

SESSION 2021

---

**CAPLP  
CONCOURS EXTERNE  
ET CAFEP**

**Section : SCIENCES ET TECHNIQUES MÉDICO-SOCIALES**

**SECONDE ÉPREUVE**

Durée : 5 heures

---

*L'usage de tout ouvrage de référence, de tout dictionnaire et de tout matériel électronique (y compris la calculatrice) est rigoureusement interdit.*

*Dans le cas où un(e) candidat(e) repère ce qui lui semble être une erreur d'énoncé, il (elle) le signale très lisiblement sur sa copie, propose la correction et poursuit l'épreuve en conséquence.*

*De même, si cela le (la) conduit à formuler une ou plusieurs hypothèses, il lui est demandé de la (ou les) mentionner explicitement.*

**NB : La copie que vous rendrez ne devra, conformément au principe d'anonymat, comporter aucun signe distinctif, tel que nom, signature, origine, etc. Si le travail qui vous est demandé comporte notamment la rédaction d'un projet ou d'une note, vous devrez impérativement vous abstenir de signer ou de l'identifier.**

**Tournez la page S.V.P.**

## INFORMATION AUX CANDIDATS

Vous trouverez ci-après les codes nécessaires vous permettant de compléter les rubriques figurant en en-tête de votre copie.

Ces codes doivent être reportés sur chacune des copies que vous remettrez.

► **Concours externe du CAPLP de l'enseignement public :**

Concours	Section/option	Epreuve	Matière
EFE	7300J	102	7396

► **Concours externe du CAFEP/CAPLP de l'enseignement privé :**

Concours	Section/option	Epreuve	Matière
EFF	7300J	102	7396

« Ce qu'il faut faire quand il n'y a plus rien à faire » : ainsi s'exprimait Jeanne Garnier, pionnière des soins palliatifs. C'était, déjà, au XIX<sup>ème</sup> siècle, une affirmation claire. Depuis lors, le débat est peu à peu sorti de l'intimité des proches pour rencontrer le grand public ; il est désormais possible, moins malaisé de parler de la mort ; et il ne se passe guère d'année sans que la question des choix de « fin de vie » ne fasse l'objet de forums, d'assises nationales ou de sondages.

*Extrait du rapport « Fin de vie : la France à l'heure des choix »  
Rapporteur : Pierre-Antoine Gailly – Mardi 10 Avril 2018*

A partir du dossier documentaire et de vos connaissances :

1. Présenter la situation actuelle de l'accompagnement en fin de vie en France. Cerner les enjeux et les limites des dispositifs et moyens mis en place pour répondre aux attentes de la personne en fin de vie et des aidants.
2. Dans la perspective d'un enseignement en Baccalauréat professionnel « Accompagnement, soins et services à la personne » option A « à domicile », proposer des démarches pédagogiques argumentées, permettant de développer chez les élèves, des compétences figurant dans les extraits du référentiel fournis en annexe 1.



**DOSSIER DOCUMENTAIRE :**

- Annexe 1** : Extraits du **référentiel du baccalauréat professionnel « Accompagnement, soins et services à la personne »**  
Source : arrêté du 11/05/2011, publié au BO du 16/06/2011
- Annexe 2** : **Rappel de la législation**  
Haute Autorité de la Santé (2016)  
Disponible sur : <https://www.has-sante.fr/>
- Annexe 3** : **Synthèse du plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018**  
Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/>
- Annexe 4** : **Mortalité et fin de vie en France**  
Extrait de l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, Centre National Fin de vie Soins Palliatifs édition 2018  
Disponible sur : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>
- Annexe 5** : **Soins palliatifs en France**  
Extrait de l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, Centre National Fin de vie Soins Palliatifs édition 2018  
Disponible sur : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>
- Annexe 6** : Extrait du rapport de 2013 **La fin de vie en EHPAD**  
L'Observatoire National de la Fin de Vie  
Disponible sur : <https://www.sfap.org/>
- Annexe 7** : Prise en charge, dans son lieu de vie, d'un patient relevant de soins palliatifs  
Extrait de l'article **Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs**, HAS (Haute Autorité de Santé) juin 2016  
Disponible sur : <https://www.has-sante.fr/>
- Annexe 8** : **Accompagner la fin de vie à domicile**  
Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches 16 avril 2015, mise à jour le 30 août 2019  
Disponible sur : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>
- Annexe 9** : Situation des aidants  
Extrait du Rapport d'observation et d'analyse : **Les proches aidants : une question sociétale / Accompagner pour préserver la santé**  
Association Française des Aidants. Juin 2016  
Disponible sur : <https://www.aidants.fr/>
- Annexe 10** : Directives anticipées  
Extrait du rapport d'étude IFOP pour Alliance Vita **Les français et les directives anticipées**, octobre 2017  
Disponible sur : <https://www.ifop.com/>

**Annexe 1 : Extraits du référentiel du baccalauréat professionnel  
« Accompagnement soins et services à la personne ».**

## Les compétences

**D** : pour option « à domicile »

**S** : pour option « en structure »

### Fonction A : Communication - Relation

<b>Compétence 1.1</b>				
<b>Accueillir, communiquer avec la personne, sa famille, son entourage</b>				
<b>Compétences</b>	<b>Moyens et ressources</b>	<b>Indicateurs d'évaluation</b>	<b>D</b>	<b>S</b>
<b>C 1. 1. 1</b> Organiser les conditions matérielles de l'accueil	Contexte professionnel : Livrets d'accueil (livret du résident, livret d'accueil du personnel...) Protocoles d'accueil Chartes professionnelles Règlement(s) intérieur(s) Cadre législatif	Prise en compte des ressources et contraintes liées à la personne, à l'environnement professionnel Organisation des conditions d'accueil respectant la confidentialité, la convivialité, le confort, et la sécurité de la personne et de son entourage	<b>X</b>	<b>X</b>
<b>C 1. 1. 2</b> Créer une situation d'échange, favoriser le dialogue, l'expression de la personne, la coopération de la famille et de l'entourage	Outils de communication Outils d'évaluation de la demande Organigramme de la structure, du service Fiche(s) emploi ou fiche(s) métier des partenaires ou professionnels	Respect des règles déontologiques Adaptation de la tenue et de l'attitude Qualité de l'écoute Qualité de l'expression Qualité du questionnement Qualité de la reformulation si nécessaire	<b>X</b>	<b>X</b>
<b>C 1. 1. 3</b> Analyser la demande	Réseau des partenaires Horaires du service	Identification de la demande Pertinence du questionnement Détermination des priorités, de l'urgence	<b>X</b>	<b>X</b>
<b>C 1. 1. 4</b> Adapter sa réponse aux différentes situations dont situations de conflit et d'urgence	Plan des lieux Questionnaires de satisfaction	Prise en compte de l'attitude et des comportements de la personne Langage et comportement adaptés à la situation et au public Pertinence et rapidité de la réponse Satisfaction de la personne	<b>X</b>	<b>X</b>
<b>C 1. 1. 5</b> Orienter les personnes vers les professionnels, les services, les partenaires compétents		Identification des services ou partenaires Prise en compte des missions des différents services ou partenaires Pertinence de l'orientation dans la limite de ses compétences	<b>X</b>	<b>X</b>

