

Elections municipales 2026

Améliorer l'accès aux soins



Action n°9

**Développer une culture locale d'accompagnement
et de soutien de la fin de vie et du deuil et
favoriser l'émergence de collectifs d'entraide**



Développer une culture locale d'accompagnement et de soutien de la fin de vie et du deuil et favoriser l'émergence de collectifs d'entraide



Quel est le problème ?

Constat : un accompagnement de la fin de vie encore trop médicalisé

Aujourd'hui, **la fin de vie et le deuil demeurent largement appréhendés sous un prisme médical et hospitalo-centré**, ce qui tend à invisibiliser sa dimension humaine, sociale et communautaire. Or, accompagner la fin de vie d'une personne et ses proches n'est pas uniquement l'affaire des soignants : c'est une responsabilité partagée qui implique l'ensemble de la société tout entière. Développer une véritable culture sociale de l'accompagnement – intégrée à la vie locale, portée par les municipalités, soutenue par les acteurs associatifs et investie par les citoyens – est indispensable pour redonner à cette étape de vie incontournable sa juste place dans la communauté et promouvoir une approche solidaire, inclusive et respectueuse des choix de chacun.

Cette ambition figure dans la **Stratégie décennale des soins d'accompagnement**, lancée en 2024, dont l'un des axes d'évolution vise le « **renforcement de l'accompagnement des patients par la société** » : la mesure 17 vise plus particulièrement le développement de collectifs d'entraide, et la mesure 18 le développement d'une nouvelle forme d'engagement citoyen via le bénévolat d'accompagnement et de service au domicile de la personne en fin de vie. Ces mesures reconnaissent explicitement que l'accompagnement de la fin de vie dépasse le champ sanitaire pour s'ancrer dans la société civile, aux côtés des aidants, des bénévoles, des voisins et des collectivités territoriales.



Développer une culture locale d'accompagnement et de soutien de la fin de vie et du deuil et favoriser l'émergence de collectifs d'entraide



Les leviers de mise en œuvre pour les élus



Créer un espace numérique communal "Fin de vie, parlons-en", sous le format d'un mini-portal sur le site de la mairie regroupant les ressources locales (contacts d'équipes mobiles, associations, services d'aide à domicile, dispositifs de soutien aux proches aidants...) ; des offres de bénévolat d'accompagnement et de service, des témoignages ; des outils d'informations pratiques pour les familles confrontées à une situation de fin de vie à domicile, au décès et au deuil ; l'agenda des initiatives locales... L'espace inclurait des modalités de contact simplifiées et veillerait à l'accessibilité numérique pour tous les publics.



Mener via le CCAS des campagnes de sensibilisation et d'information : communications sur les supports municipaux (site de la mairie, réseaux sociaux, journal communal...), affichage et mise à disposition de brochures pédagogiques dans les lieux publics (mairie, médiathèque...) ou établissements recevant du public (EHPAD, résidences autonomes, centres de santé...) mais aussi organisation de débats, conférences citoyennes, ateliers ou portes ouvertes afin de mieux faire connaître les dispositifs existants et d'encourager chacun à réfléchir à ses souhaits de fin de vie, dans le respect de ses valeurs. Ces campagnes sont aussi l'occasion de faire connaître les ressources territoriales en matière de prise en charge, d'accompagnement et de soutien de la fin de vie et du deuil et sont à organiser avec les associations, professionnels et acteurs locaux, en mobilisant les cellules de coordinations territoriales en soins palliatifs, impliqués sur ces sujets.



Développer une culture locale d'accompagnement et de soutien de la fin de vie et du deuil et favoriser l'émergence de collectifs d'entraide



Cafés mortels, sensibilisation citoyenne à la confrontation aux derniers moments, cinés-débats, ateliers, spectacles, expositions, veillées, performances, tables rondes... **Les formats innovants ne manquent pas pour créer des espaces de dialogues citoyens et de partage d'expériences**, rompre l'isolement, renforcer les liens et les dynamiques d'entraides de proximité et normaliser/détabouiser les discussions sur la fin de vie et la mort. Le maire peut faciliter leur tenue en organisant ces événements, en les parrainant ou en mettant des lieux municipaux à disposition des associations impliquées sur ces sujets et en communiquant sur leur tenue.



