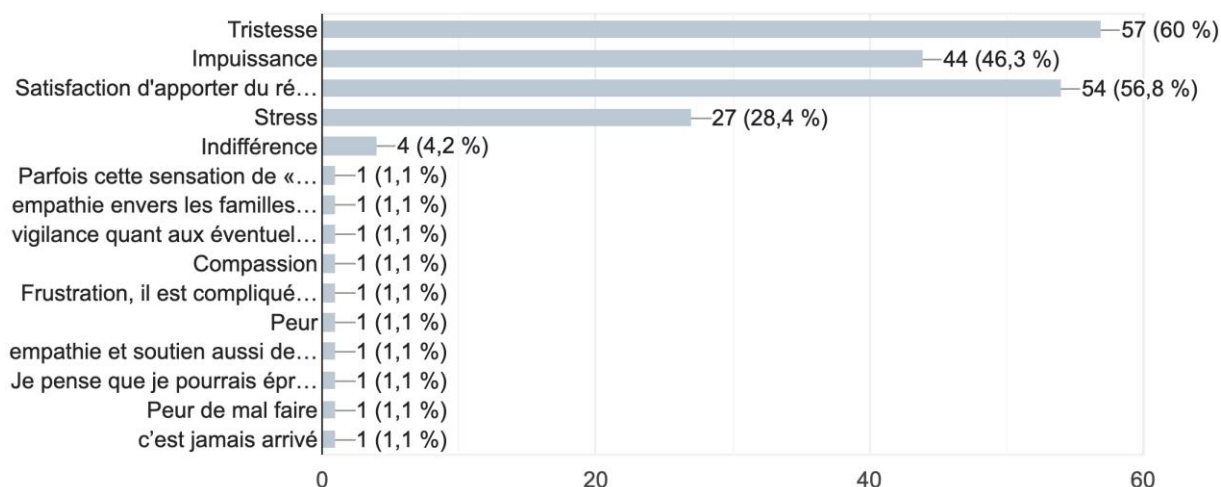


Figure 6 : Diagramme en barres « Émotions ressenties »

Les commentaires libres du questionnaire renforcent ce constat. Une soignante témoigne :

« Au cours de mon expérience professionnelle, j'ai eu l'occasion d'accompagner plusieurs de nos résidents en fin de vie. C'est un moment compliqué dans lequel, en tant que soignante, on peut se sentir vite submergée et avoir peur de mal faire. »

Une autre évoque une première toilette mortuaire réalisée en stage, marquée par une forte intensité émotionnelle :

« Ce n'était plus un soin habituel, c'était un dernier adieu. [...] Faire la toilette mortuaire, c'est plus qu'un soin : c'est un dernier hommage. »

Avez-vous accès à un soutien psychologique ou à un espace d'échange pour parler de votre ressenti face à la fin de vie des résidents ?

95 réponses

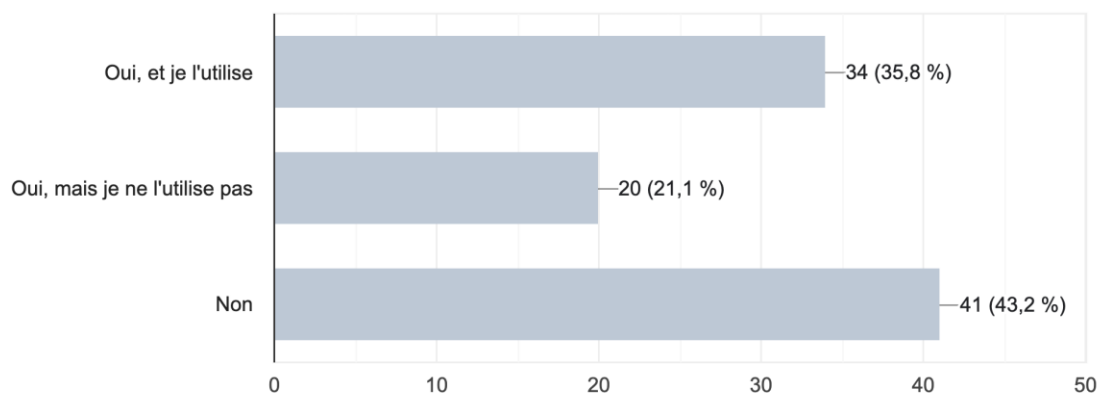


Figure 7 : Diagramme en barres « Soutien psychologique/Espace d'échanges »

Une part importante des répondants (43,2%) exprime un manque d'espace pour verbaliser les émotions liées à la mort, en particulier après le décès. Nombreux sont ceux qui mentionnent l'utilité que représenterait un temps de débriefing ou de soutien psychologique, aujourd'hui très rarement mis en place. Ces événements sont souvent vécus dans le silence, voire dans une certaine solitude.

Ce besoin de soutien est également souligné dans le cadre de l'entretien semi-directif. La fille d'une résidente évoque avec émotion le poids qu'elle perçoit chez certains membres de l'équipe soignante, parfois eux-mêmes en souffrance :

« Mais les familles vivent aussi quelque chose de très dur. Moi j'ai ma compagne, mais certains sont seuls. Et là, c'est terrible... [...] Il y a des filles qui accompagnent très bien mais ça se sent qu'elles sont elles aussi à bout. »

« D'ailleurs, ça m'est arrivé. Une fois, je me suis effondrée dans le couloir, j'en pouvais plus. Pour les filles aussi je me doute que ça doit pas être toujours simple. »

D'autres commentaires issus du questionnaire mettent en lumière la nécessité de reconnaître cette dimension humaine, trop souvent invisibilisée dans le travail quotidien :

« Il manque un cadre clair et une vraie reconnaissance émotionnelle du travail en fin de vie. »

« Le soutien des équipes passe par l'écoute mutuelle. »

Ces éléments convergent vers un constat clair : l'accompagnement de la fin de vie ne peut être réduit à une suite d'actes techniques. Il s'agit d'un engagement émotionnel fort, parfois très lourd à porter, surtout lorsque les équipes sont restreintes ou insuffisamment formées à gérer cette charge.

Ainsi, cette partie confirme pleinement l'hypothèse **H2**. La dimension émotionnelle est au cœur du vécu des professionnels, et le manque de soutien psychologique, de reconnaissance institutionnelle ou d'espaces de parole constitue un frein majeur à un accompagnement serein, apaisé et digne.

C. Organisation institutionnelle et conditions d'exercice

Cette sous-partie examine les conditions concrètes dans lesquelles les professionnels réalisent l'accompagnement de la fin de vie en EHPAD. Les données recueillies à travers le questionnaire et l'entretien qualitatif révèlent des réalités contrastées, à la croisée d'une volonté d'humanisation et de contraintes structurelles persistantes.

Les réponses au questionnaire soulignent que, si certains établissements ont mis en place des protocoles spécifiques, la réalité du terrain reste fréquemment marquée par un manque de temps, de personnel et de coordination. Plusieurs professionnels évoquent notamment des difficultés à activer les dispositifs de la Hospitalisation à Domicile ¹⁴(HAD) ou à organiser la venue des Équipes Mobiles de Soins Palliatifs ¹⁵(EMSP) :

« Les fins de vie ne sont pas toujours assez anticipées et nous nous retrouvons en situation inconfortable, car l'équipe HAD n'a pas été déclenchée à temps. »

¹⁴ (Hospitalisation à Domicile) : Dispositif permettant de dispenser, au domicile ou en EHPAD, des soins médicaux complexes habituellement prodigués à l'hôpital.