## Fonction C : Réalisation

<b>Compétence 3.2</b>				
<b>Elaborer le projet individualisé, le projet de vie</b>				
<b>Compétences</b>	<b>Moyens et ressources</b>	<b>Indicateurs d'évaluation</b>	<b>D</b>	<b>S</b>
<b>C 3. 2. 1</b> Repérer les habitudes de vie, les attentes de la personne	Contexte professionnel : Outils informatiques et logiciels adaptés. Outils de recueil de données Outils d'analyse Projet d'établissement, de service Textes législatifs en vigueur Guide méthodologique d'entretien	Identification des habitudes de vie et des souhaits de la personne	<b>X</b>	<b>X</b>
<b>C 3. 2. 2</b> Identifier et évaluer les besoins et les capacités de la personne		Evaluation des potentialités et des difficultés de la personne Respect de l'intimité de la personne et de sa vie privée Sollicitation de tous les professionnels concernés et de l'entourage si besoin	<b>X</b>	<b>X</b>
<b>C 3. 2. 3</b> Etablir un bilan de la situation et déterminer les priorités		Diagnostic de la situation Priorités retenues en collaboration avec la personne, son entourage, les services de tutelle et autres professionnels concernés Hiérarchisation des priorités retenues Respect des moyens et des contraintes du cadre institutionnel	<b>X</b>	<b>X</b>
<b>C 3. 2. 4</b> Formaliser ou participer à la formalisation du projet individualisé du projet de vie		Réalisme et précision des objectifs Projet négocié avec la personne, son entourage et tous les professionnels concernés Projet articulé avec le projet d'établissement, de service Respect de la personne, du secret professionnel et des règles éthiques Programmation des modalités de suivi (indicateur, échéances...)	<b>X</b>	<b>X</b>
<b>C 1. 1. 5</b> Participer à la mise en œuvre du projet		Inscription des activités dans le cadre fixé par le projet	<b>X</b>	<b>X</b>
<b>C3. 2. 6</b> Participer au suivi et à l'évaluation du projet individualisé, du projet de vie		Utilisation des outils de suivi Mesure des écarts par rapport aux objectifs fixés Satisfaction de la personne Formulation de pistes d'amélioration si nécessaire	<b>X</b>	<b>X</b>

## Sciences médico-sociales

Connaissances	Limites de connaissances exigées	D	S
<b>1.11 Fin de vie et mort</b>			
<b>1.11.1</b> Aspects biologiques, psychosociologiques, culturels de la mort	Donner une définition biologique de la mort Présenter l'approche de la mort dans différentes cultures Présenter les réactions possibles de l'entourage face à la mort et décrire les étapes du deuil	<b>X</b>	<b>X</b>
<b>1.11.2</b> Mort subite du nourrisson	Définir la mort subite du nourrisson, indiquer les facteurs favorisants et les moyens de prévention		
<b>1.11.3</b> Personne mourante : accompagnement, problèmes éthiques	Enoncer et justifier les droits de la personne en fin de vie, selon la législation en vigueur Définir acharnement thérapeutique, euthanasie et suicide assisté en les situant par rapport à la législation Définir la notion de soins palliatifs Enoncer les objectifs des services ou unités de soins palliatifs et leurs rôles auprès de la personne en fin de vie et de son entourage dans le respect des personnes	<b>X</b>	<b>X</b>

<b>2. Méthodologie d'intervention</b>			
<b>2.1 Bienveillance - Maltraitance</b>			
<b>2.1.1</b> Promotion de la bienveillance	Définir le concept de bienveillance Enoncer et justifier les principes de la bienveillance : respect de la personne, promotion de l'expression de la personne, communication personne/professionnel,... A partir de documents (guide de bonnes pratiques professionnelles) ou d'expériences, présenter des actions de promotion de la bienveillance	<b>X</b>	<b>X</b>
<b>2.1.2</b> Prévention de la maltraitance	Définir la maltraitance Repérer les situations à risques, les facteurs pouvant être à l'origine de situations de maltraitance : facteurs institutionnels, facteurs liés au personnel, à l'utilisateur A partir d'exemples (articles de presse ...) présenter les différents types de maltraitance : atteinte à la dignité, défaut d'information, sévices physiques... Enoncer la conduite à tenir en cas de maltraitance : procédure de signalement Présenter les risques juridiques (sanctions) en cas d'acte maltraitant	<b>X</b>	<b>X</b>

<b>2. 3 Services à domicile</b>			
<b>2.3.1</b> Différents interlocuteurs et instances du maintien à domicile	Enoncer les différentes missions des interlocuteurs et instances du maintien à domicile : centre communal d'action sociale (C.C.A.S), conseil général, services sociaux, caisse nationale d'assurance vieillesse (C.N.A.V.), associations, maison départementale des personnes handicapées (M.D.P.H.), centre local d'information et de coordination (C.L.I.C.),...	<b>X</b>	
<b>2.3.2</b> Professionnels du maintien à domicile : - médecin, infirmier, aide-soignant, ergothérapeute, kinésithérapeute - aide-ménagère, aide à domicile,	Enoncer le rôle de ces professionnels  Préciser les rôles et la formation des auxiliaires de vie sociale, des aides ménagères	<b>X</b>	



