



Fin de vie et précarités

Six parcours pour mieux connaître la réalité et
comprendre les enjeux de la fin de vie des personnes en
situation de précarité en France

Rapport 2014



Remerciements

En 2014, l'Observatoire National de la Fin de Vie a pu compter sur l'aide d'un grand nombre d'institutions, fédérations, associations, professionnels, experts qui ont accepté de participer à nos travaux. Nous tenons notamment à adresser nos remerciements :

Aux partenaires des enquêtes :

- › Association professionnelle des services sociaux hospitaliers et de la santé ;
- › Délégation interministérielle à l'hébergement et l'accès au logement des personnes sans abri ou mal logées ;
- › Fédération nationale des associations d'accueil et de réinsertion sociale ;
- › Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile ;
- › Fédération nationale d'hébergement – VIH et autres pathologies ;
- › Union nationale des centres communaux d'action sociale.

Aux acteurs qui nous ont guidés dans la découverte de cette thématique complexe :

- › Aline CHASSAGNE-JACQUOT, Elodie CRETIN, Aurélie MARCEAU de l'équipe de recherche « éthique et progrès » (Pr Régis Aubry) du CHRU de Besançon qui ont travaillé dur le projet PARME ;
- › Dr Xavier EMMANUELLI, médecin fondateur du SAMU social de Paris ;
- › Didier GELOT, secrétaire général, ONPES ;
- › Dr Jacques HASSIN, Responsable du pôle médico-social, CHAPSA Nanterre ;
- › Emmanuel HIRSCH, professeur d'éthique médicale et directeur de l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris ;
- › Maryse LEPEE, Secrétaire générale adjointe du bureau fédéral de la FNARS ;
- › Philippe LE PELLEY-FONTENY, président du CABA de la SFAP ;
- › Gilles RAOUL-CORMEIL, Maître de conférences en droit privé - Responsable du D.U. Protection juridique des personnes vulnérables, Faculté de droit de l'Université de Caen Basse-Normandie ;
- › Cécile ROCCA, Coordinatrice du Collectif les Morts de la Rue ;
- › Marianne STOROGENKO, DGCS, sous direction de l'inclusion sociale, de l'insertion et de la lutte contre la pauvreté ;
- › Alice TAN, responsable des maraudes de l'est parisien, Aux captifs la libération ;
- › Bruno TARDIEU, Association ATD Quart Monde ;
- › Dr Suzanne TARTIERRE, médecin du SAMU 75 ;
- › Éric YAPOUDJIAN, directeur de programmes Soins Dépendance Jeunesse, et Olivier MARGUERY, directeur de programmes Exclusion, Armée du Salut.

Aux membres des groupes de travail spécifiques qui ont été d'une aide précieuse aussi bien lors de la conception que lors de l'analyse des résultats des enquêtes. Ainsi qu'aux participants de la rencontre d'experts sur « LAM – EHPAD pour personnes en situation de précarité » et aux membres du focus group « fin de vie, précarités, urgences ».

Aux 2.162 participants aux enquêtes.

Aux experts qui ont participé à notre réflexion par des travaux spécifiques conduits en 2014 :

- Camille DESFORGES et Raphaël BENOIST, étudiants ayant travaillé sur les familles d'accueil en soin palliatif ;
- Sylvain FERNANDEZ-CURIEL, du Collectif inter-associatif sur la santé (CISS) ;
- Colette PEYRARD, présidente de JALMALV pour l'enquête conduite auprès des associations de bénévolat d'accompagnement ;
- A l'équipe psycho-sociale de l'HAD de la Fondation-Œuvre-Croix-Saint-Simon ;
- Dr Huguette BOISSONNAT-PELSY du département santé ATD Quart-Monde.

Aux directions de l'administration et en particulier à l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation.

Au centre d'études et d'expertise sur les risques, l'environnement, la mobilité et l'aménagement.

Au Cabinet plein sens qui a fait des extractions de données issues de leur enquête pour notre étude.

À Miguel LALOR pour ses illustrations.

Aux membres du comité de pilotage, à l'équipe de l'ONFV et Sonia ROCHATTE (stagiaire).

Sigles utilisés

AAH Allocation aux adultes handicapés

ACS Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé

ACT Appartement de coordination thérapeutique

AER Allocation équivalent retraite-remplacement

AI Allocation d'insertion

ALD Affection de longue durée

AME Aide médicale de l'État

APA Allocation personnalisée d'autonomie

AProSSHeS Association professionnelle des services sociaux hospitaliers et de la santé

ARS Agence régionale de santé

ASI Allocation supplémentaire d'invalidité

ASPA Allocation solidarité aux personnes âgées

ASS Assistante de service social

ASS Allocation de solidarité spécifique

ASV Allocation supplémentaire vieillesse

ATA Allocation temporaire d'attente

ATIH Agence technique de l'information sur l'hospitalisation

ATS Allocation transitoire de solidarité-remplacement

AVC Accident vasculaire cérébral

CABA Collège des associations de bénévoles d'accompagnement

CASF Code de l'action sociale et des familles

CCAS/CIAS Centre communal d'action sociale, Centre intercommunal d'action sociale

CCNE Comité consultatif national d'éthique

CéPIDC Centre d'épidémiologie des causes médicales de décès

CEREMA Centre d'études et d'expertise sur les risques, l'environnement, la mobilité et l'aménagement

CESF Conseiller en économie sociale et familiale

CH Centre hospitalier

CHRS Centre d'hébergement et de réinsertion sociale

CHRU Centre hospitalier régional universitaire

CHU Centre hospitalo-universitaire

CHU Centre d'hébergement d'urgence

CLIC Centre local d'information et de coordination

CMU Couverture maladie universelle

CMU-C Couverture maladie universelle complémentaire

CNAM-TS Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés

CNLE Comité national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion

CPAM Caisse primaire d'assurance maladie

DALO Droit au logement opposable

DAU Département d'aval des urgences

DGAS Direction générale de l'action sociale

DIHAL Délégation interministérielle à l'hébergement et l'accès au logement des personnes sans abri ou mal logées

DGCS Direction générale de la cohésion sociale

DGS Direction générale de la santé

DGOS Direction générale de l'offre de soins (**ex-DHOS** Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins)

DMS Durée moyenne de séjour

DREAL Directions régionales de l'environnement, de l'aménagement et du logement

DREES Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

DRIHL Direction régionale et interdépartementale de l'hébergement et du logement

DRJSCS Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale

EHPAD Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EMPP Équipe mobile psychiatrie-précarité

EMSP Équipe mobile de soins palliatifs

EPICES Évaluation de la précarité et des inégalités de santé dans les centres d'examen de santé

EPSNF Établissement public de santé national de Fresnes

ES Établissement social

ETP Équivalent temps plein

FAM Foyer d'accueil médicalisé

FNARS Fédération nationale des associations d'accueil et de réinsertion sociale

FNASS Fonds national d'action sanitaire et sociale

FNEHAD Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile

FNH-VIH Fédération nationale d'hébergement – VIH et autre pathologies

FTM Foyers de travailleurs migrants

GHM Groupe homogène de malade

GHS Groupe homogène de séjour

HAD Hospitalisation à domicile

HCSP Haut conseil de la santé publique

HPST Hôpital, patients, santé, territoire

IAO Infirmière d'accueil et d'orientation

IGAS Inspection générale des affaires sociales

INCa Institut national du cancer

INED Institut national des études démographiques

INSEE Institut des statistiques et des études économiques

INSERM Institut national de la santé et de la recherche médicale

LAM Lit d'accueil médicalisé

LISP Lit identifié de soins palliatifs

LHSS Lit halte soin santé

MAS Maison d'accueil spécialisée

MAIA Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer

MCO Médecine chirurgie obsétrique (Court séjour, soins de courte durée)

MDPH Maison départementale des personnes handicapées

MIG Mission d'intérêt général

MJPM Mandataire judiciaire à la protection des majeurs

MPP Mode de prise en charge principal

OMS Organisation mondiale de la santé

ONFV Observatoire national de la fin de vie

ONPMP Observatoire national des populations « majeures protégées »

ONPES Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale

ORL Oto-rhino-laryngologie

ORS Observatoire régional de santé

PACS Pacte civil de solidarité

PASS Permanence d'accès aux soins de santé

PCH Prestation de compensation du handicap

PDAHI Plan départemental d'accueil, d'hébergement et d'insertion

PMSI Programme de médicalisation des systèmes d'information

PRAPS Programmes régionaux pour l'accès à la prévention et aux soins

RMI Revenu minimum d'insertion

RSA Revenu de solidarité active

RSO Revenu de solidarité

SAE Statistique annuelle des établissements de santé

SAMU Service d'aide médicale urgente

SAMSAH Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

SCEOL Situation sociale des patients en fin de vie dans les établissements de santé

SDF Sans domicile fixe

SFAP Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SGMAP Secrétariat général pour la modernisation de l'action publique

SP Soins palliatifs

SSIAD Services de soins infirmiers à domicile

SSR Soins de suite et de réadaptation

T2A Tarification à l'activité

UCSA Unité de consultation et de soins ambulatoires

UDAF Union départementale des associations familiales

UHCD Unité hospitalière de courte durée (« lits-porte »)

UHSA Unité hospitalière spécialement aménagée

UHSI Unité hospitalière sécurisée interrégionale

UNCCAS Union nationale des centres communaux d'action sociale

US Unités sanitaires

USLD Unité de soins de longue durée

USP Unité de soins palliatifs

VIH Virus de l'immunodéficience humaine

Sommaire

Sigles utilisés.....	5
Avant-propos	11
Introduction	13
Méthodologie.....	18
Trajectoires caractérisées par un déclin rapide	27
Marc	29
Passer les derniers mois de sa vie dans un centre d'hébergement et de réinsertion sociale.....	33
Service des urgences : limites et ressources face à des patients en fin et en situation de précarité	42
La mort des indigents sans familles	50
Stéphanie	61
Les services d'hospitalisation à domicile : ressource dans l'accompagnement de fin de vie des personnes en situation de précarité.....	64
Précarisation par la maladie	74
Trajectoires caractérisées par un déclin graduel.....	83
Michel	85
L'accompagnement de fin de vie dans les appartements de coordination thérapeutique	89
L'accompagnement de fin de vie des personnes détenues	98
Quelle place pour les accompagnants des personnes en fin de vie en situation de précarité ?....	102
Monsieur « X »	111
Un parcours d'errance à l'hôpital ?	113
Un système de santé complexe à décloisonner : tension entre adaptation et création de nouvelles structures	120
Trajectoires caractérisées par un déclin lent	131
Robert	133
Finir sa vie dans une pension de famille	135
L'hôpital lieu de repérage des situations de précarité ?	141
Le bénévolat d'accompagnement de fin de vie auprès des personnes en situation de précarité .	147
Simone	157
Précarisation par l'isolement et le vieillissement	160
L'accompagnement en fin de vie des majeurs protégés sous tutelle	168
Conclusion générale	177
10 préconisations formulées par l'ONFV	181
Bibliographie du rapport 2014.....	183

Annexes

Annexe 1 - Composition du comité de pilotage

Annexe 2 - Présentation des structures étudiées et non étudiées

Annexe 3 - Tableaux de bord des études

Annexe 4 - Rapport d'activité 2014

Avant-propos

Pr Régis AUBRY, Président de l'Observatoire¹



L'observatoire National de la Fin de Vie a consacré ses travaux 2014 à la fin de vie et à la précarité. L'idée d'associer ces deux notions est intéressante car elles l'ont rarement été. Ainsi, si des travaux ont été menés sur la santé des plus précaires, la question de leur fin de vie n'a jamais véritablement été abordée, tandis que les travaux sur la fin de vie ne se sont jamais focalisés sur celle des plus précaires.

« Fin de vie et précarités », le quatrième rapport de l'Observatoire

En présentant ce quatrième rapport, l'Observatoire souhaite une fois de plus élargir le champ de la réflexion autour de la fin de vie et montrer que les débats qui s'y rattachent ne se réduisent pas, dans notre société, à la question de l'accompagnement des mourants et à

¹ Avec le concours de Sylvain Fernandez-Curiel, Chargé de mission Santé au Collectif interassociatif sur la santé, membre du comité de pilotage de l'ONFV

celle de l'euthanasie ou du suicide assisté ; ce rapport comme les précédents est destiné à penser la question des limites : les limites de la vie, les limites de notre société ; les limites du savoir ; les limites du soin...