Proposer un temps fort sur la fin de vie et le deuil et les manières de l'accompagner, par exemple une journée communale dédiée, avec la participation des associations locales (dans leur diversité : associations de bénévoles d'accompagnement mais aussi associations de personnes malades, de familles et d'aidants...) avec pour objectif d'ouvrir la parole, informer les habitants sur leurs droits, valoriser les ressources existantes, notamment locales, et montrer que la fin de vie peut être un vecteur de lien social, par la promotion d'une approche intergénérationnelle et inclusive ainsi que d'une culture collective de l'attention et du soin.



Impulser la création d'un tiers-lieu communal ou intercommunal (et en accompagner son financement), espace hybride et flexible favorisant la rencontre, le partage et l'initiative collective. Ce lieu pourrait accueillir des ateliers, des groupes de parole, des actions culturelles, des permanences d'information ou des collectifs citoyens, en lien étroit avec les associations locales, les acteurs de santé, du social et du médico-social, le CCAS et les habitants.



Développer une culture locale d'accompagnement et de soutien de la fin de vie et du deuil et favoriser l'émergence de collectifs d'entraide



Soutenir et accompagner la création de collectifs d'entraide citoyens, copilotés avec les associations et en lien avec les acteurs de santé, du médico-social et du social, pour accompagner, écouter et soutenir les personnes en fin de vie, leurs proches et aidants et favoriser une culture locale de soutien et d'accompagnement en complément des soins formels :

- En identifiant et mobilisant les bénévoles, associations et habitants volontaires et en lançant un appel à participation à des collectifs citoyens ;
- En mobilisant les services municipaux, le CCAS et les acteurs de santé pour structurer ces collectifs, accompagner la formalisation (charte de fonctionnement) les former et les relier aux professionnels ;
- En garantissant un soutien matériel, logistique et financier adapté aux besoins de terrain.



Créer un comité communal ou intercommunal "Accompagnement de la fin de vie", réunissant élus, professionnels concernés, associations, EHPAD ou autres ESMS, bénévoles et citoyens afin d'assurer une coordination locale durable et partagée et de sécuriser la pérennité des actions.



Soutenir la formation et la sensibilisation des agents municipaux (CCAS, portage de repas, aides à domicile, services funéraires municipaux) à la question de la fin de vie, du deuil et des valeurs fondamentales associées telles que la bientraitance, l'écoute ou le non-jugement. Ceci permettrait de soutenir l'intervention de ces agents, souvent en première ligne, auprès des habitants concernés mais aussi de repérer des situations de mal-être ou d'isolement et de prévenir ainsi des ruptures d'accompagnement.



Développer une culture locale d'accompagnement et de soutien de la fin de vie et du deuil et favoriser l'émergence de collectifs d'entraide



Former des référents fin de vie dans les communes, notamment dans les CCAS.



Encourager le développement de binômes intergénérationnels (habitant-étudiant, bénévole-senior...) pour lutter contre l'isolement.

Nota bene : une vigilance doit être portée par les municipalités au respect des droits et des convictions des personnes en fin de vie dans la conception et mise en œuvre de ces actions, ce afin d'éviter toute dérive.



Exemples de mise en oeuvre

Les associations regorgent d'initiatives inspirantes pour sensibiliser et informer : cafés-mortels, festivals « de la mort vivante », festival « A la mort à la vie »...



Festival « A la mort à la vie »

Saint-Félix-Lauragais (31)



Festival « La mort vivante »

Grenoble (38)



Spectacle, expo photo et échanges sur le deuil

L'Isle-d'Abeau (38)



Développer une culture locale d'accompagnement et de soutien de la fin de vie et du deuil et favoriser l'émergence de collectifs d'entraide



ADMD Tour

Tournée d'été des Jeunes de l'ADMD pour sensibiliser et informer sur les droits.



Espace « Être-là »

Ouverture en janvier 2026 de l'Espace Être-là Strasbourg qui se veut lieu d'accueil et d'information dédié à la fin de vie et au deuil.

Van itinérant : le « Palliabreizh »

Pour informer sur la fin de vie et promouvoir la culture des soins palliatifs.



Paris

La **mairie du 17^{ème} arrondissement de Paris** a organisé à l'occasion de la Toussaint l'exposition « Les Passeurs », en partenariat avec les pompes funèbres, pour mettre en avant celles et ceux qui accompagnent les personnes en fin de vie, les défunts et leurs proches.

De nombreuses mairies organisent régulièrement **des débats et conférences citoyennes afin de présenter le cadre législatif et les droits des personnes en fin de vie ainsi que les ressources locales** (équipes de soins palliatifs, réseaux intervenant au domicile, associations...).