auxiliaire de vie sociale, aide médico psychologique, technicien d'intervention sociale et familiale			
<b>2.3.3</b> Services de soins infirmiers à domicile - L'hospitalisation à domicile	Caractériser les structures dispensant une aide médicale : mission, bénéficiaires, fonctionnement et financement	X	
<b>2.3.4</b> Services d'aide à domicile	Différencier service prestataire et service mandataire Enoncer les conditions d'autorisation, d'agrément de ces différents services Enumérer les différentes certifications ou labels, chartes de ce secteur	X	
<b>2.3.5</b> Financement des services à domicile	Enumérer les différentes aides financières favorisant le maintien à domicile (crédit d'impôt, avantages fiscaux ...) Définir le chèque emploi service universel et ses conditions d'utilisation	X	
<b>2.3.6</b> Aidants familiaux	Présenter les structures offrant un répit aux aidants familiaux Citer les bénéficiaires et les caractéristiques du congé de soutien familial, du congé de solidarité familiale	X	
<b>2.3.7</b> Méthodologie d'intervention de l'aide à domicile	A partir de situations données et dans le cadre d'un projet de maintien à domicile, d'un plan d'aide, identifier les éléments de la démarche d'intervention à domicile : - observation et analyse des informations - identification des besoins et attentes, exprimés ou non - établissement d'un bilan de situation - définition de priorités en fonction des besoins et des ressources des personnes - proposition de solutions - planification de la mise en œuvre des actions en lien avec le projet de vie et les autres intervenants	X	
<b>2.3.8</b> Acteurs : agence nationale des services à la personne, associations, fédérations	Présenter les objectifs et missions de l'agence nationale des services à la personne, des associations et fédérations du secteur de l'aide à domicile Repérer les ressources mises à disposition	X	

<b>2.8 Relation personne aidante - personne aidée</b>			
	<p>A partir d'exemples :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- identifier les acteurs en présence (personne aidée, famille, service d'aide à domicile, intervenants à domicile)</li> <li>- différencier la relation fonctionnelle du lien hiérarchique</li> </ul> <p>A partir d'exemples (retour à domicile, fin de vie, accompagnement de jeunes handicapés ...), caractériser la notion d'accompagnement</p> <p>A partir d'exemples, repérer les réactions de défense et l'adaptation possible de la personne aidée, de la personne aidante (rejet, agressivité, coopération, dépendance, maternage, acceptation....)</p>	X	X

## Annexe 2 : Rappel de la législation

Extraits de la loi « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » du 2 février 2016

### Article L. 1110-5. du Code de la santé publique

« (...) Toute personne a le droit d'avoir une **fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance**. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.

« La **formation initiale et continue** des médecins, pharmaciens, infirmiers, aides-soignants, aides à domicile et psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs. »

### Article 1110-5-1 : Obstination déraisonnable

« Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent **inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris**, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.

« La **nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements** qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.

« Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les **soins palliatifs** mentionnés à l'article L. 1110-10. »

### Article 1110-5 : Sédation

« Art. L. 1110-5-2- A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une **sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie**, est mise en œuvre dans les cas suivants :

« 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;

« 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable (...), dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

« La sédation profonde et continue associée à une analgésie (...) est mise en œuvre selon la **procédure collégiale** (...) »

« À la demande du patient, la sédation profonde et continue peut-être mise en œuvre à son **domicile, dans un établissement de santé ou un établissement médico-social** (...).

« L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient. »

« Art. L. 1110-5-3- Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

« Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie. Il doit en informer le malade, (...), la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

« Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être **prise en charge à domicile**, dès lors que son état le permet. »

### Article 1111-4 : Respect de la volonté du patient

Article 1111-4 (...) « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif.

(...) « Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. »(...)

#### **Art. L. 1111-11 : Directives anticipées**

« Art. L. 1111-11- Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

« À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle (...) (qui) prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

« Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

« La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

(...) Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé. (...) Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. (...)

#### **Art. L. 1111-6 : Personne de confiance**

« Art. L. 1111-6 - Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

(...) « Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance. (...) Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.

« Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation. »

(...)

« Art. L. 1111-12 - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. »

### **Annexe 3 : Synthèse du plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie - 2015-2018**

Face aux inégalités d'accès aux soins palliatifs, le Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie répond à 2 priorités : placer le patient au cœur des décisions qui le concernent et développer les prises en charge au domicile. Le budget alloué à la mise en œuvre de ce plan s'élève à 190 millions d'euros.

Ce Plan s'articule autour de 4 axes :

▪ **Informé le patient sur ses droits et le placer au cœur des décisions qui le concernent** : en créant un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie (fusion du Centre national de ressources en soins palliatifs et de l'Observatoire national de la fin de vie) qui aura notamment pour mission de mettre en place, d'ici un an, une grande campagne nationale de communication ;

▪ **Développer les prises en charge au domicile**, y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux : en créant, dès 2016, 30 nouvelles équipes mobiles de soins palliatifs sur l'ensemble du territoire ; en donnant aux professionnels une plus grande expertise et en leur permettant de mieux se coordonner (une enveloppe de 9 millions d'euros financera les projets territoriaux innovants) ;

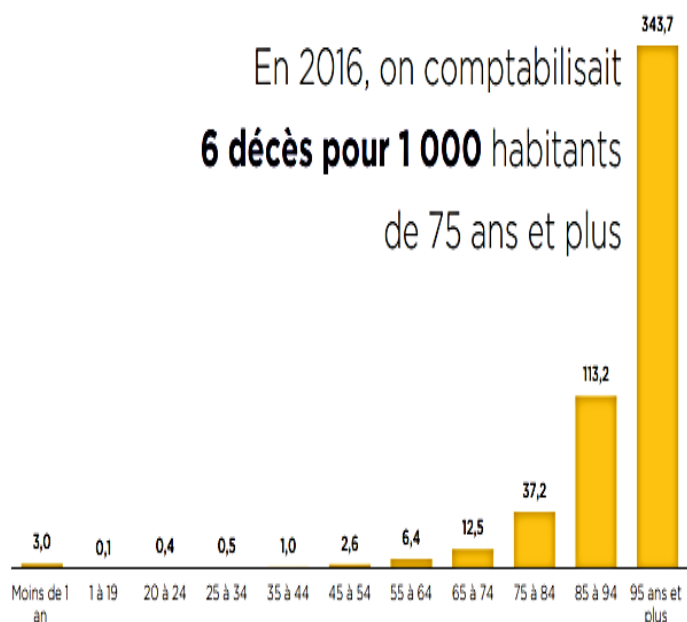
▪ **Accroître les compétences des professionnels et des acteurs concernés** : en structurant et en décloisonnant la formation aux soins palliatifs (formation initiale et continue, et pratiques interdisciplinaires) ; en créant une filière universitaire dédiée aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie ;

▪ **Réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs** : en créant des unités de soins palliatifs dans les territoires qui en sont dépourvus (au moins 6 nouvelles unités seront créées dès 2016, et l'objectif est que chaque région dispose d'au moins 1 lit de soins palliatifs pour 100 000 habitants d'ici 2018) ; en mettant en place dans chaque région, en lien avec les Agences régionales de santé, un projet spécifique pour favoriser l'accès à ces soins.