¹⁵ (Équipe Mobile de Soins de Support et Palliatifs) : Équipe pluridisciplinaire intervenant en appui aux soignants pour l'accompagnement des personnes en soins palliatifs.

« Tout dépend du médecin. Certains ne veulent pas ouvrir de dossier en soins palliatifs ou ne sont pas réactifs. »

Ces retards, ou l'absence de mobilisation des dispositifs adaptés, peuvent avoir un impact direct sur la qualité de l'accompagnement proposé. Le graphique suivant met en évidence les principaux freins perçus par les soignants dans leur pratique quotidienne :

Quels sont, selon vous, les principaux obstacles à une prise en charge optimale de la fin de vie en EHPAD ? (possibilité de plusieurs réponses)

95 réponses

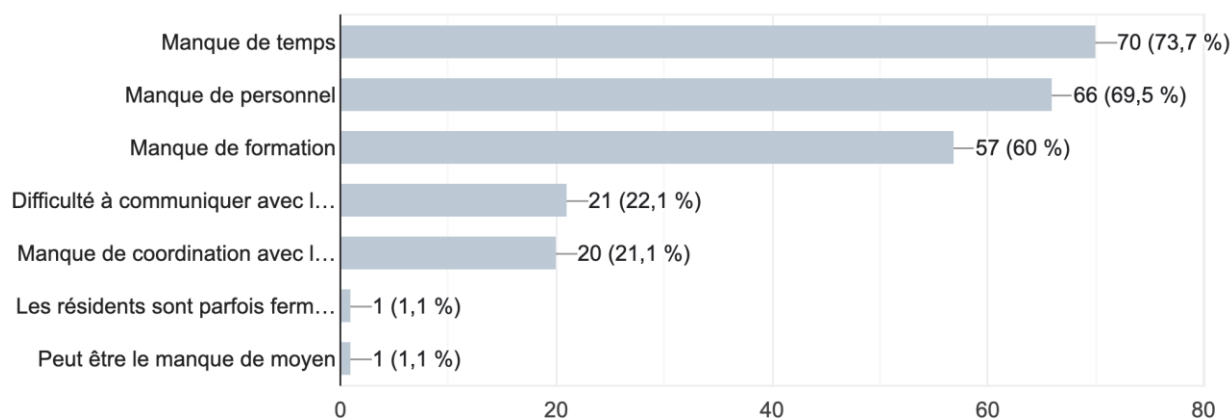


Figure 8 : Diagramme en barres « Obstacles/freins de la prise en charge »

Parmi les obstacles les plus souvent cités figurent :

- ⇒ Le manque de personnel, qui limite le temps consacré au résident et à ses proches
- ⇒ L'absence de protocoles clairs ou partagés au sein des établissements
- ⇒ Le déficit de communication entre soignants, médecins et familles
- ⇒ La difficulté d'accès à des formations transversales en soins palliatifs

Un commentaire résume bien cette tension entre intention soignante et réalité institutionnelle :

« Nous avons des référents soins palliatifs formés, mais le manque de personnel reste le principal obstacle à un accompagnement dans la dignité et le confort. »

Du côté des familles, le ressenti peut être teinté d'incompréhension ou de frustration face à une organisation perçue comme floue ou inégale. L'entretien mené avec la fille de résidente révèle une forte attente de clarté, de cohérence et de communication :

« Qu'il y ait plus de régularité, plus de transparence. Et que toute l'équipe soit informée de la même façon. Qu'on ne doive pas toujours tout redemander. »

« Certaines me parlent beaucoup, d'autres beaucoup moins. Parfois, on sent un mur. Il y a un manque de communication. »

Ces témoignages soulignent que l'accompagnement de la fin de vie ne dépend pas uniquement de la qualité humaine des professionnels, mais aussi de la manière dont les établissements sont organisés, soutenus et outillés pour faire face à ces situations sensibles. Les différences entre structures en termes de moyens, de politique interne, de culture d'équipe génèrent des pratiques hétérogènes, qui nourrissent parfois un sentiment d'inégalité, voire de solitude, pour les soignants comme pour les familles.

Cette analyse prépare naturellement la réflexion qui sera développée dans la partie suivante, autour de l'hypothèse **H3** : si des outils tels que le chariot Snoezelen sont globalement perçus de manière favorable, leur déploiement effectif reste souvent entravé par un contexte organisationnel encore trop contraint.

D. Obstacles identifiés dans l'accompagnement

Les résultats issus du questionnaire et de l'entretien semi-directif révèlent une série d'obstacles concrets auxquels sont confrontés les professionnels dans l'accompagnement de la fin de vie en EHPAD. Ces freins à la fois structurels, relationnels et émotionnels limitent la qualité de la prise en charge et placent parfois les équipes dans une situation de fragilité ou de tension.

Parmi les difficultés les plus fréquemment mentionnées par les soignants interrogés figurent :

- ⇒ Le manque de temps
- ⇒ La pénurie de personnel qualifié
- ⇒ Les difficultés de coordination, notamment avec les médecins ou les dispositifs extérieurs comme l'HAD
- ⇒ Le manque de reconnaissance émotionnelle du travail accompli
- ⇒ Les failles dans la communication avec les familles

Cette absence de valorisation du vécu émotionnel contribue à renforcer un sentiment d'isolement professionnel. Plusieurs soignants soulignent également un manque de cohérence dans les pratiques d'équipe, ce qui nuit à la continuité et à la qualité du suivi :

« Certains expliquent bien, d'autres pas du tout. Il n'y a pas de ligne commune. »

Du côté des familles, l'entretien qualitatif met en lumière un vécu d'incompréhension et de frustration. La fille d'une résidente évoque un manque de communication et une très faible implication dans les décisions, malgré sa présence quotidienne auprès de sa mère :

« Il y a des soignantes super, investies. On le sent, elles font leur maximum. Mais ce n'est pas toujours pareil avec d'autres, j'ai plus de mal. Ce n'est pas pareil avec tout le monde, et c'est un peu usant dans ces moments-là. »

Ce sentiment d'être tenu à l'écart vient ajouter une souffrance supplémentaire pour les proches. Dans le même temps, plusieurs professionnels témoignent de leurs propres difficultés à accompagner les familles, faute de formation adaptée ou de temps suffisant :

« Accompagner une famille face à la fin de vie d'un proche demande de la douceur, de l'écoute, du temps. Mais souvent, on court. »

Enfin, le manque de moyens matériels et humains reste un obstacle transversal, évoqué de manière récurrente dans les réponses :

« Manque de moyens, de personnel pour faciliter notre prise en charge des personnes en fin de vie. »

« La fin de vie est bien prise en charge quand on peut... mais ce n'est pas toujours possible. »

Ces freins qu'ils soient organisationnels, émotionnels ou relationnels témoignent de la complexité et de l'exigence du travail d'accompagnement en fin de vie. Ils mettent en évidence le besoin d'un cadre plus structuré, d'un soutien institutionnel accru, et d'une véritable culture partagée du soin palliatif en établissement.

Cette analyse pose ainsi les bases de la réflexion sur les leviers d'amélioration possibles. Parmi ceux-ci, l'introduction de dispositifs non médicamenteux, comme le chariot Snoezelen, émerge comme une piste prometteuse à approfondir dans la partie suivante.