Comme dans son précédent rapport, l'Observatoire National de la Fin de Vie a pris le parti de présenter les résultats de ses enquêtes sous la forme de trajectoires de fin de vie et de parcours de santé. Ceci permet de voir et de comprendre les difficultés que rencontrent les personnes en situations de précarité, mais aussi les difficultés d'adaptation de notre société et de notre système de santé à ces situations souvent « hors norme ». L'enjeu est une fois encore de quantifier et de qualifier cette réalité.

Pourquoi s'intéresser aux personnes précaires, et particulièrement à leur fin de vie ?

S'intéresser aux personnes en situation de précarité c'est se préoccuper d'une réalité méconnue, qui concentre des problématiques qui sont essentielles à aborder dans une société démocratique. S'intéresser à la fin de la vie des personnes en situation de précarité, c'est éclairer une double zone d'ombre, révélatrice des tabous de notre société et de son déni de la réalité.

Connaitre la réalité de la fin de vie des personnes en situation de précarité, c'est s'interroger sur les notions de respect et de solidarité. Si nous sommes en capacité de regarder, de connaître, puis de comprendre ces situations, nous

pouvons aider les personnes à vivre ou mieux encore aider à limiter la précarisation et donc la précarité.

Connaitre la réalité de la fin de vie des personnes en situation de précarité, c'est se demander comment ces personnes terminent leur sa vie lorsqu'elles ont déjà vécu avec difficulté. L'accompagnement des personnes en situation de précarité est un défi à la coordination des différentes formes de solidarités, au décloisonnement des structures, aux coopérations dans une société et un système de santé marqués précisément par des tendances inverses.

Se préoccuper de la fin de vie des personnes en situation de précarité dans un contexte de de difficultés économiques et sociales, en période de « précarisation » semble à la fois opportun et nécessaire. Car il s'agit d'une réalité de plus en plus visible qui concerne de plus en plus de personnes.

« Précarités et fin de vie » deux notions qui ont de multiples interactions sémantiques et sociétales.

Reconnaitre la précarité de la vie impose à la société de changer le regard sur la fin de la vie et sur le précaire, sur l'autre qui sort du cadre c'est-à-dire des règles d'efficacité et d'utilité fixées par une société happée par le culte de la performance, sur celui qui est provisoirement ou non vulnérable.

Nous avons à apprendre des personnes en situation de précarité car si les plus nantis peuvent longtemps s'interdire de regarder la mort en face, à l'autre bout de l'échelle sociale, les plus précaires la fréquentent quotidiennement. Paradoxa-

lement, ceux qui sont depuis toujours confrontés à la précarité, ont fait le deuil anticipé d'une société qui pourrait les accompagner. La fin de vie est souvent attendue par ces derniers avec résignation, même si l'urgence vitale continue à fournir de l'énergie pour lutter contre l'inéluctable. Considérés comme socialement morts par la société, les plus précaires acquièrent quasiment un statut d'immortels ou plus exactement « d'inexistants », développant chez les autres l'idée que la souffrance et la mort ne les concernent pas. Pourtant, la souffrance les accompagne au quotidien et la mort les emporte bien plus jeunes que le reste de la population.

Enfin les populations en fin de vie comme les populations en situation de précarité ont en commun d'être confrontés aux limites d'une médecine spécialisée qui ne pense pas suffisamment la personne dans sa globalité. C'est pourquoi un accompagnement médical et social spécifique a été pensé pour ces deux types de populations. Les travaux 2014 de l'ONFV montrent combien encore il reste à construire des ponts entre les structures accompagnants des populations en situation de précarité et celles accompagnant des personnes en fin de vie ; combien encore il est important de soutenir les professionnels et les proches confrontés à la fin de la vie, pour que ce moment particulier de la vie soit partagé avec les mourants.

Je tiens particulièrement, dans ce préambule, à remercier les membres du comité de pilotage, les personnes qui ont participé aux différents groupes de travail et surtout les salariés de l'Observatoire National de la Fin de Vie pour leur travail difficile, patient et rigoureux qui aboutit à ce document d'éclairage.

Introduction

Qu'est-ce que les précarités ?

Pauvreté, vulnérabilité, fragilité ou précarité ?

Il a été décidé de ne retenir ni le terme de pauvreté qui, plus quantifiable, restreignait trop l'approche aux questions monétaires, ni les termes de vulnérabilité ou de fragilité. Bien que ces derniers aient aujourd'hui la faveur des chercheurs en sciences sociales, des travailleurs sociaux etc. l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), ne les a pas retenus car ils peuvent concerner toutes les personnes en fin de vie.

Cette observation se déroule de plus, dans un contexte de crise économique. Le nombre de personnes en situation sociale et économique complexes s'accroît. En 2012, ce sont 124 millions de personnes qui étaient en risque de pauvreté ou d'exclusion sociale en Europe, soit un quart de la population des 28 États membres. Parmi eux, on comptait 11,8 millions de résidents français, soit une personne sur cinq vivant en France (BEFFY, 2014). Au total, 17 % des Européens et 14 % des Français sont en situation de pauvreté monétaire (ONPES, 2014). Le nombre d'allocataires des minima sociaux, en France a également suivi une pente ascendante pour toucher 2,8 millions de personnes d'âge actif, fin 2012 (ONPES, 2014).

Précarité(s) : au singulier ou au pluriel ?

Cette notion chargée de présupposés a fortement évoluée depuis la définition du père Wresinski¹ retenue en 1987 au conseil économique et social. La précarité a changé de visage : « à l'image du clochard, viennent aujourd'hui s'ajouter des populations aussi diverses que : les familles, les isolé(e)s, les jeunes en errance, les sortant(e)s de prisons, les travailleurs pauvres, les migrants, etc. » (APUR, 2014).

L'ONFV en l'absence d'une définition actualisée et consensuelle, adaptée aux situations actuelles, a pris le parti de définir le terme de précaire à partir des nombreuses définitions existantes dans les différents champs d'étude et en concertation avec l'ensemble des membres des cinq groupes de travail pluri-professionnel issus des secteurs social, médico-social et sanitaire (ambulatoire et établissement) qu'il a animé en 2014.

La définition suivante a été utilisée dans l'ensemble des enquêtes et travaux de l'Observatoire en 2014.

Par personnes précaires on entend les personnes vivant dans une insécurité

¹ Définition : « l'absence d'une ou plusieurs sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et aux familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux. L'insécurité qui en résulte peut être plus ou moins étendue. Elle conduit à la grande pauvreté quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle devient persistante, qu'elle compromet les chances de réassumer ses responsabilités et de reconquérir ses droits par soi-même, dans un avenir proche. »

qui ne leur permet pas d'assumer seules leurs obligations professionnelles, familiales et sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux.

La précarité se présente sous différentes formes, qui peuvent se cumuler. C'est au pluriel que l'on évoquera ce terme. L'ONFV s'intéressera particulièrement à trois aspects de la précarité – les précarités financières, environnementales, et d'isolement - en

s'exonérant des indicateurs habituels. En effet il a semblé important dans les études conduites cette année de pouvoir ne pas uniquement se limiter aux critères habituellement retenus (absence de logement, CMU-CMU-C, AME) pour pouvoir également observer les situations frontières moins souvent évoquées. Voir ci-après les items retenus par l'ONFV.

Indicateurs de précarités retenus dans les études de l'ONFV 2014

Les précarités financières

- personnes en situation de revenus insuffisants ne permettant pas d'assurer un équilibre budgétaire,
- baisse significative de revenus liée à la maladie grave et évolutive (perte d'emploi, frais engendré par les soins etc.),
- recours à des aides urgentes permettant de répondre aux besoins primaires (alimentaires, accès à l'énergie, à l'eau courante, etc.).

Les précarités environnementales

- personnes en situation de complexité et lenteur administratives (contribuant à mettre ou maintenir des personnes en situation de précarité),
- personnes en situation de difficulté ou incapacités à communiquer (liée au barrage de la langue, à l'altération de l'état de santé),
- personnes dans un contexte familial complexe généré ou non par l'apparition de la maladie grave et évolutive,
- personnes en perte de logement engendrée ou non par la maladie grave et évolutive.

Les précarités d'isolement

- personnes dont l'entourage est absent ou non aidant,
- personnes en situation de rejet, ou de discrimination par l'entourage depuis l'apparition de la maladie grave et évolutive.

Repères : la pauvreté et la précarité en quelques chiffres

La pauvreté

Une personne est considérée comme pauvre au sens monétaire lorsque son niveau de vie est inférieur à un certain seuil, appelé seuil de pauvreté (987 euros par mois en 2012, HOUDRE 2014)

Le taux de pauvreté monétaire en France est de 13,9% en 2012, soit 8,5 M de personnes pauvres (niveau de vie inférieur ou égal à 60% du revenu médian). Il s'établit à 37,2% pour la seule catégorie des chômeurs. (HOUDRE, 2014)

Le taux de pauvreté moyen dans l'Union européenne en 2011 selon les trois indicateurs retenus par la statistique européenne dans l'enquête EU-SILC (seuil de pauvreté, privations sur des biens essentiels, intensité de travail) est de 17%, plaçant la France qui a 14% de personnes pauvres dans une situation relativement plus favorable que la moyenne : 16% en Allemagne, 16% au Royaume-Uni, 22% en Espagne (BEFFY, 2014).

La précarité

C'est une notion difficilement quantifiable, car elle n'est pas uniquement monétaire mais multifactorielle.

12% de la population est **pauvre « en conditions de vie »** en 2012, et se caractérise par « un certain nombre de privations d'éléments d'un bien-être matériel standard, ou de difficultés dans la vie quotidienne » (données INSEE). Parmi les restrictions aux droits fondamentaux, **plus de 15% de la population adulte s'est privée de soins** au cours des douze mois précédent (en 2010), pour des **raisons de coût** (ONPES, rapport 2013-2014).

10% de la population **est couverte par un des 9 minima sociaux** en 2012, pour 3,8M de bénéficiaires. Ce nombre progresse de 4,4% en 2012. Le socle du RSA est de 475 euros par mois en 2012 (DRESS, 2013).

Liste des 9 minima sociaux en 2012 (DRESS, 2013) : RSA socle, Allocation de solidarité spécifique (ASS), Allocation équivalent retraite-remplacement (AER) ou transitoire de solidarité-remplacement (ATS), Allocation d'insertion (AI) ou temporaire d'attente (ATA), Allocation aux adultes handicapés (AAH), Allocation supplémentaire d'invalidité (ASI), Allocation veuvage, Allocation supplémentaire vieillesse (ASV) et de solidarité aux personnes âgées (ASPA), Revenu de solidarité (RSO).

Fin 2013, **2,2M de personne sont bénéficiaires de la CMU de base ; 4,8M de personnes sont bénéficiaires de la CMU-C et 1,1M de l'aide complémentaire santé (ACS)** (Fonds CMU, rapport 2014).

3,5 millions de personnes sont mal-logées en France (dont 694 000 privées de domicile personnel) et 5 millions de personnes sont fragilisées par rapport au logement (Fondation Abbé Pierre, 2014).

Qu'est-ce que la fin de vie ?

Trop souvent encore, la fin de vie est perçue comme la toute fin de vie (les derniers jours) des personnes atteintes de maladies graves évoluées ou comme une question uniquement médicale.

Or, concernant l'accompagnement de la personne fragilisée par la fin de son existence ou le deuil d'un proche, c'est une question politique et sociale.

Dans la continuité des travaux menés par Joanne Lynn (2005), David E. Weisman (2011), Alvin Moss et June R. Lunney (2010) qui ont montré que l'utilisation conjointe de critères permettant d'identifier avec une grande fiabilité les personnes susceptibles de décéder à court ou moyen terme. Il a été décidé de retenir pour le rapport 2014, comme ce fut le cas dans les travaux 2013 de l'ONFV les deux critères suivants qui permettent aussi bien à des soignants qu'à des non-soignants ou des proches de repérer les situations dans lesquelles la problématique de la « fin de vie » est particulièrement importante :

- › **l'existence d'une maladie grave, en phase avancée ou terminale (quelle que soit cette maladie) ;**
- › **la réponse "non" à la question « Seriez-vous surpris si ce patient décédait au cours des six prochains mois ? ».**

Il a été décidé d'exclure de notre champ d'investigation toutes les situations de morts soudaines, même si celles-ci po-

sent aussi des questions importantes comme celle de la difficulté du deuil.