Le plan 2015-2018 s'articule avec les nouvelles dispositions de la loi du 2 février 2016. Celle-ci reste dans le cadre des principes posés par la loi Leonetti de 2005 tout en améliorant et en approfondissant plusieurs de ses mesures. Bien qu'elle élargisse le recours à la sédation profonde et continue, elle n'autorise ni suicide assisté ni euthanasie.

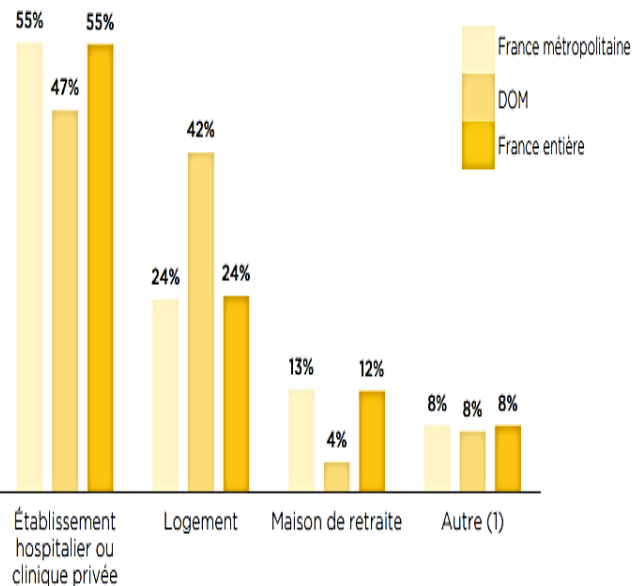
## Annexe 4 : Mortalité et fin de vie en France

### ■ Taux brut de mortalité selon l'âge en 2016



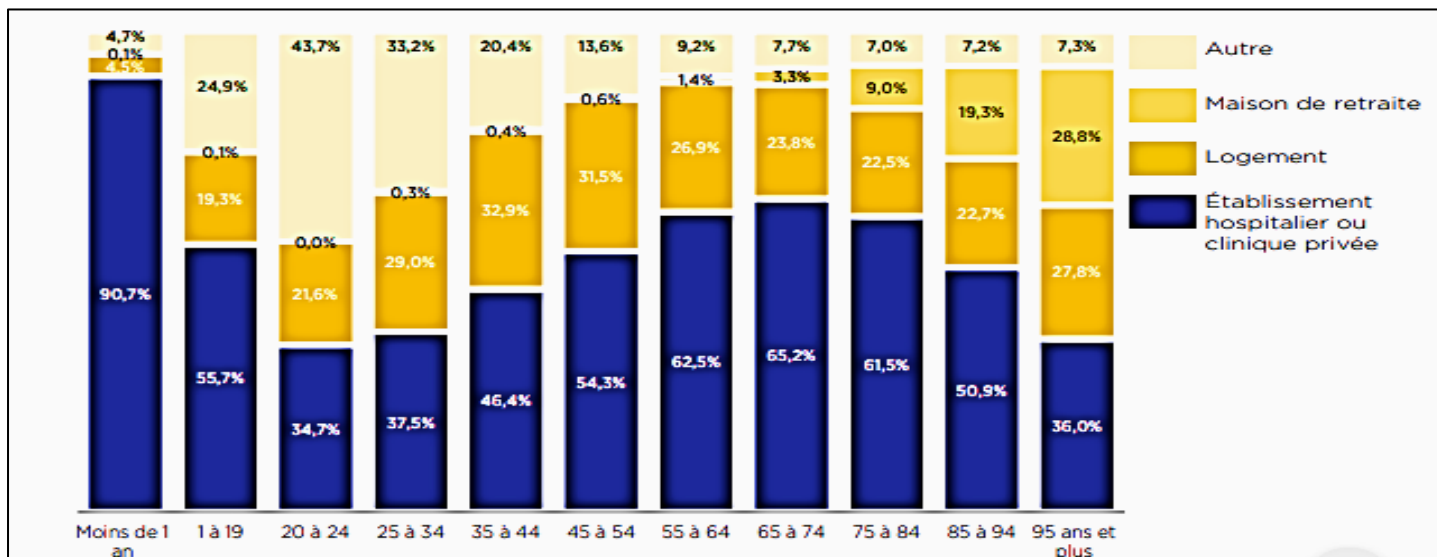
Champ : France métropolitaine et DROM Hors Mayotte  
Sources : Insee, estimation de population 2016 et 2017, statistiques de l'état civil 2016, exploitation CNSPFV

### ■ Lieux de décès en 2016



(1) L'item « Autre » regroupe les items « Autre », « Voie ou lieu public » et « Non déclaré »  
Champ : France métropolitaine et DROM  
Source : Insee, 2016, exploitation CNSPFV  
NB : Les données disponibles ne permettent pas de distinguer les établissements sociaux et médico-sociaux (EHPAD, MAS, FAM) et les personnes décédées à domicile en HAD.

### ■ Lieux de décès selon l'âge en 2016



Champ : France métropolitaine et DROM  
Source : Insee, statistiques de l'état civil, 2016, exploitation CNSPFV  
NB : Les données disponibles ne permettent pas de distinguer les établissements sociaux et médico-sociaux (EHPAD, MAS, FAM) et les personnes décédées à domicile en HAD.

## Annexe 5 : Soins palliatifs en France

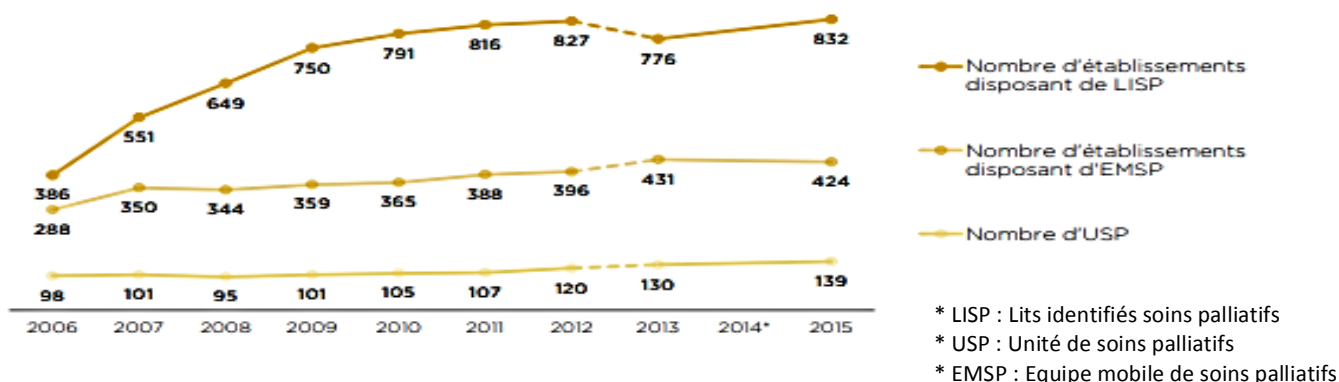
### ↳ Offre en soins palliatifs

La part des établissements hospitaliers disposant de LISP\* est passée de 14% en 2006 à 31% en 2015. Des disparités de dotation apparaissent : en 2015, on comptabilisait entre 1 et 110 LISP par établissement, la médiane se situant à 5.