E. Perception et potentiel du chariot Snoezelen

Cette dernière sous-partie examine les réponses issues du questionnaire et de l'entretien qualitatif en lien avec l'hypothèse **H3** : *Les professionnels sont globalement favorables à l'intégration de dispositifs sensoriels tels que le chariot Snoezelen, mais sa mise en œuvre reste conditionnée par le contexte institutionnel.*

Le concept Snoezelen, d'origine néerlandaise datant des années 1970, repose sur une approche multisensorielle visant à réduire le stress, apaiser les tensions et favoriser le bien-être des personnes âgées, notamment celles atteintes de troubles cognitifs ou en fin de vie. Il s'inscrit dans une logique de soin non médicamenteux, centrée sur la personne et son environnement sensoriel.

À travers le questionnaire, une majorité de soignants interrogés déclarent connaître ou avoir entendu parler du chariot Snoezelen. Toutefois, un nombre significatif indique ne jamais l'avoir expérimenté dans leur établissement, principalement en raison d'un manque de matériel, de formation, ou de soutien logistique.

Plusieurs commentaires illustrent l'intérêt manifeste pour ce type d'outil dans le cadre de l'accompagnement en fin de vie :

« Une collègue m'avait raconté qu'elle ne savait pas comment apaiser un résident. Je pense que ce chariot aurait pu l'aider. »

« Il serait intéressant d'initier les équipes sur les chariots sensoriels et de le tester sur quelques patients. »

« Nous avons déjà fait une demande en CRM pour le financement d'un chariot Snoezelen, mais cela a été refusé. Du coup, nous allons essayer d'en créer un nous-mêmes. »

Ces témoignages révèlent un double constat : un véritable intérêt pour l'outil comme levier d'humanisation des soins, mais aussi une frustration face aux freins matériels ou administratifs à sa mise en œuvre. Le graphique suivant illustre le degré d'adhésion des soignants à l'introduction du chariot Snoezelen dans leur service. Si 24,2 % déclarent disposer déjà d'un tel outil dans leur établissement, 69,5 % affirment ne pas en posséder mais souhaiter en bénéficier, ce qui témoigne d'un intérêt fort et largement partagé pour son implantation.

Un chariot de ce type est-il actuellement disponible et utilisé dans votre EHPAD pour l'accompagnement des résidents en fin de vie ?

95 réponses

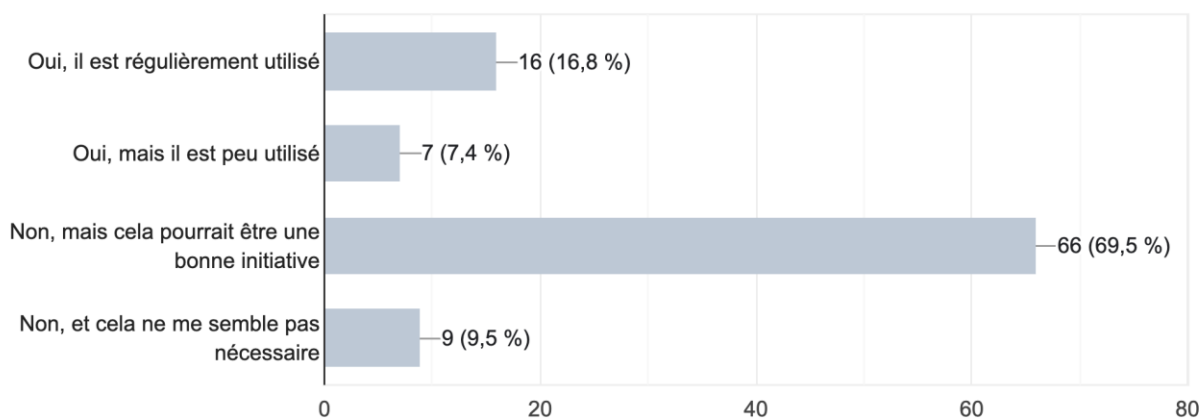


Figure 9 : Diagramme en barres « Mise en place d'un chariot au sein de l'établissement »

La quasi-totalité des répondants (93,7%) exprime un avis favorable, sous réserve de plusieurs conditions :

- ⇒ Une formation adaptée des équipes
- ⇒ Une sensibilisation à la philosophie Snoezelen
- ⇒ Une intégration réaliste dans le rythme et l'organisation du travail

Le témoignage recueilli lors de l'entretien vient renforcer cette perception. Confrontée à la dégradation rapide de l'état de santé de sa mère, la fille d'une résidente exprime spontanément ce que pourrait représenter un tel dispositif :

« Ma mère ne quitte plus sa chambre, elle reste enfermée. Si on peut lui apporter quelque chose de doux, de réconfortant... Ce chariot pourrait vraiment l'aider à vivre ses derniers moments autrement que dans l'attente et la douleur. »

Ce retour souligne que le Snoezelen peut apporter du réconfort sensoriel, du lien, du sens, là où la parole devient difficile, voire impossible. Il ouvre une voie pour accompagner autrement, en douceur, sans nier la dimension humaine, affective et symbolique de la fin de vie.

Néanmoins, sa mise en œuvre concrète reste tributaire de nombreux facteurs structurels déjà identifiés : surcharge de travail, déficit de personnel, priorisation des soins curatifs, et manque de reconnaissance institutionnelle des approches non médicamenteuses.

Ainsi, cette dernière analyse confirme pleinement l'hypothèse **H3**. Le chariot Snoezelen apparaît comme un outil innovant, apaisant, profondément humain, mais dont l'introduction effective nécessite des conditions favorables : soutien des directions, formation des équipes, valorisation des soins relationnels, et culture partagée du soin global.

PARTIE IV – DISCUSSION GENERALE, RECOMMANDATION ET OUVERTURE

A. Interprétation des résultats en lien avec la problématique

L'objectif de ce mémoire était de répondre à la question suivante : *Comment améliorer l'accompagnement en fin de vie des personnes âgées en EHPAD tout en respectant leur dignité et leurs droits ?* Pour ce faire, une méthodologie mixte a été mobilisée, combinant un questionnaire quantitatif diffusé auprès de 95 professionnels soignants, et un entretien semi-directif réalisé avec la fille d'une résidente en soins palliatifs.

L'analyse croisée de ces deux sources de données a permis de confirmer les trois hypothèses de départ, tout en mettant en lumière les enjeux humains, organisationnels et éthiques qui structurent l'accompagnement en fin de vie.

H1 – Une expérience fréquente mais une formation insuffisante

L'hypothèse selon laquelle les soignants sont régulièrement confrontés à la fin de vie sans bénéficier d'une formation adaptée est confirmée. Les résultats montrent que si une majorité de professionnels a déjà accompagné un résident en fin de vie, moins de 40 % d'entre eux se sentent suffisamment formés pour cela. Le manque de connaissance des outils non médicamenteux (dont le Snoezelen) et l'irrégularité des pratiques d'un établissement à l'autre alimentent ce constat. Cette tendance est en accord avec les recommandations de la HAS qui appellent à une professionnalisation renforcée des pratiques d'accompagnement en EHPAD, notamment par une meilleure formation des équipes, une formalisation des procédures et une attention accrue à la singularité des situations de fin de vie [24].