Ainsi en 2014 l'Observatoire s'intéresse aux personnes en fin de vie :

- › dont la vie quotidienne est impactée par les conséquences d'une précarité ou d'un cumul de précarités ;
- › dont le parcours de santé est marqué par des besoins spécifiques d'accompagnement de fin de vie.
- › qui sont hébergées à leur domicile propre, dans un logement social accompagnées (pension de famille), dans un établissement social (centre d'hébergement et de réinsertion sociale), dans un établissement médico-social (appartement de coordination thérapeutique, lits d'accueil médicalisé, Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes accueillant spécifiquement des personnes sans-abris) ou dans un établissement de santé.

D'autres lieux d'observations et les populations y étant hébergés n'ont pas pu être investigués et mériteraient de l'être pour compléter ces travaux : les Centres d'hébergement d'urgence, les hôtels accueillant des personnes en situation de précarité, les Centres d'accueil pour demandeur d'asile, les Hébergements d'urgence des demandeurs d'asile, les Lits haltes soin santé.

Repères : la fin de vie en quelques chiffres

569.200 décès en France en 2013 (INSEE, 2014),

570.000 décès en 2012, (50,4% d'hommes et 49,6% de femmes) dont 19% de personnes de moins de 65 ans, 39% de personnes âgées entre 65 et 84 ans et 43% de personnes de plus de 85 ans.

Lieux de décès en France en 2013 (INSEE, 2014) :

25,1% des décès survenaient à domicile (25,5% en 2009 - ONFV 2012)

57,2% en établissement de santé public ou privé (57,5% en 2009 - ONFV 2012)

12,1% en établissement d'hébergement pour personnes âgées (11,6% en 2009 - ONFV 2012)

1,3% sur la voie publique ou dans un lieu public

81% des Français souhaiteraient finir leur vie chez eux (IFOP, 2010)

Lieux de décès à l'étranger :

	Domicile	Etablissement de santé	Maison de retraite	Autre
Royaume-Uni, 2007	19.5%	73.5%	5%	2%
Norvège, 2006	18%	38%	42%	3%
Italie, 2006	40.6%	44%	5.2%	10.2%
USA, 2004	24.4%	46.1%	22.5%	6.9%
Canada, 2006		59.9%		13.5%

Source : IGAS, La mort à l'hôpital, Annexe 4, Novembre 2009

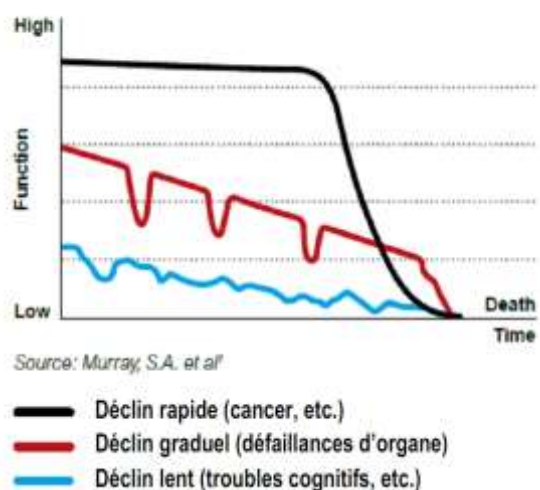
Méthodologie

Analyser les « trajectoires de fin de vie » pour reconstituer le parcours de santé de personnes en situation de précarité

Trois trajectoires de fin de vie

Trois trajectoires de fin de vie - c'est-à-dire la modélisation d'une succession d'étapes liées à la détérioration plus ou moins linéaire de l'état de santé d'une personne (ONFV, 2013) - permettent de définir les besoins de prise en charge en soins palliatifs² et de mieux comprendre la notion de fin de vie (d'après Lunney et al. (2003), Murray et al. (2005) et Murray et al. (2004), l'Institut national de santé publique du Québec (2006) - ONFV (2011-2013).

Graphique 1 - Les trois principales trajectoires de fin de vie



La trajectoire de fin de vie de déclin rapide correspond à une évolution progressive et à phase terminale habituellement relativement claire. Les décès par can-

² Voir la définition des soins palliatifs de l'OMS page 17.

cer sont typiques de cette trajectoire. La durée de cette trajectoire est souvent de quelques années mais avec un déclin habituellement étalé sur quelques mois. Cette trajectoire concerne 48% des personnes décédées en France susceptibles de nécessiter des soins palliatifs en 2008.

La trajectoire de fin de vie de déclin graduel est ponctuée par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. Cette trajectoire renvoie essentiellement aux défaillances d'organe (défaillance du système cardio-pulmonaire, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif...). La durée de cette trajectoire est souvent de 2 à 5 ans mais la mort semble habituellement « soudaine ». Cette trajectoire concerne 40% des personnes décédées en France susceptibles de nécessiter des soins palliatifs en 2008.

La trajectoire de fin de vie de déclin lent (graduel et prolongé) est typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes présentant une démence qui ont une perte très progressive des capacités fonctionnelles et cognitives. La durée de cette trajectoire est assez variable jusqu'à 6-8 ans. Elle concerne 12% des personnes décédées en France susceptibles de nécessiter des soins palliatifs en 2008.

Ces trois trajectoires de fin de vie permettent de mieux comprendre les temporalités de la fin de vie, les besoins d'accompagnement.

Dans le présent rapport, deux parcours de santé de personnes en situation de précarité sont déclinés pour chacune de ces trois trajectoires de fin de vie.

Les parcours de santé

La notion de parcours est reprise de manière croissante par les acteurs des politiques publiques depuis quelques années. Définie par le Larousse comme « l'ensemble des étapes, des stades par lesquels passe quelqu'un », elle a fait l'objet de nombreuses définitions dans la littérature nationale (HAS, 2012 ; HCAAM, 2012 ; CNSA, 2012) et internationale (Vanhaecht et al, 2012 ; Kinsman et al, 2010). Elle renvoie à la succession des points de contact entre une personne et le système de santé (pris dans son sens le plus large).

En l'absence d'une définition « officielle » de la notion de parcours de santé, dans l'esprit de la définition issue de l'OMS pour la santé et au regard des réflexions sur les notions de parcours de santé, de soins, de vie, l'Observatoire National de la Fin de Vie a proposé une définition de ce terme pour ses travaux sur l'accompagnement de la fin de vie des personnes en situation de précarité.

Un parcours de santé est l'ensemble des étapes, interventions et leurs coordinations entre elles et entre des professionnels du système de santé (sanitaire, médico-social et social) ; au sens de la prévention, des soins, des traitements, de l'accompagnement de la personne et de ses proches.

La santé est un « état de complet bien-être physique, mental et social, ne consistant pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (Préambule à la Constitution de l'OMS adopté à la Conférence internationale sur la santé, New York, Juin - Juillet 1946).

Un rapport construit sur la base de parcours de santé types

Les six parcours de santé répartis dans les trois trajectoires de fin de vie évoquées précédemment sont illustrés par des situations fictives mais cohérentes, construites dans un objectif pédagogique.

Ces histoires de vie doivent permettre non seulement de mieux appréhender la thématique évoquée en la rendant plus concrète, mais aussi de présenter les enjeux que chacun de ces parcours met en évidence.

Ces enjeux seront développés, analysés sur la base des études conduites par l'ONFV et/ou de travaux menés en France ou à l'étranger.

La conclusion sous forme de synthèse de chacun des parcours-types est complétée par des préconisations transversales en fin de rapport. Celles-ci doivent permettre aux acteurs publics et aux fédérations d'établissements de prendre le relais de ces observations et d'agir pour améliorer l'accompagnement des personnes en fin de vie et en situation de précarité.

Remarque

Les parcours et les illustrations qui les accompagnent sont fictifs : ils ne correspondent pas à des situations de fin de vie réelles, et toute ressemblance avec l'histoire de vie d'une personne existante serait fortuite.

Six parcours pour mieux connaître la réalité et comprendre les enjeux de la fin de vie des personnes en situation de précarité en France



Marc

47 ans, SDF, en centre d'hébergement et de réinsertion sociale, atteint d'un cancer du foie



Stéphanie

49 ans, atteinte d'un cancer du sein, soignée à son domicile par l'HAD et précaisée par sa maladie



Michel

59 ans, personne en couple, vivant en France depuis deux ans, en appartement de coordination thérapeutique et atteint d'une insuffisance cardiaque évoluée



Monsieur « X »

Une cinquantaine d'années, situation personnelle inconnue, atteint de troubles de la mémoire et d'une insuffisance respiratoire



Robert

57 ans, seul en pension de l'armée, confronté à un vieillissement précoce



Simone

87 ans, en situation de précaisation du fait de son vieillissement et de son isolement, sous tutelle, à domicile

Sources des données statistiques et méthodologie des études conduites par l'ONFV en 2014

Pour explorer la thématique « Fin de vie et précarité », l'Observatoire National de la Fin de vie a mené plusieurs études quantitatives à l'échelle nationale en 2014.

Suivant une même méthodologie, chaque enquête a été réalisée en partenariat avec une fédération ou une association et avec l'aide de groupes de travail rassemblant notamment des professionnels des structures enquêtées.

Ces derniers se sont réunis pour travailler à la construction et à la validation des questionnaires ainsi qu'à l'analyse des résultats. La mise en œuvre des enquêtes (phases pilotes puis enquêtes) et le traitement des données ont été réalisés par l'équipe de l'Observatoire en utilisant les logiciels Soft Concept®, Microsoft Excel® et Cartes & Données®.

Pour chacune des études, les données recueillies et la confidentialité des répondants ont été certifiées par une autorisation de la CNIL.

Pour chacune de ces enquêtes un rapport d'étude a été publié³ ainsi qu'une synthèse et/ou un tableau de bord (annexe n°4).

Les membres du comité de pilotage ont été invités à participer à l'analyse des données et aux éléments de discussion issus de ces enquêtes.

³ Les rapports des études présentées ci-dessous sont téléchargeables sur le site de l'ONFV (www.onfv.org).

« SCEOL : Situation sociale des patients en fin de vie à l'hôpital »

Cette enquête en coupe transversale a été menée par l'ONFV du 7 au 11 octobre 2013, en lien avec des Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et des Permanences d'accès aux soins de santé (PASS) qui ont investigué 419 services (dont 74% MCO⁴ et 22% SSR⁵) répartis dans 118 établissements de santé. Au total, 2.414 patients en fin de vie ont été identifiés.

Objectifs de l'étude :

- Mieux connaître la réalité de la situation sociale des personnes en fin de vie dans les établissements de santé ;
- Identifier le parcours de soins des patients en fin de vie, et notamment des patients en situation de précarité ;
- Mettre en place des outils et des ressources destinés à aider les professionnels de santé lorsqu'ils sont confrontés à une situation sociale difficile.

« La Fin de vie des patients Hospitalisés à Domicile »

Cette étude a été menée par l'Observatoire en partenariat avec la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD), du 15 mai au 30 septembre 2014, auprès des 311 établissements d'Hospitalisation à domicile (HAD) de

⁴ MCO : Médecine chirurgie obstétrique.

⁵ SSR : Soins de suite et de réadaptation.

France. Sur l'ensemble de ces structures, 92 ont participé à l'enquête (soit un taux de réponse de 30%). Cette enquête portait sur les dossiers des 15 derniers patients décédés de manière non-soudaine au cours de leur séjour en HAD (avec une durée de séjour supérieure à 7 jours) et dont le décès est survenu sur le lieu d'intervention de l'HAD, soit un échantillon de 1.049 patients décédés de manière non-soudaine.

Objectifs de l'étude :

- › Décrire l'accompagnement de fin de vie des patients décédés dans le cadre d'une HAD, sur le lieu de prise en charge ;
- › Mieux connaître les ressources dont disposent les professionnels des HAD et celles auxquelles ils font appel pour accompagner au mieux les personnes en fin de vie ;
- › Dresser un état des lieux de la diversité des situations de précarité prises en charge par l'HAD : financière, sociale et environnementale.

« L'accompagnement social des personnes en fin de vie et en situation de précarité à l'hôpital »

Cette étude a été menée par l'ONFV en partenariat avec l'Association professionnelle des services sociaux hospitaliers et de la santé (A.Pro.S.S.H.e.S), du 15 avril au 6 juin 2014, auprès des assistantes sociales et des conseillères en économie sociale et familiale de l'ensemble des établissements de santé en France (privés, publics et services des armées), soit 1.796 établissements au total. Au total, 708 travailleurs sociaux hospitaliers ont participé à l'enquête et ont permis d'identifier 1.839 patients en fin de vie et en situa-

tion de précarité suivis au mois de mars 2014.