Sur cette même période, le nombre USP\* a augmenté de 42% et le nombre d'établissements disposant d'une EMSP\* de 47%

Les EMSP avaient initialement pour mission d'intervenir au niveau intra-hospitalier. Depuis 2012, la part des interventions au domicile des patients ainsi qu'en établissement médico-social a augmenté.

### ▪ Evolution du nombre de structures de soins palliatifs entre 2006 et 2015



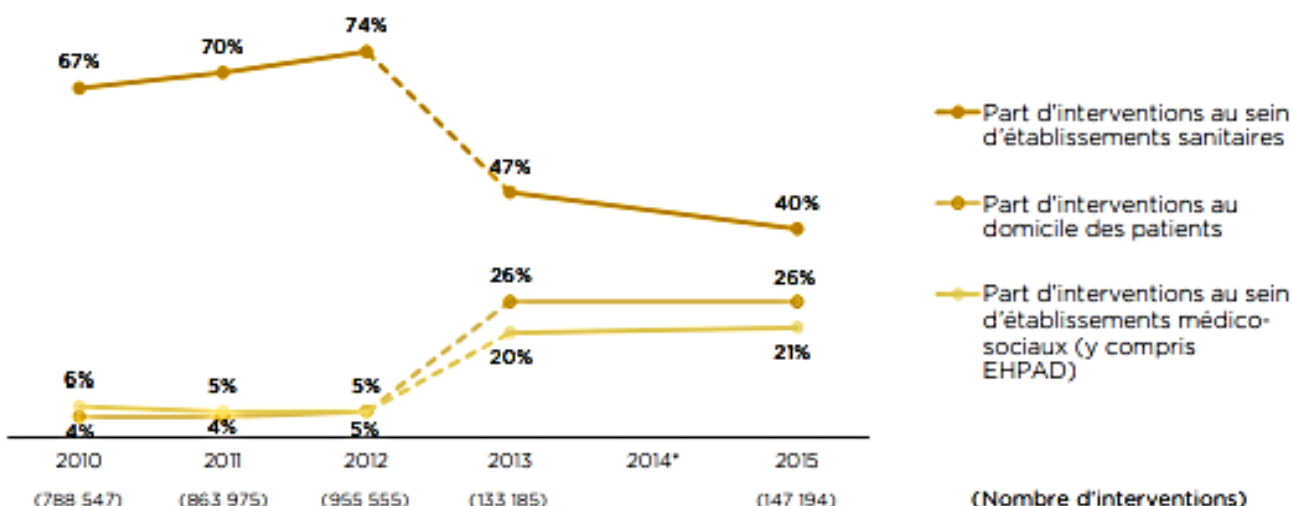
Champ : France métropolitaine et DROM (y compris Mayotte à partir de 2015).

Sources : DREES Enquête SAE, 2006 à 2015, exploitation CNSPFV

\* Absence de données en 2014

NB : La SAE a connu une refonte en 2013, présentée sur le site internet de la DREES. Cette refonte a introduit pour de nombreuses variables une rupture de série en 2013, qui complique l'analyse des évolutions entre les années antérieures et postérieures à 2013. Celles-ci doivent donc être interprétées avec précaution. La baisse du nombre d'établissements disposant de LISP observée en 2013 peut notamment être expliquée par cette refonte.

### ▪ Répartition des interventions des EMSP selon le lieu (établissements sanitaires, médico-sociaux et domicile) de 2010 à 2015



Champ : France métropolitaine et DROM (y compris Mayotte à partir de 2015).

Sources : DREES Enquête SAE, 2010 à 2015, exploitation CNSPFV

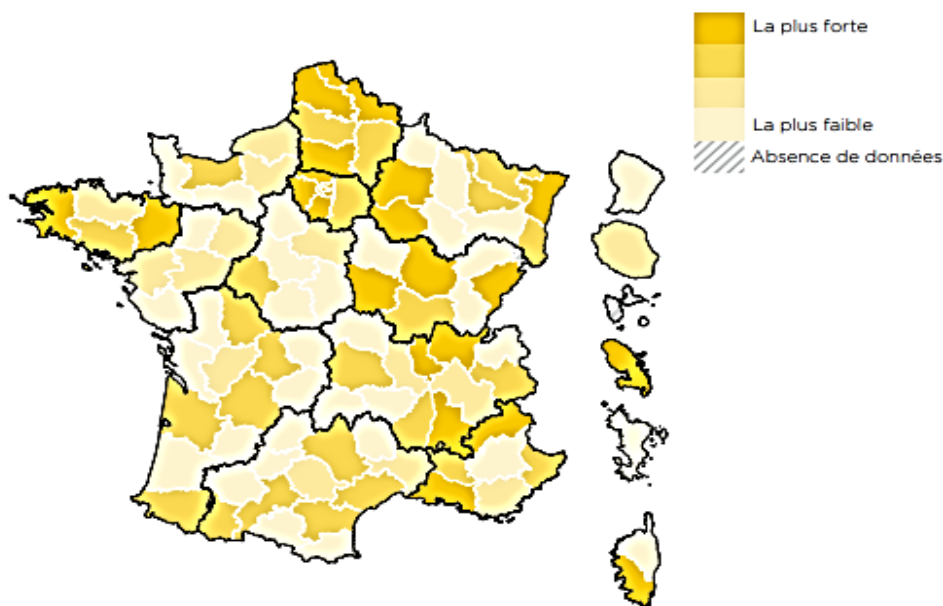
\* Absence de données en 2014

NB : La SAE a connu une refonte en 2013, présentée sur le site internet de la DREES. Cette refonte a introduit pour de nombreuses variables une rupture de série en 2013, qui complique l'analyse des évolutions entre les années antérieures et postérieures à 2013. Celles-ci doivent donc être interprétées avec précaution. La baisse du nombre d'établissements disposant de LISP observée en 2013 peut notamment être expliquée par cette refonte.