H2 – Une charge émotionnelle forte, peu reconnue

L'hypothèse selon laquelle l'accompagnement en fin de vie engendre une charge émotionnelle importante est également validée. Les principales émotions rapportées dans le questionnaire sont l'impuissance, la tristesse et la peur de mal faire. Nombre de répondants soulignent l'absence d'espaces de parole, de débriefing ou de soutien psychologique après un décès. Ce

manque de reconnaissance émotionnelle du travail soignant fait écho aux constats de la Fondation Médéric Alzheimer, qui identifie un véritable tabou autour de la mort en EHPAD et souligne la souffrance silencieuse des professionnels confrontés à la fin de vie de manière répétée et parfois banalisée [3].

Le témoignage recueilli lors de l'entretien renforce cette réalité : la fille d'une résidente exprime sa solitude, sa détresse émotionnelle, son impression d'être laissée seule face à l'épreuve. Elle évoque aussi le rôle du déni¹⁶ comme mécanisme de protection, illustrant combien la fin de vie touche aussi l'entourage proche. Ce constat rejoint les recommandations de la SFAP, qui rappellent que l'accompagnement en soins palliatifs ne se limite pas à la personne malade, mais doit inclure ses proches dans une approche globale, humaine et pluridisciplinaire [23].

H3 – Une ouverture au Snoezelen freinée par les réalités du terrain

L'hypothèse **H3** est elle aussi confirmée : les soignants interrogés se montrent majoritairement favorables à l'introduction du chariot Snoezelen, perçu comme un outil innovant, apaisant et humain. Plusieurs commentaires décrivent son intérêt pour les résidents non communicants, douloureux, ou anxieux, notamment en phase terminale.

Cependant, les obstacles identifiés sont nombreux : manque de temps, sous-effectif, absence de financement, manque de formation ou de reconnaissance institutionnelle. Ces freins rappellent les limites d'une approche strictement biomédicale, qui laisse peu de place aux soins sensoriels ou relationnels. Ce constat rejoint les alertes de l'OMS, qui rappelle que le vieillissement s'accompagne d'une diminution progressive des capacités physiques, mentales et sociales, nécessitant une approche intégrée et globale du soin, centrée sur la personne [10].

Le point de vue du proche interrogé rejoint cette perspective : le Snoezelen est perçu comme un moyen de soulager sans parler, de recréer du lien, et de rompre avec la passivité souvent imposée aux résidents très dépendants. Ce type de dispositif offre une réponse concrète aux besoins de réconfort, de stimulation douce, et de dignité.

¹⁶ Mécanisme de défense psychologique par lequel une personne refuse inconsciemment de reconnaître la réalité d'une situation difficile ou douloureuse.

En conclusion, cette étude met en évidence le caractère inégal de l'accompagnement de la fin de vie en EHPAD. Elle montre que les professionnels comme les familles doivent souvent composer avec des contraintes structurelles, un manque de moyens, une absence de formation et une faible reconnaissance des dimensions humaines du soin.

Ces constats appellent des réponses coordonnées à plusieurs niveaux :

- ⇒ Organisationnel : protocoles clairs, effectifs adaptés, coordination renforcée
- ⇒ Formatif : accès à des formations en soins palliatifs et en accompagnement relationnel
- ⇒ Émotionnel : soutien psychologique et espaces d'expression pour les équipes
- ⇒ Innovant : ouverture à des outils comme le Snoezelen, porteurs de sens et de réconfort

B. Limites de l'étude

Toute recherche, même menée avec rigueur et engagement, comporte nécessairement des limites. Celles-ci n'invalident pas les résultats obtenus, mais invitent à en proposer une lecture nuancée, lucide et contextualisée. Ce mémoire n'échappe pas à cette règle.

La méthodologie mixte retenue, articulant un questionnaire quantitatif et un entretien qualitatif, présente des atouts certains notamment en matière de diversité des points de vue et de complémentarité des données mais elle comporte également plusieurs limites.

D'une part, le questionnaire diffusé en ligne a permis de recueillir 95 réponses, ce qui constitue une base significative pour un mémoire de master. Toutefois, la représentativité de l'échantillon reste relative : les répondants étaient volontaires, et en grande majorité déjà sensibilisés aux questions liées à la fin de vie. Ce biais de sélection peut influencer les tendances observées. Par ailleurs, le traitement des résultats a reposé sur un tri à plat (lecture question par question), sans croisement statistique approfondi, du fait des contraintes de temps et du caractère exploratoire de la démarche.

D'autre part, la partie qualitative repose sur un entretien unique, mené avec la fille d'une résidente en soins palliatifs. Ce témoignage apporte un éclairage riche, incarné et sensible, mais il ne saurait représenter l'ensemble des vécus familiaux. Le contexte particulier de l'entretien (relation fusionnelle, expérience émotionnelle forte, connaissance préalable de l'intervieweuse) invite à la prudence dans sa généralisation. Il n'en reste pas moins qu'il permet d'illustrer, de façon très concrète, certaines dimensions humaines essentielles, souvent absentes des enquêtes strictement quantitatives.

En outre, ma double posture professionnelle de terrain et chercheuse a constitué à la fois une force et un défi. Cette implication a sans doute facilité la confiance des participants et l'accès direct au terrain, mais elle a exigé un travail constant de mise à distance réflexive. J'ai veillé à maintenir une attitude neutre, à ne pas chercher à confirmer mes hypothèses, et à rester ouverte aux nuances, aux dissonances, voire aux critiques implicites dans les réponses recueillies.

Enfin, ce mémoire s'inscrit dans un cadre temporel et académique restreint, propre à un travail de fin d'études. Il n'a pas permis d'approfondir certains axes complémentaires, comme une évaluation clinique de l'impact du chariot Snoezelen, ou une enquête menée directement auprès des résidents.

Ces limites ne doivent pas être vues comme des faiblesses, mais comme des jalons pour de futures recherches. Elles ouvrent la voie à des travaux plus approfondis, qui pourraient enrichir et prolonger la réflexion initiée ici, en intégrant de nouveaux points de vue et des outils d'analyse plus complexes.

C. Recommandations professionnelles et institutionnelles

L'analyse des résultats et les retours du terrain font émerger plusieurs axes d'amélioration concrets pour renforcer la qualité de l'accompagnement en fin de vie en EHPAD. Ces recommandations s'adressent à différents niveaux : établissements, équipes de terrain, décideurs et formateurs.

⇒ Renforcer la formation et la sensibilisation des équipes

Il apparaît essentiel de proposer des formations régulières et accessibles autour des thématiques suivantes :

- Les soins palliatifs et leur mise en œuvre en établissement
- La communication avec les familles, notamment dans les situations critiques
- La gestion de la douleur, y compris chez les résidents non communicants
- La posture éthique et relationnelle face à la fin de vie

Dans l'EHPAD où je travaille, rattaché au « Groupe SOS Seniors », plusieurs formations sont déjà en cours de déploiement ou programmées à court terme. Elles portent notamment sur l'aromathérapie, le toucher-massage ou les approches dites "alternatives". Ces initiatives vont dans le bon sens : elles ouvrent un espace pour un accompagnement plus professionnel, apaisé et humain.