Objectifs de l'étude :

- › Identifier les parcours de fin de vie des personnes en situation de précarité hospitalisées en établissement de santé ;
- › Décrire l'accompagnement social offert à ces personnes ;
- › Comprendre les obstacles éventuels auxquels les professionnels des services hospitaliers sont confrontés et les leviers qu'ils actionnent dans le cadre de l'accompagnement de patients en fin de vie et en situation de précarité.

« La fin de vie des résidents des appartements de coordination thérapeutique »

Cette étude a été menée par l'ONFV en partenariat avec la Fédération nationale d'hébergement VIH et autres pathologies (FNH-VIH), du 15 avril au 31 mai 2014, auprès de l'ensemble des Appartements de coordination thérapeutique (ACT), soit 119 ACT. Sur l'ensemble de ces établissements, 59 ont participé à l'étude (soit un taux de réponse de 50%). Au cours de ces deux dernières années, les ACT ont déclaré 102 décès dont 80 décès non-soudains.

Objectifs de l'étude :

- › Identifier les parcours de fin de vie des personnes en situation de fragilité sociale hébergées dans les ACT ;
- › Mieux connaître les ressources internes et externes dont disposent les professionnels de ces structures et celles auxquelles ils font appel pour accompagner au mieux ces personnes en fin de vie ;

- › Mettre en avant les problématiques rencontrées par l'ensemble des intervenants sur le terrain.

« Fin de vie en Centre d'hébergement et de réinsertion sociale »

Menée par l'ONFV en partenariat avec la Fédération nationale des associations d'accueil et de réinsertion sociale (FNARS), cette étude a été diffusée du 29 avril au 16 juin 2014, auprès de l'ensemble des Centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) relevant du Code de l'action sociale et des familles, soit 916 établissements au total. Sur l'ensemble de ces établissements, 109 ont participé à l'étude (soit un taux de réponse de 12%) et ont permis d'identifier 132 décès survenus entre 2012 et 2013.

Objectifs de l'étude :

- › Identifier les parcours de fin de vie des personnes hébergées en CHRS ;
- › Mettre en lumière les ressources internes et externes dont disposent les professionnels pour faire face aux situations de fin de vie ;
- › Mettre en avant les problématiques rencontrées par l'ensemble des intervenants sur le terrain concernant l'accompagnement de fin de vie de ces populations.

Travaux complémentaires

« Unités de Soins Palliatifs et précarités »

En complément de l'enquête nationale menée en 2012 auprès des Unités de soins palliatifs (USP) implantées en France, l'ONFV a souhaité réaliser un état des lieux des situations de précarité rencontrées par les USP et des diffi-

cultés vécues par les professionnels concernant l'accompagnement de ces personnes.

Cette enquête en 10 questions a été menée par l'Observatoire du 14 avril au 30 septembre 2014, auprès de l'ensemble des USP implantées en France, soit 131 au total (donnée SAE, DREES 2011). Sur l'ensemble des USP, 54 ont participé à l'enquête (soit un taux de réponse de 41 %). L'étude portait sur les hospitalisations de personnes en fin de vie et en situation de précarité recensées entre le 1^{er} et le 31 mars 2014. Sur cette période, les USP ont déclaré en avoir accompagné 326.

« Equipes Mobiles de Soins Palliatifs et précarités »

En complément de l'enquête nationale menée en 2012 auprès des Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) implantées en France, l'ONFV a souhaité réaliser un état des lieux des situations de précarité rencontrées par les EMSP.

Cette enquête en 15 questions a été menée par l'Observatoire du 24 avril au 30 septembre 2014, auprès de l'ensemble des EMSP implantées en France, soit 431 au total (donnée SAE, DREES 2011). Sur l'ensemble des EMSP, 223 ont participé à l'enquête (soit un taux de réponse de 52 %). L'étude portait sur les 5 derniers patients en fin de vie et en situation de précarité auprès desquels les EMSP sont intervenues, soit un échantillon final de 1.115 patients.

« Fin de vie en pension de famille »

Cette enquête réalisée entre le 1^{er} mai et le 16 juillet 2014 est menée par la Délégation interministérielle à l'hébergement et l'accès au logement (DIHAL) dans le but de connaître le

public aujourd'hui logé en pension de famille et d'identifier les évolutions, de caractériser les réponses proposées en termes d'accompagnement et de bâti et à analyser comment elles se sont adaptées aux besoins des publics logés. Au total 450 pensions de famille ont participé à l'étude et ont permis d'identifier 205 décès survenus en 2013.

L'ONFV s'est associé à cette enquête par l'intégration de questions spécifiques à la fin de vie devant permettre :

- ▶ D'identifier les parcours de fin de vie des personnes en situation de précarité et d'exclusion au sein de ces structures ;
- ▶ D'avoir une meilleure connaissance des ressources internes et externes dont disposent les professionnels des pensions de famille et celles auxquelles ils font appel pour accompagner au mieux les personnes en fin de vie ;
- ▶ De mettre en avant les problématiques rencontrées par l'ensemble des intervenants sur le terrain.

« CCAS et inhumation des indigents »

L'ONFV a souhaité interroger la réalité de l'après-décès et, plus particulièrement, de l'inhumation des personnes en situation de précarité, sans famille ni ressource. Les données sur ce sujet étant inexistantes, l'ONFV a mené, en partenariat avec l'Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS) une étude exploratoire auprès de Centres communaux d'action sociale (CCAS).

Cette étude en 15 questions a été menée de juillet à novembre 2014 auprès d'un échantillon restreint de 48 CCAS constitué au regard de la taille des communes et de leur répartition géographique.

Elle devait permettre de soulever le sujet des solidarités territoriales appréhendé sous deux axes :

- ▶ l'obligation d'inhumation des indigents par les communes en cas de décès sur leur territoire ;
- ▶ les aides extra légales des CCAS lors du décès de personnes précaires.

« Enquête JALMAV »

Menée par la fédération Jusqu'à la mort accompagner la vie (JALMALV), cette enquête visait à réaliser un état des lieux du rôle et de l'action des bénévoles d'accompagnement de fin de vie auprès de personnes en situation de précarité. Le questionnaire portait plus spécifiquement sur : l'activité des bénévoles d'accompagnement, le public accompagné en situation de précarité, les difficultés et la formation des bénévoles.

Elle a été diffusée entre le 7 et le 25 février 2014 à l'ensemble de ses associations, soit 80 associations de bénévoles (France entière). 27 associations JALMALV ont répondu (soit un taux de réponse de 33%) constituant un échantillon de 738 bénévoles. Les données ont été traitées par l'ONFV.

Focus group : « Urgences, fin de vie et précarités »

Organisé en octobre 2014, ce focus-group a rassemblé 6 professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes précaires en fin de vie dans des contextes d'urgence (rue, hôpital, domicile, etc.) : un médecin chef de service des urgences, un bénévole d'accompagnement au service des urgences, un professionnel des maraudes, une assistante sociale du département d'aval des urgences, un mé-

decin de permanence d'accès aux soins de santé et un directeur du pôle santé d'une association d'aide aux sans-abri.

Objectifs du focus group :

- › Questionner le recours aux urgences des précaires en fin de vie : qui sont-ils, d'où viennent-ils, comment y arrivent-ils ?
- › Repérer les problématiques spécifiques à l'accueil de ce type de public et ce qu'elles impliquent au niveau de l'organisation du service et du travail des professionnels ;
- › Identifier les outils et les ressources utilisés par les professionnels pour la prise en charge de ces personnes.

Rencontre d'experts LAM - EHPAD SDF

Une rencontre d'experts, organisée en octobre 2014, a rassemblé des professionnels de LAM et d'EHPAD SDF, spécialisés dans l'accueil des personnes en situation de précarités et dont l'état de santé est dégradé. Ces professionnels de la prise en charge de la précarité étant, à priori, les plus enclins à connaître des situations de fin de vie.

Cette rencontre avait pour objectifs :

- › De questionner le fonctionnement de ces structures et le profil des personnes accueillies ;
- › De repérer la réalité des situations de fin de vie au sein de ces structures, les modalités de prise en

charge de ces situations et le ressenti des professionnels ;

- › D'identifier les difficultés liées à l'accueil des personnes en fin de vie et en situation de précarité au sein de ces structures et les ressources dont elles disposent.

Littérature française, internationale et données d'activité en soins palliatifs

Comme pour l'ensemble de ses travaux, l'ONFV a procédé à des lectures détaillées de la littérature internationale en amont lors du montage des enquêtes puis pour la rédaction des différents rapports relatifs à celles-ci.

Pour chaque parcours du rapport une bibliographie sélective a été réalisée (à partir de bases de données scientifiques spécialisées en médecine, sciences humaines et sociales, droit etc.) et annexée au présent rapport.

De plus l'ONFV a demandé à l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) d'extraire certaines informations relatives à l'activité sanitaire en France en 2013.

Les données au 31 décembre 2013 concernant les ressources en soins palliatifs ne sont pas disponibles. Les travaux de l'ONFV se sont basés sur les données issues du bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 (Ministère de la santé, juin 2013).

Trajectoires de fin de vie

Trajectoires caractérisées par un déclin rapide

Les personnes ayant une trajectoire de fin de vie qualifiée de « courte à déclin évident » dans la littérature médicale sont le plus souvent atteintes d'un cancer en phase avancée. En 2008 cette population était estimée à 154 861 personnes soit 48% des personnes susceptibles de relever d'une prise en charge en soins palliatifs et 29% du total des décès en France (ONFV, 2011).

Parmi ces personnes 72% décèdent à l'hôpital et 19% à domicile. Ces patients sont ceux qui bénéficient généralement le plus souvent d'une prise en charge en soins palliatifs à l'hôpital ou à domicile, car leur maladie grave évolutive présente une phase terminale facilement identifiable.



Marc⁶

47 ans, SDF, en centre d'hébergement et de réinsertion sociale, atteint d'un cancer du foie

Marc a 47 ans. Il est célibataire et n'a plus de contacts avec sa famille. Il est sans domicile fixe depuis 16 ans, allant d'hébergements ponctuels chez des copains, dans des squats, à la rue ou dans des structures d'hébergement d'urgence. Il est bien connu des équipes de mairaudes qui ont pu l'aider dans ses démarches administratives pour lui permettre d'obtenir la CMU, la CMU-C et une domiciliation postale auprès d'une association.

Il vit depuis neuf mois dans un Centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS). Lors d'une réunion d'équipe, les travailleurs sociaux du CHRS constatent que le projet d'insertion de Marc est remis en question du fait de la dégradation importante de son état de santé.

Marc est atteint d'un cancer du foie, à quoi s'ajoutent une addiction à l'alcool et aux psychotropes et des problèmes psychiatriques pour lesquels il est suivi par une équipe mobile psychiatrie-précarité. Sa maladie, diagnostiquée lors d'un passage au service des urgences de l'hôpital, est connue de Marc, mais ce dernier refuse catégoriquement d'être soigné à l'hôpital. Il ne veut pas quitter le CHRS. Un membre de l'équipe, qui a obtenu la confiance de Marc, l'aide à comprendre sa maladie et à accepter les soins nécessaires. Depuis qu'il est

⁶ Cette situation clinique est fictive, elle a été inspirée par les travaux conduits par l'ONFV en 2014.

au CHRS, Marc a été transféré deux fois à l'hôpital, pour des problèmes infectieux. De retour au CHRS, après son hospitalisation, son état de santé s'aggrave, Marc sombre dans un coma hépatique. L'équipe du CHRS, en difficulté, décide de l'hospitaliser. Marc arrive aux urgences et décède en unité d'hospitalisation de courte durée.

Son inhumation sera gérée par les services de la ville dans un terrain commun⁷ en présence d'un « compagnon de galère », d'un salarié du CHRS et du Collectif Les Morts de la Rue.

⁷ Parcelle du cimetière dite « division à caveaux de terrain commun » qui est utilisée pour les emplacements de sépultures des défunts en cercueil qui ne souhaitent ou ne peuvent acquérir une concession ; aussi appelée de façon erronée « carré des indigents » ou fosse commune.

Quels enjeux recouvrent le parcours de Marc ?