▪ **Dotation en lits d'unité de soins palliatifs rapportée à 1000 personnes décédées et ayant été susceptibles de bénéficier de soins palliatifs par région**

Un découpage des départements par quartiles a été réalisé en fonction du nombre de lits de soins palliatifs (lits d'USP) rapporté à 1000 personnes décédées à l'âge de 18 ans et plus en 2014 et ayant été susceptibles de bénéficier de soins palliatifs en fin de vie. Les plages de couleur indiquent la répartition des départements par quartiles (minimum : 0, 1<sup>er</sup> quartile : 0 ; médiane : 2 ; 3<sup>e</sup> quartile : 5 ; maximum : 24).

En 2014, le nombre médian de lits d'unités de soins palliatifs était de 2 pour 1000 personnes décédées ayant été susceptibles de bénéficier de soins palliatifs. A titre informatif, il était de 0 pour le département des Alpes de Haute-Provence et de 24 pour le département de Paris.

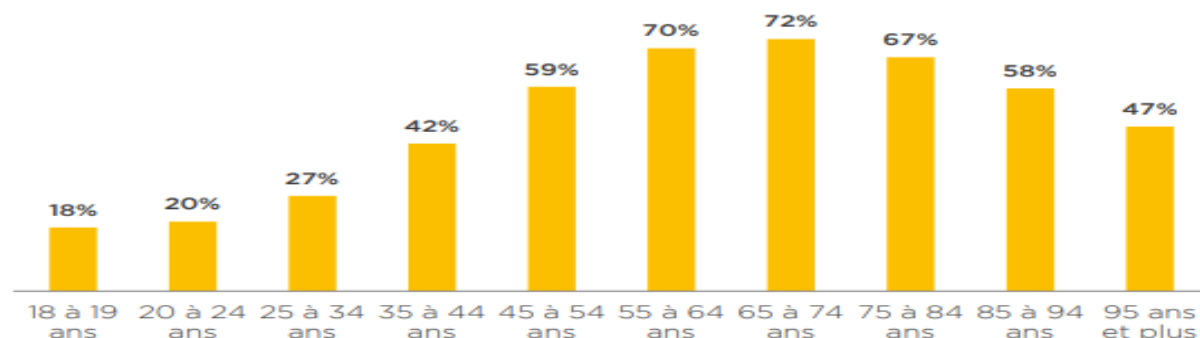


Sources : Estimation à partir des données DREES Enquête SAE 2013, 2015 : CépiDc-Inserm 2014, Exploitation CNSPFV.

▾ **Estimation de la population requérante en soins palliatifs**

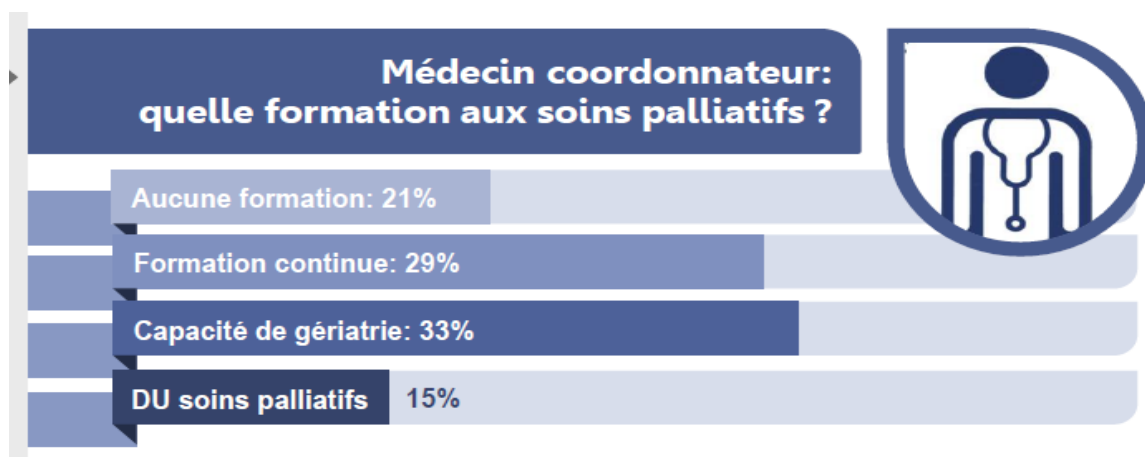
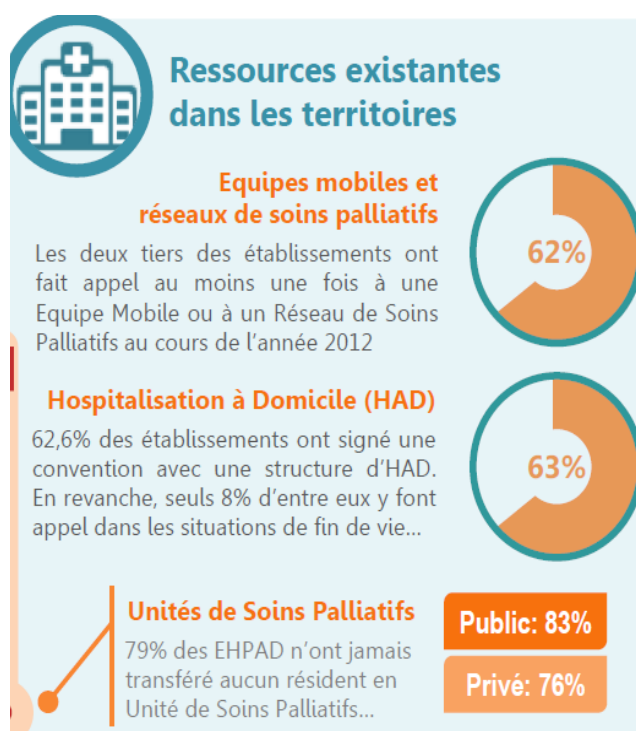
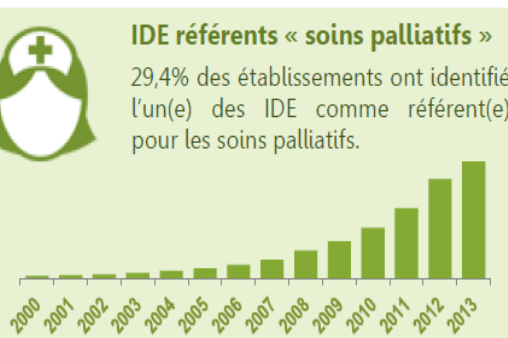
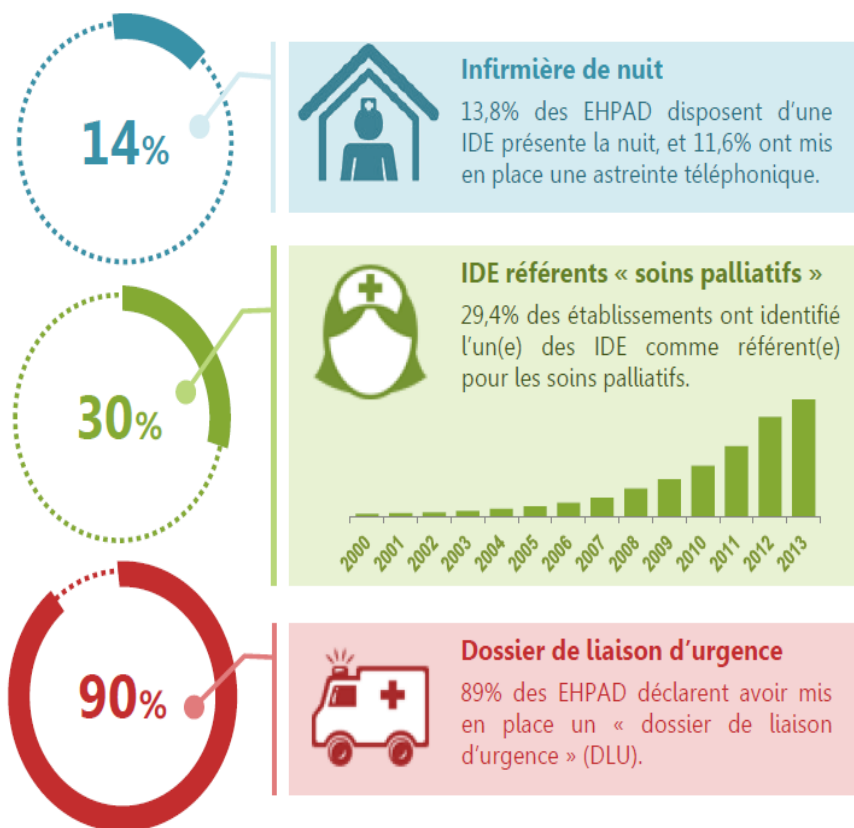
▪ **Estimation de la proportion de la population requérante en soins palliatifs par grandes classes d'âge**