⇒ Créer des espaces de parole et de soutien émotionnel

Les données récoltées dans ce mémoire montrent clairement que la charge émotionnelle liée à la fin de vie est forte, mais qu'elle reste souvent non accompagnée. Il serait pertinent de formaliser au sein des établissements :

- Des temps de débriefing systématiques après les décès
- Des groupes réguliers d'analyse de pratiques professionnelles
- Des permanences ponctuelles ou saisonnières de soutien psychologique

Ce type de dispositifs permettrait de renforcer la cohésion d'équipe, de rompre l'isolement émotionnel et de prévenir l'usure professionnelle.

⇒ Encourager l'intégration d'approches non médicamenteuses et personnalisées

De nombreux soignants ayant répondu au questionnaire ont exprimé un intérêt marqué pour des outils sensoriels et alternatifs, en particulier dans les situations de fin de vie. Cette adhésion a conforté l'idée initiale de mon projet : mettre en place un chariot Snoezelen mobile au sein de mon établissement.

Ce projet a été présenté en réunion de soins et en CODIR. Il vise à introduire, dans les chambres des résidents les plus fragiles, une stimulation douce et rassurante, à travers des modules intégrés :

- Musique relaxante
- Lumière tamisée
- Diffuseur d'huiles essentielles
- Objets tactiles adaptés

Dans un premier temps, j'ai conçu un modèle de chariot peu coûteux, à partir des ressources internes disponibles. Par la suite, j'ai choisi de soumettre une demande de financement dans le cadre du budget alloué aux projets structurants annuels. Ce processus est encore en cours.

Cette démarche m'a permis de constater combien l'innovation, même modeste, peut susciter l'adhésion des équipes, à condition d'être portée par une formation spécifique et une reconnaissance institutionnelle.

⇒ Valoriser l'implication des proches dans l'accompagnement

Enfin, ce mémoire a mis en lumière un aspect souvent négligé : la place des familles dans l'accompagnement de la fin de vie. Le témoignage recueilli souligne que l'absence d'information ou de reconnaissance peut accentuer la douleur psychique déjà présente.

À l'avenir, plusieurs pistes pourraient être explorées pour mieux associer les proches :

- Proposer des livrets de fin de vie adaptés, clairs et accessibles
- Organiser des temps de rencontre réguliers entre familles et équipe soignante

- Prévoir un accompagnement minimal après le décès (appel de suivi, courrier de condoléances, espace de recueil)

Ces gestes simples peuvent renforcer la confiance, apaiser les tensions et donner un sens partagé à cette étape de la vie.

D. Implication personnelle et ouverture

Ce travail m'a permis de prendre du recul sur ma pratique professionnelle et d'élargir ma compréhension des enjeux complexes liés à la fin de vie en EHPAD. À travers cette démarche, j'ai souhaité rester en lien étroit avec les réalités du terrain, tout en développant une réflexion éthique, nuancée et constructive.

L'étude a renforcé ma conviction qu'un accompagnement digne passe par une attention portée aux petits détails, la reconnaissance des émotions, et l'ouverture à des approches complémentaires, comme les outils sensoriels non médicamenteux. Elle m'a aussi permis de mieux appréhender l'écart parfois criant entre les besoins perçus et les moyens disponibles, et d'identifier des leviers d'action concrets, accessibles et adaptables au contexte institutionnel.

En tant que professionnelle de terrain, ce mémoire a nourri ma posture et mes engagements. Il m'a offert l'opportunité de proposer une innovation modeste mais significative celle du chariot Snoezelen à l'échelle de mon établissement, tout en contribuant à une réflexion plus globale sur le sens du soin en fin de vie. Je reste persuadée que de petits changements, lorsqu'ils sont portés avec sens et accompagnement, peuvent transformer en profondeur l'expérience du mourir, pour les résidents comme pour leurs proches.

Je garde de cette expérience un regard plus lucide, mais aussi plus profondément humain. Et surtout, une volonté renforcée d'agir, là où je suis, pour une fin de vie plus respectueuse, apaisée et partagée.

CONCLUSION

Ce mémoire a été pour moi l'occasion de mener une réflexion approfondie sur un sujet que je côtoie quotidiennement, mais que je n'avais encore jamais exploré avec autant de recul : l'accompagnement en fin de vie des personnes âgées en EHPAD. J'ai cherché à comprendre comment cet accompagnement pouvait être amélioré, tout en respectant la dignité des résidents et les droits fondamentaux des personnes en situation de grande vulnérabilité.

En adoptant une démarche méthodologique mixte croisant enquête quantitative auprès des professionnels et entretien qualitatif avec un proche j'ai pu faire dialoguer les expériences vécues sur le terrain. Ces données m'ont permis non seulement de confirmer mes hypothèses initiales, mais aussi de faire émerger des besoins concrets : formation, reconnaissance, écoute, humanisation des pratiques.

Ce travail a également été le cadre d'un engagement concret, à travers le projet du chariot Snoezelen que j'ai proposé à ma direction. Ce dispositif, pensé pour offrir du confort, de la présence et de la douceur, incarne ma volonté d'agir, à mon niveau, pour un accompagnement plus apaisé des derniers instants de vie.

Au-delà de l'exercice académique, ce mémoire a représenté un parcours personnel et professionnel exigeant. Il m'a confrontée à des émotions intenses, à des tensions humaines, à des réalités institutionnelles parfois complexes. Au-delà de son aspect académique, ce mémoire a constitué un véritable cheminement à la fois personnel et professionnel. Il m'a confrontée à des réalités humaines et institutionnelles parfois complexes, ainsi qu'à des situations chargées émotionnellement. Ce travail m'a permis de mieux appréhender les enjeux du secteur médico-social et de clarifier ma position en tant que future cadre investie dans l'amélioration de l'accompagnement et de la qualité de vie des résidents.

Je conclus ce mémoire avec la certitude que la fin de vie mérite toute notre attention. Parce qu'elle est unique, fragile, précieuse. Et parce qu'elle révèle, souvent avec justesse, la manière dont une société choisit de prendre soin de ses aînés.

Une question demeure en suspens : alors que la France s'engage vers une réforme majeure de la fin de vie, avec la perspective de légaliser l'aide à mourir, *comment les EHPAD pourront-ils garantir un accompagnement digne, humain et apaisé des résidents en phase terminale, sans bénéficier de moyens supplémentaires ni d'un cadre clairement défini ?*

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. (2023). *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : Troisième édition* (3e éd., 130 p.).
- [2] Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). (2018). *L'Ehpad, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en 2015* (Études & Résultats, n° 1094, 6 p.).
- [3] Fondation Médéric Alzheimer. (2017). *La mort en Ehpad : Un tabou pour les soignants*.
- [4] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, J.O. du 23 avril 2005.
- [5] Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, J.O. du 3 février 2016.
- [6] Archizenco. (2022). *Pourquoi vous devriez créer une salle Snoezelen en Ehpad*.
- [7] Essentiel Autonomie. (2022). *Thérapies non médicamenteuses : des soins bénéfiques pour les personnes âgées*.
- [8] Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE). (2021, décembre). *Projection de population par grand groupe d'âges – Données annuelles de 2030 à 2070*.
- [9] Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE). (2025, janvier). *Espérance de vie à divers âges – Données annuelles de 1994 à 2024*.
- [10] Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2024, octobre). *Vieillesse et santé*.