Le parcours de santé de Marc soulève trois problématiques : peut-on finir sa vie dans un centre d'hébergement et de réinsertion sociale ? L'entrée à l'hôpital pour des personnes en fin de vie en situation de précarité se fait elle forcément par le service des urgences ? Quelles sont les conditions d'inhumation pour les personnes sans ressources ?

Passer les derniers mois de sa vie dans un Centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS)

Les Centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) ont pour mission d'assurer l'accueil, l'hébergement (en logement individuel ou collectif), l'accompagnement et l'insertion sociale des personnes ou familles connaissant de graves difficultés en vue de les aider à accéder ou à retrouver leur autonomie personnelle et sociale.

Selon le Code de l'action sociale et des familles (CASF), l'accueil y est inconditionnel. C'est-à-dire que toute personne à la rue, quelle que soit son origine et sa régularité de séjour en France, doit pouvoir bénéficier, si elle le souhaite, d'une prise en charge immédiate dans une structure d'urgence telle que les CHRS. Cet accueil doit également être continu. D'ailleurs, il est précisé à l'article 4 de la loi DALO⁸ que : « Toute personne accueillie dans une structure d'hébergement d'urgence doit pouvoir y demeurer, dès lors qu'elle le souhaite, jusqu'à ce qu'une orientation lui soit proposée. Cette orientation est effectuée vers une structure d'hébergement stable ou de soins, ou vers un logement, adapté à sa situation ».

Dans l'enquête nationale menée auprès des CHRS par l'ONFV en 2014, près d'un répondant sur cinq déclare que

⁸ Loi du 5 mars 2007 instaurant le droit au logement opposable

l'accompagnement de fin de vie est du ressort d'un CHRS, alors même que 1,5 résidents par CHRS en moyenne avaient au moment de l'étude une maladie grave en phase avancée ou terminale connue de l'établissement.

Cette même enquête montre que la fin de vie des personnes accueillies dans ces structures est bien une réalité et qu'elles sont accompagnées par des professionnels peu voire pas formés ou sensibilisés à ces questions, dans des locaux souvent inadaptés.

La question qui se pose est de trouver des solutions pour accompagner au mieux ces personnes fragilisées qu'elles souhaitent ou non rester dans leur lieu de résidence au moment de leur fin de vie.

Service des urgences : limites et ressources face à une population en fin de vie et en situation de précarité

En très grande majorité, les personnes accueillies en CHRS décèdent à l'hôpital ou dans un établissement de santé (ONFV, CHRS, 2015). Si elles ne sont pas connues et suivies par un service hospitalier particulier, c'est le plus souvent par le service des urgences que se fait l'entrée dans l'établissement comme dans 37% des cas (ONFV, SCEOL, 2015).

Le rôle d'un service d'urgences dans un établissement de santé est d'accueillir vingt-quatre heures sur vingt-quatre,

tous les jours de l'année, toute personne se présentant, spontanément ou non, en situation d'urgence, y compris psychiatrique, et de prendre en charge les détresses et urgences vitales.

Le service des urgences est un « sas » entre la ville et l'hôpital ; entre les urgences vitales et les urgences sociales. La fin de vie des personnes en situation de précarité dans ces services est-elle finalement une réalité ? Comment la gestion de la temporalité entre urgence et accompagnement de fin de vie des personnes en situation de précarité est-elle envisagée ? Comment les professionnels s'emparent-ils de cette question ?

La mort des indigents sans famille

Lorsque des personnes, en situation de précarité hébergées en CHRS ou dans d'autres structures, voire en établissements de santé, décèdent et qu'elles n'ont ni ressources, ni famille, la prise en charge de leur inhumation pose question. Dans quelles conditions la solidarité nationale prend-elle le relais ? Qui veille à ce que leur inhumation soit réalisée dans le respect et la dignité ? Quelles sont les aides financières mobilisables ?

Le rôle spécifique des collectivités territoriales, des professionnels engagés ainsi que de certaines associations militantes sera évoqué ici.

Passer les derniers mois de sa vie dans un centre d'hébergement et de réinsertion sociale

L'enquête de l'ONFV, conduite auprès de l'ensemble des 916 Centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) relevant du Code de l'action sociale et des familles, révèle, comme dans la situation de Marc, que ces établissements peuvent être confrontés aux situations de fin de vie de leurs résidents. Cette réalité semble encore peu courante mais de plus en plus fréquente. Sur les 109 CHRS ayant participé à l'étude, un sur cinq déclare que, sur une période de cinq à dix ans, les situations de fin de vie sont de plus en plus fréquentes, alors même que ces structures accueillent un public d'âges et de profils diversifiés.

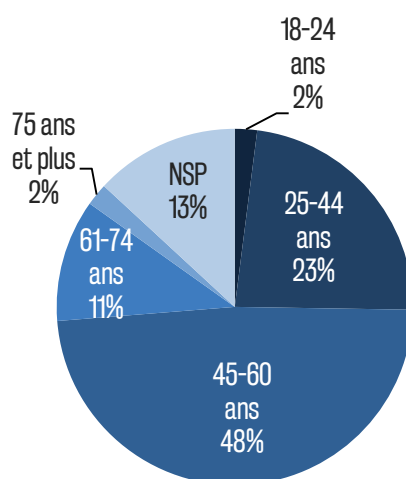
La fin de vie dans un CHRS : une réalité

Sur les 109 établissements participants à l'enquête, 132 décès sont survenus entre le 1^{er} janvier 2012 et 31 décembre 2013. Parmi ces décès 23 % ont été qualifiés de morts violentes (suicide, overdose, accident, etc.) et 67% sont survenus suite à une maladie connue par le CHRS.

67 % des personnes sont décédées suite à une maladie connue par le CHRS

En outre, plus de la moitié des personnes décédées (58%) avaient une maladie grave, en phase avancée ou terminale connue du CHRS. C'est pour ces 77 personnes, comme pour Marc, que la question d'un accompagnement de fin de vie se pose. Dans le cas des morts violentes, l'enjeu concerne surtout l'accompagnement des autres résidents et des professionnels confrontés à ces décès.

Graphique 1 - Âge des personnes accueillies en CHRS décédées en 2012 et 2013



► Source : ONFV, CHRS, 2015

89% des personnes décédées accueillies en CHRS étaient des hommes. Près de trois personnes décédées sur quatre avaient moins de 60 ans (48% d'entre eux avaient entre 45 et 60 ans et 25% avaient moins de 45 ans).

Près de trois personnes décédées sur quatre avaient moins de 60 ans

À titre de comparaison, l'âge moyen au décès des personnes sans domicile est de 49 ans, contre 77 ans en population

générale, soit un écart de 28 ans entre ces deux populations. Au sein de la population sans domicile, environ 90% des décès surviennent avant 65 ans, contre 25% dans la population générale (ONPES, 2013). Les résultats de l'enquête ONFV 2015 se rapprochent des données moyennes concernant la mortalité des personnes sans domicile fixe (Cf. encadré ci-dessous).

Repères sur la mortalité en France des personnes sans domicile entre 2008 et 2010 (ONPES – 2013)

- ▶ Sur la période 2008-2010, la moyenne d'âge au décès des personnes sans domicile est de 49 ans, contre 77 ans au sein de la population générale en France.
- ▶ 90% des décès de cette population surviennent avant 65 ans (contre 25% en population générale).
- ▶ Ils sont très majoritairement de sexe masculin (92%). Les décès ont lieu pour 39% à l'hôpital (contre 57% en population générale).
- ▶ Les décès causés par mort violente concernent 20% de la population sans domicile contre 18% en population générale.

A noter : les travaux en cours du CépiDC-INSERM et du Collectif Les Morts de la Rue pour recenser de façon plus efficiente le nombre de sans domicile décédés en France.

Les personnes décédées cumulaient des difficultés : financières (seuls 4% étaient en activité professionnelle) ;

sociales (60% étaient bénéficiaires de la CMU, 40% de la CMU-C) ; psychologiques (44% d'entre eux avaient un suivi ou un traitement psychiatrique) (ONFV, CHRS, 2015).

Ils décèdent majoritairement à l'hôpital, après une durée moyenne de séjour plus longue en CHRS

Les décès surviennent majoritairement à l'hôpital (50%) comme ce fut le cas pour Marc ; mais pour 29% ils surviennent au sein même du CHRS.

En général, la durée moyenne de séjour au sein du CHRS est plus longue pour les résidents dont le motif de sortie est le décès que pour le reste de la population accueillie. Ces personnes restent, en effet, 22 mois en moyenne en CHRS, alors que la durée moyenne de séjour est de 7 mois pour l'ensemble des résidents (MAINAUD, 2008).

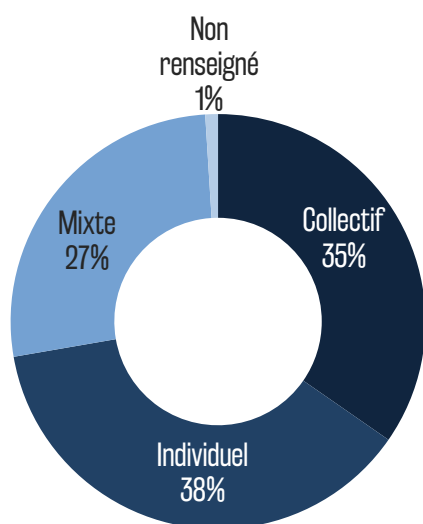
La question de l'accompagnement de fin de vie de ces résidents, dont la durée de séjour en CHRS est plus longue, se pose et continuera à se poser pour les professionnels de ces structures. En effet, d'après les professionnels enquêtés par l'ONFV, au moment de l'enquête 165 résidents avaient une maladie grave en phase avancée ou terminale et 61 étaient en fin de vie.

Une fin de vie identifiée plus courte

Une attention particulière doit être apportée au repérage des signes de mauvaise santé et de ces situations de fin de vie, afin d'anticiper cet accompagnement. Une analyse de la littérature scientifique nationale et internationale (ONPES 2013, BRIANT et Al., 2011, GRAC 2011, GIRARD et Al. 2009, DE

LA ROCHERE 2003) montre les liens existants entre précarisation et dégradation de santé. Les diagnostics sont tardifs pour cette population très précarisée, notamment par un passé de rue. En effet, les personnes sans domicile n'ont tendance à solliciter un professionnel de santé que lorsque « la douleur est trop intense ou que le problème devient invalidant, c'est-à-dire à un stade tardif » (BENOIST, 2008).

Graphique 2 - Répartition des CHRS selon le type d'hébergement



► Source : ONFV, CHRS, 2015

Des structures non adaptées

Pour la moitié des CHRS interrogés (47%), le type d'environnement proposé est un des principaux obstacles à l'accompagnement de fin de vie au sein de leur établissement.

Près de la moitié de l'accueil se fait dans des chambres collectives, impliquant promiscuité et cohabitation

Ces difficultés sont notamment liées à l'organisation même des locaux des CHRS. Ces derniers n'ont pas systématiquement quelques chambres individuelles, 35% des établissements n'offrent que des chambres collectives. De plus, l'architecture des établissements est très souvent inadaptée (la promiscuité avec les autres personnes accueillies, le manque d'intimité, etc.). On voit bien ici toute la difficulté posée par le fait de mourir dans un établissement collectif qui s'organise « autour de la vie et de l'autonomie » (GRAC, 2011).

Un décalage entre âge biologique et âge biographique

Le cumul de pathologies (physiques, psychiatriques), liées au retard d'accès aux soins, et les conditions de vie, dues à un passé d'errance et de vie à la rue, accélèrent le processus de vieillissement des personnes sans domicile. On parle de réel « décalage entre âge biologique et âge biographique » (ROUAY-LAMBERT, 2006). Leur âge biologique (âge réel du corps, qui varie en fonction de l'hygiène de vie, l'alimentation, l'activité physique ou les maladies) est, de ce fait, nettement plus avancé que leur âge biographique (âge « chronologique »). Ainsi, les questions du handicap et de la dépendance se posent à des âges plus précoces que pour la population générale.

Une majorité de personnes décédées en CHRS entre 2012 et 2013 avait plus de 45 ans. Or, les CHRS connaissent une proportion croissante de population âgée de plus de 45 ans et risquent par la même d'être de plus en plus confrontés à des situations de fin de vie. En 2008, 14% des personnes hébergées en CHRS avaient plus de 50 ans (MAI-

NAUD, 2008) ; en 2013, 26% avaient plus de 45 ans (ONFV, CHRS, 2015).