Sur les 552 530 personnes décédées en 2014 de 18 ans et plus, 343 500 auraient été susceptibles de relever de soins palliatifs, soit 62,2% des personnes décédées. L'âge médian des personnes décédées en 2014 qui auraient été susceptibles de relever de soins palliatifs est de 81 ans.



Champ : France métropolitaine et DROM  
 Source : CépiDc-Inserm, 2014

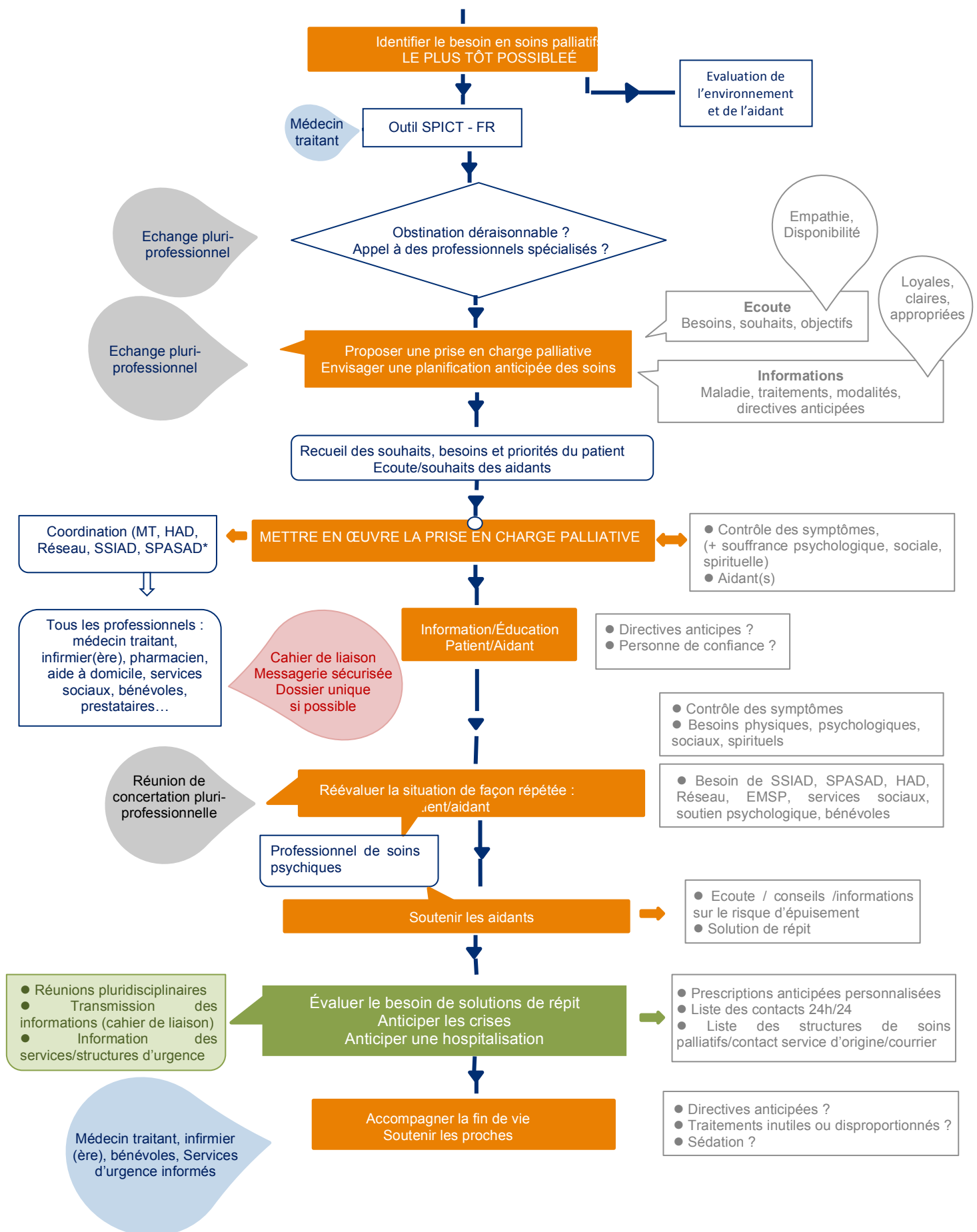
**Annexe 6 : Extrait du rapport de 2013 « La fin de vie en EHPAD » de l'Observatoire National de la Fin de Vie**





## Annexe 7 : Prise en charge, dans son lieu de vie, d'un patient relevant de soins palliatifs

Personne ayant une maladie chronique, grave, évolutive



**Annexe 8 :**  
**Accompagner la fin de vie à domicile**

L'accompagnement de la fin de vie va être différent selon que la personne malade est chez elle, en maison de retraite ou à l'hôpital.