- [11] Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). (2022, juillet). Des résidents de plus en plus âgés et dépendants dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées : Premiers résultats de l'enquête EHPA 2019 (*Études & Résultats*, n° 1237, 6 p.).
- [12] Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE). (2025, février). *En 2021, une personne de 65 ans ou plus sur trois vit seule* (*Insee Première*, n°2040, 4 p.).
- [13] Trépied, V. (2016). Solitude en EHPAD : l'expérience vécue de la relation soignante par les personnes âgées dépendantes. *Gérontologie et société*, 38(149), 91-104.
- [14] Guillemard, A.-M. (2024, 16 janvier). *Travailler en EHPAD : des métiers maltraités ?*. Éditions MF.
- [15] Vie publique. (2025, 9 mai). *Bioéthique : quelle prise en charge de la fin de vie ?*
- [16] Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, J.O. du 1er juillet 1975.
- [17] Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. (s.d.). *La fin de vie en EHPAD*.
- [18] Trépied, V. (2019, juin). *L'expérience de la relation soignante en EHPAD du point de vue des personnes âgées*. Silogora.
- [19] Fédération hospitalière de France (FHF). (2023, 12 décembre). *La rédaction des directives anticipées en Ehpad reste un tabou pour les résidents*. 3 p.
- [20] France Assos Santé. (2023, 20 février). *Fin de vie en EHPAD : tout repenser*.
- [21] CFDT Retraités. (2021, 18 mars). *Promouvoir une culture de la fin de vie en Ehpad*.
- [22] Cercle Vulnérabilités et Société. (2020, octobre). *La fin de vie en EHPAD : constats et propositions du Cercle Vulnérabilités et société*. 30 p.

[23] Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). (s.d.). *Définition et organisation des soins palliatifs en France*.

[24] Haute Autorité de Santé (HAS). (2018). *Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*. 80 p.

[25] Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2020, 5 août). *Soins palliatifs*.

[26] Vie publique. (2025, 27 mai). *Fin de vie : droit à l'aide à mourir – Proposition de loi Falorni*.

[27] Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, J.O. du 10 juin 1999.

[28] Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. (s.d.). *Les directives anticipées*.

[29] France 24. (2024, 10 avril). *Aide à mourir : quelles conditions et restrictions prévoit le projet de loi ?*

[30] CHU de Montpellier. (s.d.). *Échelle ALGOPLUS : Echelle d'évaluation comportementale de la douleur aiguë chez la personne âgée présentant des troubles de la communication verbale*. 2 p.

[31] Maison Médicale Jeanne Garnier. (s.d.). *Aromathérapie en soins palliatifs – Interview de S. Robilliard*.

[32] Adecco Médical. (2021, 15 septembre). *Comment conserver la "bonne" distance dans la relation soignant-patient*

[33] Si Senior. (2020, 22 octobre). *Quelle place pour la spiritualité et la religion en EHPAD ?*

[34] InMemori. (s.d.). *Si on parlait de la mort avec Émilie, psychologue en EHPAD*.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	6
PARTIE I – LA FIN DE VIE EN EHPAD : ENJEUX, DÉFIS ET DROITS	9
A. Vieillir en France aujourd'hui : réalités démographiques et enjeux sociétaux	9
B. Le rôle des EHPAD dans la fin de vie : missions, réalités et limites	12
C. Définitions clés : fin de vie, soins palliatifs, accompagnement	15
D. Les droits fondamentaux en fin de vie	19
E. Les besoins fondamentaux des personnes âgées en fin de vie	23
PARTIE II – METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE.....	26
A. Choix de la méthode de recherche	26
B. Présentation du terrain et du contexte professionnel	28
C. Enquête quantitative auprès du personnel soignant	29
D. Entretien semi-directif avec un proche d'une résidente.....	30
E. Méthodes d'analyse des données recueillies	32
F. Considérations éthiques et limites de la recherche	33
PARTIE III – ANALYSE DES RESULTATS.....	35
A. L'expérience et la formation des professionnels.....	35
B. Ressenti émotionnel face à la fin de vie	37
C. Organisation institutionnelle et conditions d'exercice	40
D. Obstacles identifiés dans l'accompagnement	42
E. Perception et potentiel du chariot Snoezelen	44
PARTIE IV – DISCUSSION GENERALE, RECOMMANDATION ET OUVERTURE	47
A. Interprétation des résultats en lien avec la problématique.....	47
B. Limites de l'étude.....	49
C. Recommandations professionnelles et institutionnelles	50
D. Implication personnelle et ouverture	53
CONCLUSION.....	54
BIBLIOGRAPHIE	56
TABLE DES MATIERES	59
TABLE DES FIGURES	60
TABLES DES ANNEXES.....	61
	59

TABLE DES FIGURES

FIGURE 1 : PYRAMIDE DES AGES EN 2070 (INSEE)	9
FIGURE 2 : FRISE CHRONOLOGIQUE DE L'EVOLUTION DU CADRE LEGISLATIF DE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE (ACCOMPAGNERLAFINDEVIE.FR).....	20
FIGURE 3 : PYRAMIDE DE MASLOW DES BESOINS HUMAINS (WIKIBERAL.ORG)	23
FIGURE 4 : DIAGRAMME EN BARRES « ACCOMPAGNEMENT D'UN RESIDENT EN FIN DE VIE »	35
FIGURE 5 : DIAGRAMME EN BARRE « INFORMATIONS SUR L'ACCOMPAGNEMENT D'UN RESIDENT EN FIN DE VIE »	36
FIGURE 6 : DIAGRAMME EN BARRES « ÉMOTIONS RESENTIES »	38
FIGURE 7 : DIAGRAMME EN BARRES « SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE/ESPACE D'ECHANGES »	39
FIGURE 8 : DIAGRAMME EN BARRES « OBSTACLES/FREINS DE LA PRISE EN CHARGE »	41
FIGURE 9 : DIAGRAMME EN BARRES « MISE EN PLACE D'UN CHARIOT AU SEIN DE L'ETABLISSEMENT »	45

TABLES DES ANNEXES

ANNEXE I - QUESTIONNAIRE DIFFUSE AUPRES DES PROFESSIONNELS DE SANTE	63
ANNEXE II - GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF	67
ANNEXE III - RETRANSCRIPTION ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF	69
ANNEXE IV - SLIDE PRESENTATION PROTOTYPE CHARIOT SENSORIEL	73

ANNEXE I - QUESTIONNAIRE DIFFUSE AUPRES DES PROFESSIONNELS DE SANTE



Questionnaire "La fin de vie des personnes âgées en EHPAD"

B I U ↻

Bonjour à tous et à toutes,

Dans le cadre de mon mémoire de Master 2 en Management Sectoriel à l'ILIS, je me penche sur l'accompagnement en fin de vie des personnes âgées en EHPAD. Mon objectif est d'apporter un soutien aux résidents, à leurs familles ainsi qu'aux soignants, afin de les aider à traverser cette étape souvent difficile de la manière la plus sereine possible. Ce questionnaire est destiné aux soignants travaillant en EHPAD afin de mieux comprendre leur expérience, leurs besoins et leurs perceptions concernant l'accompagnement des résidents en fin de vie.

Vos réponses resteront **anonymes**.

Votre participation sera essentielle pour approfondir cette thématique et mettre en œuvre les solutions les plus adaptées.

Merci par avance pour le temps que vous prendrez à répondre à ce questionnaire !