Développer une culture locale d'accompagnement et de soutien de la fin de vie et du deuil et favoriser l'émergence de collectifs d'entraide

Et à l'international ?

Le mouvement des communautés compatissantes a fait son apparition et s'est développé au **Québec**. Il s'agit d'un regroupement de citoyens et d'organismes de la communauté qui réfléchissent ensemble à la fin de vie, au deuil et aux pertes significatives, qui identifient les solutions aux difficultés rencontrées par les personnes y étant confrontées et qui les mettent en œuvre en collaboration avec les acteurs de la société civile.

Associations membres de France Assos Santé

**ASSOCIATION
POUR LE DROIT
DE MOURIR DANS
LA DIGNITÉ.**

Être-là 

**PETITS FRÈRES
DES PAUVRES**
Non à l'isolement de nos aînés



**FÉDÉRATION
JalmaLV**
JUSQU'À LA MORT ACCOMPAGNER LA VIE

Ainsi que toutes les associations de personnes malades ou en situation de handicaps et les associations de familles et d'aidants.



Développer une culture locale d'accompagnement et de soutien de la fin de vie et du deuil et favoriser l'émergence de collectifs d'entraide

Nota Bene :

Une attention doit être portée à la manière d'utiliser le terme « **accompagnement de la fin de vie** » : en effet, les bénévoles dits « d'accompagnement de la fin de vie » ainsi que leurs associations d'appartenance (dans notre réseau JALMALV et Être-Là) sont **très strictement encadrés par la loi de 1999 et l'instruction ministérielle de juin 2023**, tant en termes d'organisation, de conventionnement, de formation initiale et continue et de supervision. Ils doivent être adhérents d'associations donc l'action et la responsabilité est décrite par l'article L1110-11 du CSP, retranscrit dans le rapport de la Cour des comptes datant de juillet 2023 :

"Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage. 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, l'absence d'interférence dans les soins. Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés et des établissements sociaux et médico-sociaux doivent conclure, avec les établissements concernés, une convention conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'État.

À défaut d'une telle convention ou lorsqu'il est constaté des manquements au respect des dispositions de la convention, le directeur de l'établissement, ou à défaut le directeur général de l'agence régionale de santé, interdit l'accès de l'établissement aux membres de cette association. Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée à l'alinéa précédent peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades."



Développer une culture locale d'accompagnement et de soutien de la fin de vie et du deuil et favoriser l'émergence de collectifs d'entraide



Dans une démarche d'acculturation sociétale à la fin de vie, **il est bien entendu nécessaire d'associer les associations de bénévoles d'accompagnement** ainsi que les **associations agissant sur le champ de la fin de vie en matière d'information et d'entraide** mais également **d'impliquer les autres associations** (associations de personnes malades, de familles, d'aidants...) qui développent aussi localement des actions d'information, de sensibilisation et d'assistance aux personnes concernées ou pourraient être amenées à le faire.



Développer une culture locale d'accompagnement et de soutien de la fin de vie et du deuil et favoriser l'émergence de collectifs d'entraide

RESSOURCES



Stratégie décennale des soins d'accompagnement
(2024)



Rapport « Vers un modèle français des soins d'accompagnement »
(2023)



Synthèse « Droit des personnes malades et accompagnement des fin de vie »
(France Assos Santé - 2023)



Guides régionaux des soins palliatifs

La fin de vie,
et si on en parlait ?

www.parlons-fin-de-vie.fr | ☎ 01 53 72 33 04

Site « Parlons fin de vie »

A propos de France Assos Santé

L'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) dite France Assos Santé a été créée en mars 2017 dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire une représentation des usagers interassociative. Organisation de référence pour défendre les intérêts des patients et des usagers du système de santé, sa mission est inscrite dans le Code de la santé publique (loi du 26 janvier 2016). Forte d'un maillage territorial de 18 délégations régionales (URAASS), elle regroupe près de 100 associations nationales et plusieurs centaines d'associations régionales qui agissent pour la défense des droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé. Elle forme les 6 000 représentants des usagers qui siègent dans les instances hospitalières, de santé publique ou d'assurance maladie. Elle prend une part active dans le débat public et porte des propositions concrètes auprès des acteurs institutionnels et politiques pour améliorer le système de santé.



Défendre vos droits

Vous représenter

Agir sur les lois