Le lieu de décès de la personne accueillie en CHRS semble être corrélé au type d'hébergement proposé. Lorsque la personne est hébergée en chambre individuelle, son décès a lieu à 63% dans le CHRS, tandis que ce n'est le cas que dans 23% des cas lorsque la personne est en chambre collective.

Tableau 1 - Lieu de décès selon le type d'hébergement

	Décès au sein du CHRS (%)	Décès à l'hôpital (%)	<i>p-value</i>
Hébergement individuel	63 %	33 %	p < 0,01
Hébergement collectif	23 %	46 %	

► Source : ONFV, CHRS, 2015

Les textes d'application de la Loi n° 2014-789 du 10 juillet 2014 habilite le Gouvernement à adopter des mesures législatives pour la mise en accessibilité des établissements pour les personnes handicapées. Au moment où ces structures doivent penser la réalisation de travaux d'adaptation, une réflexion visant à créer quelques chambres individuelles adaptées à toutes formes de handicaps et/ou pouvant être proposées pour des personnes en fin de vie souhaitant rester au CHRS serait souhaitable.

Mise en accessibilité des locaux pour accueillir jusqu'au bout

Car comme en témoignent certains CHRS ayant répondu à l'enquête de l'ONFV :

“ Nous sommes un lieu de vie, pas de fin de vie. Lorsque cela arrive c'est suite à une dégradation de la santé du résident pour lequel nous poursuivons l'accompagnement » et « l'idéal serait néanmoins que la personne précaire puisse continuer à profiter jusqu'au bout des liens privilégiés tissés.”

Accompagner la fin de vie des résidents, une mission des CHRS qui fait débat

« Le travail d'accompagnement se caractérise par une adaptation locale et permanente aux diverses situations des personnes » (GRAC, 2011). Les professionnels de CHRS, de par leurs engagements et leurs accompagnements auprès des résidents notamment dans les derniers mois de vie, participent *de facto* à l'accompagnement de fin de vie, bien que cette mission ne soit pas systématiquement inscrite dans le projet d'établissement des structures ni reconnue en tant que telle. Ceci peut être source de tensions entre les professionnels de terrain, leur hiérarchie et leurs tutelles. Les différents points de vue exprimés par les professionnels des CHRS interrogés dans cette enquête ont révélé une pluralité d'organisations, de conceptions du CHRS (lieu de vie ou hébergement), de la notion d'accompagnement, des contraintes réelles qui pèsent sur ces établissements mais aussi des possibles. La notion de fin de vie, dans toute sa complexité et les incertitudes qu'elle porte, est aussi une notion disputée par les professionnels. Il existe un réel débat sur la question de savoir si les CHRS peuvent être un lieu où finir sa vie et s'il est institutionnellement souhaitable (et médicalement possible) de laisser à une personne qui en formule-

rait expressément la demande, la possibilité de mourir là où elle est hébergée.

“ On parle de centre d'hébergement et de réinsertion sociale. Ce ne sont pas les mêmes missions. ”

“ Nous accompagnons les personnes dans tous les aspects de leur vie, il serait intolérable de les laisser seules face à la mort. ”

Réponses des professionnels de CHRS aux questions ouvertes de l'enquête.

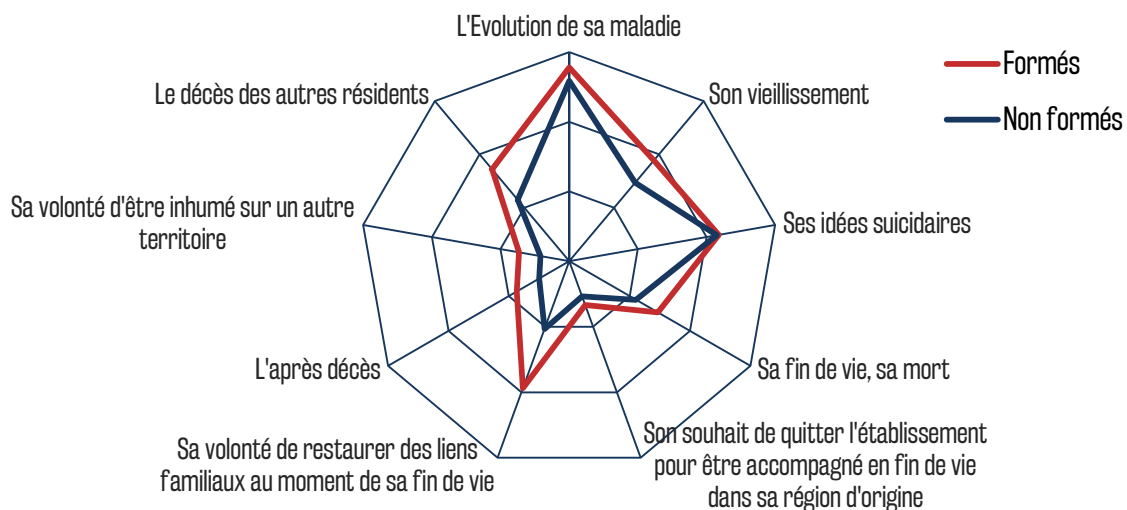
59 % des CHRS répondants considèrent que leur établissement n'est pas en capacité d'assurer des accompagnements de fin de vie, et 50% estiment que l'accompagnement de fin de vie n'est pas du ressort d'un CHRS. Évoquant en premier leur rôle de réinsertion, ils accompagnent pourtant les résidents dans leurs démarches liées aux questions de santé, éventuellement même à l'extérieur de l'établissement. Plus de trois CHRS sur quatre déclarent

qu'il existe un suivi régulier durant tout le séjour à l'hôpital d'une personne hébergée. De plus, dans 67% des établissements la place de la personne hébergée est gardée pendant toute la durée de son hospitalisation.

Le rôle de la communication entre professionnels et hébergés

Au cours de l'année 2013, lorsqu'une personne hébergée était concernée par l'évolution de sa maladie 87% des CHRS déclarent que les professionnels ont évoqué avec elle cette question. En revanche les professionnels s'autorisent moins à parler d'autres sujets avec les résidents, notamment ceux relatifs au vieillissement (49%), à la fin de vie (28 %), ou à l'après décès (11 %) comme le montre le graphique n°3. Ce dernier fait apparaître des distinctions entre personnels formés et non formés. La formation aide probablement les professionnels à aborder ces questions délicates avec les résidents, notamment la question des liens familiaux (significatif statistiquement),

Graphique 3 - Lorsqu'un résident était concerné par un des sujets suivants, avez-vous évoqué avec lui...



► Source : ONFV, CHRS, 2015

essentielle en fin de vie pour des personnes de la rue qui ont perdu tout lien avec leur famille. La formation des professionnels de ces structures pourrait contribuer à mieux intégrer la dimension « fin de vie » à leur accompagnement. Comme on peut le voir dans la situation de Marc, il lui a fallu du temps pour se confier à nouveau à quelqu'un, et le professionnel qui a reçu sa confiance, quelle que soit sa formation et sa fonction dans l'établissement, est légitime pour faire émerger et prendre en compte sa parole et ses volontés.

Seuls 19% des CHRS ont des personnels sensibilisés/formés à l'accompagnement de fin de vie

Aujourd'hui peu d'équipes de CHRS sont formées ou sensibilisées à cette question : 19% des CHRS déclarent avoir un ou plusieurs professionnels sensibilisés et/ou formés à l'accompagnement de fin de vie. Et, parmi les CHRS déclarant ne pas avoir été sensibilisés / formés à l'accompagnement de fin de vie, 29%

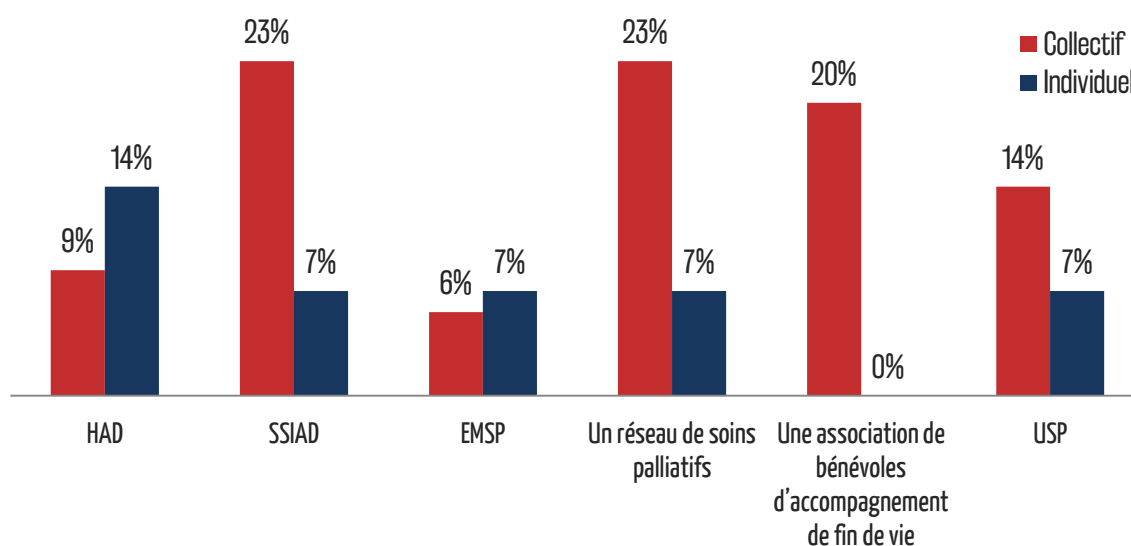
déclarent qu'il existe un besoin de formation.

La formation est nécessaire pour lever des freins : 68% des CHRS ayant désigné le manque de formation des professionnels des CHRS comme un frein à l'accompagnement de fin de vie ont déclaré qu'il existe un besoin de formation ou de sensibilisation à l'accompagnement de fin de vie.

La pratique et l'expérience des professionnels vis-à-vis de la fin de vie les ont conduits à trouver un certain nombre de ressources. Des actions sont mises en œuvre surtout pour soutenir les autres résidents confrontés au décès d'un des leurs. C'est le cas dans 55% des CHRS ayant répondu. Et dans 51% des CHRS répondants, un hommage est rendu aux résidents décédés au sein de l'établissement.

La mort d'un résident n'est jamais sans provoquer des réactions émotionnelles et peut constituer, pour certains, une occasion d'interroger le sens de l'accompagnement, de ses limites et la spécificité du fonctionnement institutionnel.

Graphique 4 - Part de résidents décédés ayant bénéficié de l'intervention de structures ressources selon le type d'hébergement proposé (ONFV, CHRS, 2015)



Des ressources non identifiées

La formation à l'accompagnement de la fin de vie en équipe pluridisciplinaire sociale, médico-sociale et sanitaire ainsi que toutes autres initiatives allant dans ce sens, doit permettre à ces acteurs issus de différents secteurs d'un même territoire de mieux se connaître, de se rencontrer et de profiter des ressources (parfois méconnues) disponibles des uns et des autres.

La méconnaissance des dispositifs et structures de soins palliatifs est un frein à l'accompagnement de fin de vie pour 22% des CHRS

La méconnaissance des dispositifs d'accompagnement de fin de vie existant dans le département du CHRS est un des obstacles à l'accompagnement de fin de vie cité dans cette enquête par 22% des CHRS et par 33% des CHRS ayant connu au moins un décès entre 2012 et 2013. Les réseaux de soins palliatifs, les équipes mobiles de soins palliatifs, les unités de soins palliatifs, les bénévoles d'accompagnement de fin de vie sont des dispositifs peu mobilisés. Et réciproquement : celles-ci connaissent parfois peu les structures de type CHRS, c'est par exemple le cas pour 12% des HAD qui déclarent ne pas les connaître (ONFV, HAD, à paraître).

Actions du Collectif Les Morts de la Rue

Cette association créée en 2002 se donne pour mission de faire savoir que vivre à la rue mène à une mort prématurée, de dénoncer les causes souvent violentes de ces morts, de veiller à la dignité des funérailles et enfin de soutenir et d'accompagner les proches et les professionnels en deuil.