Si vous avez la moindre question, n'hésitez pas à me contacter :

marie.allegre.etu@univ-lille.fr

marie.allegre@groupe-sos.org

ALLEGRE

Marie

Quel est votre métier ? *

- Aide-soignant(e)
- Infirmier(ère)
- Médecin
- Psychologue
- Autre...

Depuis combien de temps travaillez-vous en EHPAD ? *

- Moins d'un an
- 1 à 5 ans
- 6 à 10 ans
- Plus de 10 ans

Avez-vous déjà accompagné un résident en fin de vie ? *

Oui, plusieurs fois

Oui, une fois

Non

Vous sentez-vous suffisamment formé(e) pour accompagner un résident en fin de vie ? *

Oui

Non

Un peu, mais je souhaiterais en connaître davantage sur le sujet

Quelles émotions ressentez-vous le plus fréquemment lors de l'accompagnement d'un résident en fin de vie ? (possibilité de plusieurs réponses) *

Tristesse

Impuissance

Satisfaction d'apporter du réconfort

Stress

Indifférence

Autre...

Avez-vous accès à un soutien psychologique ou à un espace d'échange pour parler de votre ressenti face à la fin de vie des résidents ? *

Oui, et je l'utilise

Oui, mais je ne l'utilise pas

Non

L'EHPAD dans lequel vous travaillez dispose-t-il d'un protocole clair pour la prise en charge de la fin de vie ? *

Oui

Non

Je ne sais pas

Quelles mesures sont mises en place pour assurer le confort des résidents en fin de vie ? *
(possibilité de plusieurs réponses)

- Administration d'antalgiques et soins palliatifs
- Accompagnement psychologique
- Présence des proches facilitée
- Soins de confort (massage, musique, etc.)
- Autre...

Travaillez-vous en collaboration avec une équipe mobile de soins palliatifs ? *

- Oui, régulièrement
- Oui, mais rarement
- Non
- Je ne sais pas

Quels sont, selon vous, les principaux obstacles à une prise en charge optimale de la fin de vie en EHPAD ? (possibilité de plusieurs réponses) *

- Manque de temps
- Manque de personnel
- Manque de formation
- Difficulté à communiquer avec les familles
- Manque de coordination avec les équipes médicales externes
- Autre...

Selon vous, en quoi l'utilisation d'un chariot sensoriel (aromathérapie, musique apaisante, stimulation tactile, etc.) peut-elle contribuer au bien-être des résidents en fin de vie ?" *

- (possibilité de plusieurs réponses)
- Il aide à apaiser l'anxiété et la douleur des résidents
 - Il favorise un environnement plus serein et réconfortant
 - Il permet une meilleure communication non verbale avec le résident
 - Je ne pense pas que cela ait un impact significatif
 - Autre...

Un chariot de ce type est-il actuellement disponible et utilisé dans votre EHPAD pour l'accompagnement des résidents en fin de vie ?*

- Oui, il est régulièrement utilisé
- Oui, mais il est peu utilisé
- Non, mais cela pourrait être une bonne initiative
- Non, et cela ne me semble pas nécessaire

Avez-vous des suggestions ou témoignages à partager sur votre expérience de l'accompagnement de la fin de vie en EHPAD ?

Réponse longue

Merci pour votre participation !

Description (facultative)

ANNEXE II – GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF

PARTIE 1. Contexte personnel

- Pouvez-vous me parler un peu de votre de votre proche ?
- Quelles étaient vos relations entre vous avant son entrée en soins palliatifs ?
- Comment avez-vous vécu son passage en unité de soins palliatifs ?

PARTIE 2. Perception de la prise en charge

- Comment percevez-vous la prise en charge de votre proche ?
- Quelle est votre opinion sur la qualité des soins et de l'accompagnement ?
- Y a-t-il des aspects des soins qui vous rassurent et d'autres qui vous inquiètent ?
- Avez-vous constaté une évolution dans l'état de votre proche ? Comment l'avez-vous vécu ?

PARTIE 3. Vécu personnel du proche

- Comment vivez-vous cette période en tant que proche ?
- Quels sont les impacts émotionnels et psychologiques pour vous ?
- Recevez-vous un soutien de la part des soignants ? D'un psychologue ? De votre entourage ?
- Qu'est-ce qui vous aide à surmonter cette épreuve ?

PARTIE 4. Communication avec l'équipe soignante

- Comment se passent vos interactions avec l'équipe soignante ?
- Vous sentez-vous suffisamment informée sur l'état et les soins de votre proche ?
- Avez-vous été impliquée dans certaines décisions médicales ? Si oui, comment l'avez-vous vécu ?
- Auriez-vous des suggestions pour améliorer la communication avec l'équipe ?

PARTIE 5. Attentes et amélioration de l'accompagnement

- Quels seraient, selon vous, des éléments à améliorer dans l'accompagnement des familles en soins palliatifs ?
- Avez-vous des attentes ou des besoins spécifiques qui ne sont pas encore satisfaits ?
- Comment envisagez-vous la suite, sur le plan émotionnel et organisationnel ?

PARTIE 6. Sensibilisation au chariot sensoriel

- Que pensez-vous de l'idée d'un chariot sensoriel (musique, lumière douce, aromathérapie) pour accompagner votre proche ?

ANNEXE III – RETRANSCRIPTION ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF

NOM : Madame X

Date et heure de l'entretien : Le 24 avril 2025 à 15h

Lieu de l'entretien : EHPAD Les Tulipiers à Anzin

Durée de l'entretien : 30 minutes

Moi : Merci d'avoir accepté cet entretien. On va prendre le temps qu'il faut, et je vous propose de commencer simplement. Pouvez-vous me parler un peu de votre mère ?

Madame X : Ma mère a toujours été très active, très courageuse. Elle se levait tôt, elle travaillait dur... Elle m'a élevée seule, mon père m'a abandonné quand j'avais deux ans. Elle a tout fait pour moi. C'était une maman incroyable, vraiment. Et puis, après ça, elle est tombée dans l'alcool. Elle a fini par arrêter, mais sa santé a chuté derrière. Elle a connu des hospitalisations à répétition, un delirium, une crise d'épilepsie, des dépressions... À partir de là, elle n'était plus la même.

Moi : J'imagine que ça a été très bouleversant. Quelle relation aviez-vous avant son entrée en soins palliatifs ?

Madame X : On était très proches, fusionnelles même. Mais la maladie a abîmé ce lien. Elle a commencé à perdre la mémoire, à ne plus me reconnaître... C'était moi, sa fille, et elle reconnaissait davantage ma compagne que moi. C'est très dur à vivre.

Moi : Et quand on vous a parlé des soins palliatifs, comment avez-vous réagi ?

Madame X : Honnêtement ? Je n'ai pas encaissé. Même aujourd'hui, je crois que je suis encore dans le déni. C'est ce qui me permet de tenir. Si je me laisse aller à la réalité, je m'effondre. Je fais face comme je peux, mais dans ma tête c'est très confus. Ce qui me fait le plus mal, c'est de la voir souffrir sans pouvoir rien faire.

Moi : Et justement, comment percevez-vous la prise en charge ici, dans l'établissement ?

Madame X : Franchement, elle est bien suivie. Je tiens à remercier [REDACTED] l'infirmière coordinatrice. Elle est à l'écoute, elle réagit vite, surtout pour contacter les soins palliatifs. C'est une vraie présence.

Moi : Et sur la qualité globale des soins, qu'en pensez-vous ?