- **Comment organiser les soins ?**

▪ Elle peut bénéficier de soins à domicile afin de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à son décès. Les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) ou des infirmiers libéraux peuvent intervenir sur prescription médicale lors de la phase de fin de vie pour réaliser les soins infirmiers mais aussi la toilette.

▪ Elle peut également bénéficier de soins palliatifs à domicile. Les soins palliatifs visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade en fin de vie.

Ces soins palliatifs peuvent être dispensés par des infirmiers libéraux, des services d'HAD (hospitalisation à domicile), des réseaux de soins palliatifs, des équipes mobiles de soins palliatifs. Ils sont accessibles sur prescription médicale et intégralement remboursés par l'Assurance maladie.

- **Etre soutenu en tant que proche :**

▪ Les professionnels qui interviennent dans le cadre de soins palliatifs ont aussi pour mission de soutenir l'entourage de la personne en fin de vie. Dans ces moments qui bousculent l'équilibre familial, en tant que proche, vous pouvez bénéficier d'une écoute individuelle ou collective, réalisée par des professionnels formés.

▪ Des associations de bénévoles formés à l'accompagnement et à l'écoute des malades et de leurs proches peuvent aussi intervenir avec l'accord de la personne malade dans ces circonstances. Cet accompagnement peut être poursuivi après le décès pour faciliter le travail de deuil.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité et l'absence d'interférence dans les soins.

▪ L'aidant peut également bénéficier de congés spécifiques et d'une allocation.

## Annexe 9 : Situation des aidants

### Les aidants : de qui parle-t-on ?

Actuellement en France, 8.3 millions de personnes accompagnent au quotidien un proche de leur entourage en situation de maladie ou de handicap, à tous les âges de la vie. Ce phénomène n'est pas nouveau, il existe depuis la nuit des temps. Cette solidarité intrafamiliale, n'avait pas de nom, elle existait tout simplement.

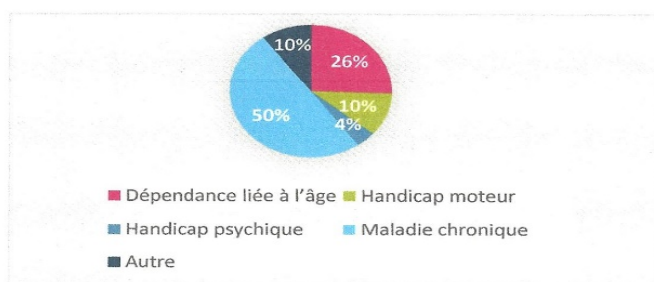
Définition de « l'aidant », proposée par la COFACE (Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne) dans sa Charte Européenne de l'aidant familial :

« Personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc... »

### La santé des aidants :

#### ZOOM : Résultats de l'enquête sur la santé des aidants

Enquête menée par l'Association Française des Aidants en partenariat avec l'Union Nationale des Réseaux de Santé (UNR.Santé) auprès de 5 réseaux de santé, présents dans les territoires pilotes, de juin à septembre 2015 pour mieux comprendre l'état de santé des aidants et la nature de leur prise en compte par les professionnels de santé.



- 200 aidants ont répondu
- 74 hommes et 126 femmes
- 68 ans en moyenne : le plus jeune a 14 ans et le plus vieux a 92 ans

#### Les aidants et leur santé



- Environ **48%** des aidants déclarent avoir des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas avant d'être aidant
- **61%** des répondants déclarent avoir des problèmes de sommeil depuis qu'ils sont aidants
- **63.5%** des répondants déclarent avoir des douleurs physiques depuis qu'ils sont aidants
- **59%** des répondants déclarent se sentir seuls depuis qu'ils sont aidants
- Près de **25%** des répondants déclarent avoir augmenté leur consommation de médicaments depuis qu'ils sont aidants
- **70%** des répondants déclarent ne pas s'accorder de temps pour ses loisirs

#### Les aidants et les professionnels



- **70%** des répondants sont suivis par des professionnels de santé
- **81%** des aidants sont en lien avec les professionnels qui interviennent auprès de leur proche
- **49%** des aidants déclarent se sentir rarement pris en compte par les professionnels
- **50%** des répondants ne parlent pas des difficultés liées à leur rôle d'aidant avec les professionnels de santé

## Annexe 10 :

### Le fait d'avoir déjà rédigé ses directives anticipées

**Question :** On appelle « directives anticipées » vos volontés, exprimées par écrit, sur les traitements ou les actes médicaux que vous souhaitez ou non, si un jour vous ne pouvez plus communiquer après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie grave. Elles concernent les conditions de votre fin de vie, c'est-à-dire la décision de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser certains traitements ou actes médicaux. Les professionnels de santé doivent respecter en principe les volontés exprimées dans les « directives anticipées ».

Vous personnellement, avez-vous déjà rédigé vos « directives anticipées » ?

	Ensemble des Français (%)
• Oui .....	14
• Non .....	86
TOTAL.....	100

### Les raisons pour lesquelles les directives anticipées n'ont pas été rédigées

**Question :** Si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées, pouvez-vous préciser parmi les suivantes quelle est la phrase qui correspond le plus à votre situation sur ce sujet ?

<i>Base : à ceux qui n'ont pas rédigé leurs directives anticipées, soit 86% de l'échantillon</i>	Ensemble des Français (%)	Personnes âgées de 65 ans et plus (%)
• J'ignorais l'existence des directives anticipées ....	42	34
• Je les connaissais mais je ne souhaite pas penser à ma fin de vie .....	16	14
• Je ne trouve pas légitime de décider par avance de ce qui sera bon pour moi en fin de vie .....	13	21
• Je voudrais le faire mais je trouve cela compliqué	8	12
• Rien de cela .....	21	19
TOTAL .....	100	100