Pour cela le collectif a mis en place **plusieurs dispositifs d'action** dont l'organisation de célébrations en hommage aux personnes décédées, l'animation du réseau pour améliorer l'exhaustivité du recensement, la formation et l'appui aux professionnels confrontés aux décès. Ces interventions régulières visent à mettre à disposition des professionnels une « **boîte à outils** » leur permettant de mieux faire face aux situations de décès (support administratif et juridique, donnant des éclairages sur le droit des personnes, le rôle de la personne de confiance ou encore sur la manière de mettre en place et gérer un testament). Des groupes collectifs et ouverts tendent à développer une « tradition » de la structure autour de la prise en charge des situations de décès, des interventions « sur-mesure » pour des structures confrontées aux décès et souhaitant sensibiliser l'ensemble de leurs professionnels, sont élaborées en commun avec les personnels concernés, des interventions de « débriefing » au sein des structures après la gestion d'une situation de décès difficile pour les professionnels, s'intègrent aux réunions d'équipe sous la forme d'une analyse des pratiques en présence d'un tiers médiateur que représente le Collectif.

Le collectif est présent dans 16 villes françaises, chacune fonctionnant indépendamment comme le Collectif Dignité Cimetière situé à Rennes ou « Goutte de vie » à Toulouse.

La liste des **différents collectifs ou associations** est disponible sur le site internet du Collectif : <http://www.mortsdelarue.org/spip.php?article118>

Pour en savoir plus : www.mortsdelarue.org

Les ressources sollicitées sont fonction du type d'hébergement

Pour les résidents décédés ayant eu une maladie grave en phase avancée ou terminale connue du CHRS, ceux-ci ont fait appel à : un réseau de soins palliatifs pour 13% d'entre eux, un SSIAD pour 12%, une équipe d'Hospitalisation à domicile (HAD) pour 6%.

Les équipes médicales sont principalement intervenues pour des CHRS proposant un hébergement de type collectif, mise à part l'HAD qui a été mobilisée pour 14% des résidents décédés ayant eu une maladie grave en phase avancée ou terminale connue par les professionnels de l'établissement, hébergés en CHRS proposant un hébergement de type individuel contre 9% des résidents en hébergement collectif (Cf. graphique 4).

Lorsqu'ils ont connu le décès d'un ou plusieurs résidents entre 2012 et 2013 les établissements ont davantage mis en place des démarches visant à aider les professionnels : lors du décès (69%) ou de la période post décès (50%) d'un résident (inhumation, prise de contact avec les proches, etc.).

En revanche, ces mêmes établissements mettent très peu d'aides en place pour les professionnels concernant l'accompagnement de fin de vie (qu'ils aient connu ou non un décès sur la période considérée). Les CHRS sont 67 % à déclarer ne pas avoir mis en place d'aide de ce type.

Tableau 2 - Mise en place de démarches d'aide pour les professionnels selon que les CHRS aient connu ou non des décès

	CHRS ayant connu au moins 1 décès	CHRS n'ayant connu aucun décès	<i>p-value</i>
Avez-vous mis en place des démarches visant à aider les professionnels lors...			
De l'accompagnement de fin de vie			
Oui	26 %	11 %	<i>> 0,05</i>
Non	69 %	67 %	
Du décès d'un résident			
Oui	69 %	28 %	<i>< 0,05</i>
Non	31 %	55 %	
De la période post-décès d'un résident			
Oui	50 %	20 %	<i>< 0,05</i>
Non	43 %	63 %	

► Source : ONFV, CHRS, 2015

Pourtant les professionnels, peu formés et peu préparés sont malmenés par ces situations :

“ On est tous à accompagner alors que l'on dit que ce n'est pas notre métier. On voit des professionnels en souffrance, c'est compliqué ! ”

Professionnel de CHRS, membre du groupe de travail.

En effet, 33% des établissements ayant mis en place des démarches visant à aider les professionnels lors de l'accompagnement de fin de vie d'un résident se sentent en capacité d'assurer des accompagnements de fin de vie contre 8% des établissements n'ayant pas mis en place de telles démarches.

Ces démarches peuvent aussi passer par la diffusion de recommandations de bonnes pratiques ou de « kit d'accompagnement » comme le propose déjà le Collectif Les Morts de la Rue.

Initiatives canadiennes

Des dispositifs spécifiques pour l'accompagnement de fin de vie des personnes en situation de grande précarité

Le point commun de ces initiatives canadiennes est de chercher à rapprocher les soins palliatifs des populations concernées, à la fois physiquement (dans les structures spécialisées dans l'accueil des personnes sans domicile fixe) et psychologiquement, en intégrant le mieux possible l'accompagnement dans le cadre de vie de ces personnes. D'ailleurs, Serge Daneault, Professeur de médecine palliative à Montréal, appelle à mettre en place des programmes de soins palliatifs propres aux personnes vulnérables, intégrant des « services sociaux extensifs destinés à la satisfaction immédiate des services de base (nourriture, logement, habillement), des services appropriés de santé mentale et de prise en charge des assuétudes » (DANEAULT, 2009).

A Toronto, Palliative Education and Care for the Homeless (PEACH) est un « nouveau programme » développé en 2014 qui consiste en l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs au sein des structures d'hébergement de personnes SDF. Fondée sur le principe du libre-choix des personnes, dans la mesure du possible, de leur lieu de décès, les ressources en soins se déplacent vers les publics précarisés, plutôt que de déplacer les publics vers les structures. L'accompagnement poursuit plusieurs objectifs : donner des soins médicaux, curatifs et palliatifs ; maintenir la personne dans un hébergement où elle peut trouver un soutien de la part d'une équipe professionnelle et d'autres personnes SDF ; aider la personne à se repérer parmi les acteurs du système de santé ; tenter, si la demande en est faite par la personne, de rétablir les liens avec la famille ou les proches (UBELACKER, 2014).

A Ottawa, Ottawa Inner City Health Project (OICHP), l'implantation d'une structure avec 15 lits dédiés (aujourd'hui 18) au sein d'un établissement d'accueil pour personnes SDF (dont l'organisation se rapprocherait du dispositif Lits d'accueil médicalisé en France, expérimenté à partir de 2009) permettant la prise en charge de personnes SDF de longue durée, sans aidants naturels ni ressources financières suffisantes et porteurs d'une maladie engageant le pronostic vital (PODYMOW, 2006).

Service des urgences : limites et ressources face à des patients en fin et en situation de précarité

En 2011, les 655 établissements de santé ayant des structures d'accueil et de traitement des urgences en France ont accueilli 11,6 millions de personnes (dont le ¼ l'a été plus d'une fois dans l'année) (DREES, 2013). En 2011, près de 15.000 décès surviennent chaque année dans les services d'urgence, soit 5% de l'ensemble des décès en court séjour (ONFV, 2011).

Le recours tardif aux soins explique la gravité des affections dont souffre la population des grands précaires, mais aussi la fréquence des hospitalisations en urgence : en 2000, « un sans domicile fixe sur trois a été hospitalisé au moins une nuit au cours de l'année passée, soit trois fois plus souvent que l'ensemble de la population » (DE LA ROCHERE B., 2003).

Que sait-on de la réalité de la fin de vie des personnes en situation de précarité ? Pourquoi les personnes précaires se dirigent-elles vers un service d'urgences ? Comment un tel service peut-il répondre aux besoins liés à la fin de la vie ?

Fin de vie des précaires aux urgences : qu'en sait-on ?

La fin de vie des personnes à la rue est souvent caractérisée par une trajectoire dite de déclin graduel. Ces fins de vie sont définies par une succession d'épisodes aigus, dont le dernier mène au décès. Ceux-ci peuvent donc être confondus avec des décès soudains. Ce constat est d'autant plus amplifié aux urgences lorsque les personnes arrivent pour une prise en charge d'un de ces épisodes aigus et que les professionnels n'ont pas une vision du parcours de soins (et de vie) global de la personne à soigner. La conséquence, des fins de vie très peu perceptibles pour les professionnels des urgences qui sont davantage confrontés à des décès soudains. La fin de vie ne peut être abordée à travers la notion de décès non soudain, cette dernière

ne semble pas adaptée à la réalité des urgentistes.

Finir sa vie aux urgences une réalité

Pourtant finir sa vie aux urgences est une réalité. L'IGAS, dans son rapport de 2009 sur la mort à l'hôpital, faisait le constat que « trop de personnes en fin de vie meurent aux urgences et dans les « lits-portes » dans des conditions insatisfaisantes ». De plus, les conclusions tirées de ce dernier ainsi que les études publiées dans la littérature montrent que le pourcentage de morts aux urgences ou dans les lits-portes se situe entre 7 et 17% des décès hospitaliers. Par ailleurs, « 16% des patients morts à l'hôpital décèdent à l'issue d'un séjour d'une durée inférieure ou égale à 24 heures, notamment aux urgences ou dans l'Unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD) attenante » (IGAS, 2009).

Les études montrent la réalité des admissions de patients en fin de vie aux urgences. Pour M. Préau c'est « environ un tiers des décès aux urgences [qui] intéresse des sujets en fin de vie, dont 12,5% sont admis spécifiquement pour soins palliatifs » (PREAU, 2008). B. Tardy estimait, lui, cette part entre un quart et un tiers des décès enregistrés (TARDY, 2005).

Les précaires aux urgences

Nous ne disposons pas à ce jour de données nationales sur la situation sociale des personnes accueillies dans les services d'urgences. L'enquête en cours sur les structures des urgences hospitalières conduite par la DREES et dont les résultats seront disponibles en 2015 pourra éclairer en partie le sujet, notamment sur le lieu de vie des personnes et leur situation administrative (situation assurantielle et complémentaire santé), mais pas sur les indicateurs de précarités financières ou d'isolement.

Cependant l'analyse de la littérature montre que « les grands précaires sont des utilisateurs fréquents et parfois récurrents des services d'urgence pour des pathologies souvent en relation avec l'alcool et les traumatismes » (BARBE, 2011).

Plus de 40% des admissions de grands précaires par les urgences ont fait l'objet d'une hospitalisation : « le nombre d'orientations en hospitalisation suite à une admission aux urgences confirme l'idée que ces personnes en grande précarité n'ont recours aux soins que lorsque le diagnostic vital est engagé, au détriment d'une prise en charge dans la durée » comme le montre l'étude monocentrique menée auprès des « grands précaires » repérés par le Samu social ayant fréquenté

les hôpitaux du CHU de Bordeaux en 2010 (FERRE, 2013).

Mais ces personnes en situation de précarité arrivent-elles aux urgences en fin de vie ?

Deux enquêtes quantitatives de l'ONFV en 2014 abordent cette question.

D'une part, l'étude SCEOL qui montre que 37% des patients en fin de vie en UHCD et post-urgences avaient un revenu inférieur à 1000 euros. Et 4% des patients en fin de vie hospitalisés dans ces services étaient bénéficiaires de la CMU (contre 1% pour l'ensemble des services enquêtés). Dans ces services des urgences, la situation sociale a été considérée comme un obstacle à la prise en charge et au parcours de soins pour 18% des patients en fin de vie qui y étaient hospitalisés (contre 13% pour l'ensemble des services enquêtés) (ONFV, SCEOL 2015).

Plus d'un tiers des personnes en fin de vie en situation de précarité entre à l'hôpital par les urgences

D'autre part, dans l'enquête auprès des assistants de services sociaux d'établissements de santé, 38% des personnes en fin de vie et en situation de précarité suivies par eux en mars 2014, étaient arrivées dans l'établissement par le biais d'un service d'urgence (ONFV, ASS, 2015).

Face au constat d'un manque de données sur ces situations où se mêlent précarités, fin de vie et urgences, il était important pour l'ONFV de recueillir la parole des professionnels. C'est dans cette optique qu'un focus group a été organisé réunissant six professionnels impliqués dans la prise en charge des

personnes précaires en fin de vie dans des contextes d'urgences (rue, hôpital, domicile, etc.).

Les services des urgences : dernier filet social, service de premier recours

Confrontés à des patients en fin de vie et en situation de précarité, les professionnels des services d'urgences (re)définissent leurs missions :

“ Un service d'urgence de nos jours c'est quoi ? C'est le dernier filet, dernier filet social et médico-social comme vous voulez, c'est un des derniers filets de la société et je pense que les prisons sont malheureusement un deuxième. ”

Un médecin chef du service des urgences.

Les urgences sont aussi définies comme « une porte d'entrée vers le soin » (DELEPOUILLE, 2012). En effet, « pour les patients en situation de précarité, les urgences hospitalières apparaissent souvent comme le seul recours possible aux structures de soins. Cumulant souvent problèmes de santé, facteurs de précarité et difficultés majeures à la mise en place d'un projet de soins, ils recherchent une prise en charge rapide pour régler en toute gratuité un problème d'ordre médical, social ou « vital » (manger, se protéger du froid et de l'insécurité) » (VALLEJO, 2007).