Madame X : Il y a des soignantes super, investies. On le sent, elles font leur maximum. Mais ce n'est pas toujours pareil avec d'autres, j'ai plus de mal. Ce n'est pas pareil avec tout le monde, et c'est un peu usant dans ces moments-là.

Moi : Est-ce qu'il y a des choses qui vous rassurent, malgré tout ? Et d'autres qui vous inquiètent ?

Elle : Oui, la présence de certaines personnes comme [REDACTED], ça rassure. Ce qui m'inquiète, c'est la douleur constante. Même avec la morphine, elle souffre. Et elle ne sait même pas qu'elle a un cancer. Elle pense que ce sont juste des hémorroïdes... Elle est dans le déni, elle aussi. Et ça me déchire.

Moi : Vous avez constaté une évolution dans son état, j'imagine...

Madame X : Énormément. Elle ne marche plus, elle mange à peine. Elle est souvent allongée sur le côté, immobile. On fait ce qu'on peut pour l'accompagner, mais c'est très difficile à regarder.

Moi : Et vous, comment vous tenez dans tout ça ?

Madame X : Je viens tous les jours. Si je ne viens pas, je me sens coupable. Mais être seule avec elle, c'est compliqué. Heureusement que ma compagne est là, sinon je m'effondrerais. D'ailleurs, ça m'est arrivé. Une fois, je me suis effondrée dans le couloir, je n'en pouvais plus. Pour les filles aussi je me doute que ça ne doit pas être toujours simple mais ma mère n'a plus que moi. Mon frère, ma sœur, ils sont absents. Je suis seule à porter ça.

Moi : Est-ce que vous vous sentez soutenue par l'équipe ? Ou par quelqu'un d'extérieur ?

Madame X : Le vrai soutien, c'est ma compagne. Le reste... ça dépend. Il n'y a pas de psychologue que je vois. Sabrina fait un peu ce rôle, sans le savoir (sourire triste). Elle est là, elle écoute, et c'est déjà beaucoup.

Moi : Et qu'est-ce qui vous aide à tenir, à traverser cette période ?

Madame X : Être présente pour ma mère, le fait que ma compagne soit toujours avec moi et le déni encore et toujours...

Moi : Vos relations avec l'équipe soignante, comment ça se passe ?

Madame X : Ça dépend, certaines me parlent beaucoup, d'autres beaucoup moins. Parfois, on sent un mur. Il y a un manque de communication.

Moi : Est-ce que vous avez l'impression d'être informée correctement sur les soins ?

Madame X : Non, pas vraiment. Mis à part [REDACTED] je ne sais pas grand-chose. On ne m'explique pas toujours ce qu'elle reçoit comme traitement. J'aimerais bien qu'on me tienne davantage au courant.

Moi : Et votre implication dans les décisions médicales ?

Madame X : Je suis là tous les jours, mais non, on ne vient pas forcément me voir. Je ne veux pas gêner les filles, elles savent ce qu'elles font. Mais j'aimerais être plus incluse, pour être rassurée, tout simplement.

Moi : Qu'est-ce qui, selon vous, pourrait améliorer la communication avec l'équipe ?

Madame X : Qu'il y ait plus de régularité, plus de transparence. Et que toute l'équipe soit informée de la même façon. Qu'on ne doive pas toujours tout redemander. Il y a des filles qui accompagnent très bien mais ça se sent qu'elles sont elles aussi à bout.

Moi : Et pour les familles en général, que faudrait-il améliorer selon vous ?

Madame X : Plus d'écoute. Plus de soutien. Un espace où on peut parler, poser ses questions, souffler. C'est une épreuve, et on se sent souvent seuls. Il faudrait qu'on soit mieux accompagnés, nous aussi.

Moi : Est-ce que vous avez des besoins non satisfaits aujourd'hui ?

Madame X : Oui, clairement. J'aimerais être plus intégrée, et qu'on me propose un soutien psychologique, même ponctuel. Je ne sais pas toujours à qui parler.

Moi : Et pour la suite, comment vous vous projetez ?

Madame X : Je ne me projette pas. Je vis au jour le jour. Je sais qu'elle ne tiendra pas longtemps, je lui donne encore grand max 2 ans à vivre... Mais si je commence à penser à l'après... je tombe. Le déni me protège encore une fois.

Moi : J'aimerais aussi avoir votre avis sur le projet de chariot sensoriel. Est-ce que ça vous semble utile ?

Madame X : Ah oui. Je suis totalement pour. Ma mère ne quitte plus sa chambre, elle reste enfermée. Si on peut lui apporter quelque chose de doux, de réconfortant... Ce chariot pourrait vraiment l'aider à vivre ses derniers moments autrement que dans l'attente et la douleur.

Moi : Est-ce qu'il y a autre chose que vous souhaiteriez ajouter ?

Madame X : Oui. On parle souvent des résidents, et c'est normal. Mais les familles vivent aussi quelque chose de très dur. Moi j'ai ma compagne, mais certains sont seuls. Et là, c'est terrible. Il faut penser à ça aussi quand on parle d'accompagnement.

Moi : Merci beaucoup pour votre sincérité et pour ce que vous avez partagé. C'est précieux.

Madame X : Merci à vous. Merci de penser à ceux qui ont besoin d'être soutenus.

ANNEXE IV – SLIDE PRESENTATION PROTOTYPE CHARIOT SENSORIEL



Marie ALLEGRE

L'ACCOMPAGNEMENT POUR LA FIN DE VIE DES PERSONNES AGEES EN EHPAD

Avec le vieillissement démographique et l'augmentation du nombre de décès en institution, les **EHPAD** s'imposent aujourd'hui comme des lieux centraux de la **fin de vie**. L'**accompagnement** proposé y demeure cependant inégal, marqué par un manque de moyens, de formation et de soutien émotionnel. Ce mémoire s'intéresse aux pratiques professionnelles et aux attentes exprimées dans ce contexte, à travers une enquête menée auprès de 95 **soignants** et un entretien qualitatif avec une **famille** de résidente. Il explore plus particulièrement le potentiel du **Snoezelen**, approche sensorielle non médicamenteuse, comme levier d'**humanité** dans les soins. Cette réflexion, ancrée dans le quotidien du terrain, interroge les conditions concrètes d'une intégration durable des **soins palliatifs** en établissement, dans le respect de la dignité de chacun.

Mots-clés : EHPAD, fin de vie, soins palliatifs, Snoezelen, accompagnement, humanité, soignants, familles.

END OF LIFE SUPPORT FOR ELDERLY PEOPLE IN NURSING HOMES

With the demographic ageing of the population and the increasing number of deaths occurring in care institutions, **nursing homes (EHPAD)** have become key settings for end-of-life care in France. Yet the support provided remains inconsistent, often marked by a lack of resources, training, and emotional support. This dissertation focuses on professional practices and the expectations expressed in this context, through a survey conducted with 95 **healthcare workers** and a qualitative interview with a **family** caregiver. It particularly explores the potential of **Snoezelen** therapy— a non-pharmacological, sensory-based approach— as a lever for introducing greater **humanity** into care practices. Grounded in real-world experiences, this study questions how **palliative care** can be more effectively and sustainably integrated into institutions, while respecting each person's dignity.

Keywords: nursing home, end of life, palliative care, Snoezelen, support, humanity, healthcare workers, families.