L'accueil des personnes en fin de vie et en situation de précarité

Il serait nécessaire de pouvoir accompagner ces personnes dans leurs urgences vitales et sociales. C'est ce que tentent de faire les Infirmiers d'accueil et d'orientation (IAO) quand cette fonc-

tion existe dans les services d'urgences. Ils ont un rôle majeur à l'interface de l'ensemble des intervenants.

Leur tâche est lourde et le repérage des situations sociales « urgentes » est fortement « personne dépendante », en particulier la nuit et le week-end (soit $\frac{3}{4}$ du temps) lorsque les assistants des services sociaux sont absents. D'autant que, d'une part cette mission qui peut se sur-rajouter aux fonctions habituelles, n'est pas la mission première d'un service d'urgence et que, d'autre part, les temporalités d'intervention ne sont pas en adéquation avec celles du travail dans ces services.

Missions des infirmiers d'accueil et d'orientation

La mission générale de l'IAO est d'accueillir de façon personnalisée le patient et ses accompagnants dès leur arrivée, de définir les besoins de santé et les priorités de soins, de décider du lieu le plus adapté aux besoins (salle d'urgences vitales, box de soins, salle d'attente, etc.). L'IAO est en lien permanent avec le médecin référent chargé de superviser le fonctionnement du service et la gestion des flux.

La qualité de l'organisation qu'il met en place doit répondre aux critères précités ainsi qu'aux modes d'interaction avec les autres acteurs pouvant intervenir à l'accueil : secrétaires d'accueil, brancardiers accompagnateurs, assistants sociaux, agents de sécurité, agents chargés des admissions, inventaires et dépôts de valeur.

<http://www.sfm.uqam.ca/documents/ressources/referentiels/iaoa2004.pdf>

Dans certains établissements les professionnels peuvent compter sur un allié dans ce temps particulier de l'accueil, notamment pour les personnes très fragilisées et isolées : le bénévole d'accompagnement à la fin de vie. Un de ces bénévoles qui intervient uniquement au service des urgences

Témoignage d'un bénévole d'accompagnement de fin de vie, intervenant au service des urgences (CH Saint Joseph, Paris)

**Quel rôle pour les bénévoles
d'accompagnement en service
d'urgence ?**

Le rôle le plus « évident » est celui d'être à l'écoute des personnes qui ont envie/besoin de parler, parce que cela a un effet de soin en général et d'apaisement en particulier. Une explication sur le « comment ça se passe » aux urgences ou sur le thème « c'est toujours très long... » contribue aussi à calmer les patients et les accompagnants.

Le bénévole d'accompagnement évoque l'effet « contagieux » de sa présence, sur ses interlocuteurs qui s'apaisent mais aussi sur « l'atmosphère » du service qui change :

« Il est fréquent qu'après avoir vu le bénévole parler avec l'un ou l'autre, les personnes présentes (accompagnants) se mettent à échanger entre elles, à s'entre-aider ou encore attirent l'attention du bénévole sur l'attente d'un autre patient ».

nous a livré son témoignage (Cf. encadré ci-dessus).

Une temporalité incompatible : entre soins d'urgence et accompagnement global

Les professionnels rencontrés à l'occasion du focus group « Urgences, fin de vie et précarités » confirmaient cette difficulté de concilier la temporalité dans laquelle se trouve cette population très vulnérable et dont l'état de santé est souvent déjà très dégradé avec les contraintes des services des urgences lorsqu'il s'agit de réduire au minimum la durée de présence des personnes accueillies. R. Vallejo soulignait déjà en 2007 que les termes d'urgence et de précarité « pourraient sembler contradictoires, tant l'un doit se résoudre dans un temps bref alors que l'autre ne se constitue et ne peut envisager de se résoudre que sur le long temps ».

C'est donc à ce paradoxe que les professionnels travaillant dans les services d'urgence se retrouvent confrontés :

“ Les gens en situation de précarité demandent une attention toute particulière. C'est-à-dire qu'ils demandent un accompagnement qu'on ne peut pas demander aux médecins des urgences parce que ce n'est pas leur travail, ils n'ont pas le temps de le faire, qu'on ne peut pas demander aux spécialistes de l'hôpital parce qu'eux aussi, ont beaucoup d'autres choses à faire. ”

Un médecin de permanence d'accès aux soins de santé.

Cette différence d'approche de temporalité vient questionner la possibilité effective de relais et donc de continuité des soins sans rupture dans le

parcours de santé et notamment avec d'autres services de l'établissement :

“ [...] le délai d'intervention même s'ils font des efforts vis-à-vis de nous, ils ont des délais d'intervention qui se comptent en jours et quand ils ne sont pas rapides dans certaines unités ça se compte en semaines, vous imaginez bien que nous on compte en heures. ”

Un médecin chef du service des urgences.

En termes de relais et d'accès aux ressources en soins palliatifs il serait sans doute nécessaire de favoriser les collaborations entre les services des urgences et les équipes mobiles de soins palliatifs qui interviendraient en soutien des équipes et faciliteraient les prises en charge et les orientations des personnes précaires en fin de vie hospitalisées dans ces services.

Pour Serge Daneault, médecin de soins palliatifs à Montréal : « la plupart des pauvres ont été habitués à recevoir des soins de santé exclusivement dans les urgences des grands hôpitaux là où les services sont généralement dépourvus de continuité et de globalité. Or, la complexité de la prise en charge de la dernière maladie ne s'adapte pas à ce type de soins discontinus et impersonnels [...]. Aussi puisque les personnes pauvres reçoivent en général leurs soins de fin de vie dans les hôpitaux de soins aigus, ils sont confrontés à du personnel débordé par le volume de soins à donner dans un temps toujours réduit. » (DANEULT, 2009).

« Pourtant, au même titre que certains troubles du comportement, la notion de précarité devrait, sans aucun doute, entraîner une prise en charge plus rapide que ne le voudrait la simple problématique organique : la demande de « tout - tout de suite » souvent formulée

par les patients en situation de précarité nécessite en effet une réponse rapide, au risque de voir la personne partir, refusant une prise en charge non immédiate. » (VALLEJO, 2007).

Quelle est l'implication des professionnels des urgences auprès de ces publics ?

Mis à mal par le sentiment d'impuissance éprouvé, leur manque de temps effectif ou le manque de formation, les professionnels des services d'urgences adoptent différents comportements pour prendre en charge (ou non) des patients pour lesquels la complexité est à la fois médicale et sociale.

Une implication limitée : fonction de la valeur sociale des patients

S'il existe un refus de soins chez les plus précaires, soulignons aussi la réticence de certains professionnels à soigner, prendre en charge ce public précaire dont l'état de santé est fortement dégradé. Entre réticence et rejet l'écart est parfois mince :

“ J'ai dit que les personnes à la rue étaient réticentes à aller se faire soigner et je pense aussi que le personnel soignant et aussi très réticent à prendre en charge ce genre de public. ”

Un professionnel des maraudes.

« Oui on le dit pas assez les services d'urgence du CHU n'ont pas envie de voir ces gens-là. Donc l'accueil n'est pas bon. Si on ne les accompagne pas ils ne sont pas pris en charge. Donc il y a à la fois une résistance de la personne elle - même pour aller aux urgences et une résistance des urgences à la prendre en charge. Donc retour

dans la rue. » (GRAC, 2011). Le concept de valeur sociale traduit cette appréhension, voire ce désintérêt pour les patients précaires des professionnels : « tout se passe comme s'il existait un marché, sur lequel les patients ont plus ou moins de valeur en fonction des caractéristiques suivantes : l'intérêt intellectuel de leur pathologie pour les médecins, leur besoin en soins dispensés par les infirmières et les aides-soignantes, et enfin leur impact sur le budget du service, estimé à partir de leur capacité à assumer les frais d'hospitalisation et de leur durée probable de séjour. » (VASSY, 2004).

De plus ces patients en grande précarité ne rentrent pas dans les schémas de pensées, les parcours cohérents de soins :

“ Le pire, quand on parle des personnes précaires dans des grandes précarités, c'est qu'on les revoit aux urgences parce qu'ils ne peuvent pas suivre les schémas déjà établis, les cases déjà fixées, très procéduriers, très orientés. ”

Un médecin chef du service des urgences.

Des pratiques résultantes de l'organisation du système de santé

Le système construit finalement lui-même des parcours chaotiques par ses contraintes de durées de séjours, liées à des contraintes budgétaires. Comment concilier les attentes et les besoins des personnes dans un système contraint et régit par la réduction des durées de séjours, la recherche de solution de sortie à tout prix ?

Cette pression est bien visible au travers des propos des participants du focus group « Urgences, fin de vie et précarités » :

“ La sortie d'hospitalisation, pour nous qu'on appelle sèche, c'est-à-dire en effet que la personne vient de sortir à peine de sa chimio ou elle est encore avec ses pansements, tous ses pansements, ils doivent encore avoir des soins, mais ils doivent en effet sortir quand même. ”

Un professionnel des maraudes.

“ C'est souvent la patate chaude si la personne va un peu de gauche à droite, qui est renvoyée d'un service à l'autre. Ils sont très content de dire “ah bah maintenant il est dans un autre secteur, c'est plus mon problème ! ”

Un médecin chef du service des urgences.

Certains professionnels, certains services, si tant est qu'ils intègrent la dimension sociale à leur façon de faire, d'agir et de penser, vont s'impliquer davantage dans ces prises en charge.

“ C'est toujours le jeu de c'est pas moi qui prendrai, mais mon voisin. Et au final on en a tellement marre de ne pas être efficace, d'essayer de placer ces gens-là, qu'on les garde nous-même et du fait on bloque notre propre service d'hospitalisation complète. ”

Un médecin chef du service des urgences.

“ Après ça dépend des missions que définit le service et l'hôpital, [...] nous on fait des trucs un peu systématiques dans le repérage : tout patient SDF que je ne connais pas, je le garde, je l'hospitalise, je fais passer l'assistante sociale, je vérifie sa trajectoire de vie. Voilà c'est un effort, c'est sûr que tous les services ne vont pas le faire ! ”

Un médecin chef du service des urgences

Face à de tels constats, il est sans doute urgent d'interroger l'organisation de notre système de santé pour répondre à cette problématique sociétale. Certains établissements de santé y ont répondu en créant des Départements d'aval des urgences (DAU) ou Unités hospitalières de courte durée (UHCD). Ces derniers ne reçoivent en hospitalisation que des patients pris en charge au service des urgences et qui nécessitent une hospitalisation pour des examens complémentaires ou une surveillance de quelques heures avant un retour à domicile ou un transfert dans un autre service de l'établissement de santé. Le délai moyen d'accueil dans ce service est de 24 à 36 heures (SFMU, 2001).

Quelles sont les conséquences sur les parcours de santé ?

Considérer le patient à la fois d'un point de vue médical sans occulter ses problèmes sociaux permettrait sans doute d'éviter un bon nombre de situations aberrantes dont les exemples ne manquent pas :

“ [...] SDF avec ordonnance de soins à domicile. Ça, c'est un truc que je vois pratiquement une fois par semaine. ”

Un médecin de permanence d'accès aux soins de santé.

“ La fameuse lettre au médecin traitant par exemple. Les personnes sans domicile fixe, la plupart, n'ont pas de médecin traitant. Je veux dire elles sont vraiment loin du... système. ”

Un directeur du pôle santé d'une association d'aide aux sans-abri.

“ Un monsieur à l'hôpital de jour qui vient faire sa chimio et

quand il fait sa chimio à l'hôpital, il ressort pour retourner à la rue ! ”

Un directeur du pôle santé d'une association d'aide aux sans-abri.

Mais, *a contrario*, quand c'est possible les professionnels des urgences vont tenter de limiter les risques et se débrouiller en interne quitte à agir parfois hors de leur mission première :

“ Nous, on a tendance à les garder un petit peu aux urgences pour faire les choses et on arrive à glisser quelques examens comme ça, bah effectivement parce qu'on a une bonne entente avec nos radiologues, mais je sais que dans d'autres endroits, c'est impossible. ”

Un médecin chef du service des urgences.

“ Moi médecin urgentiste je vais faire la demande d'APA, je vais faire la demande de tutelle, je vais demander que ça soit fait en urgence qu'un curateur soit nommé. On va faire du travail comme ça qui n'est absolument pas notre rôle bien évidemment et on se retrouve à le faire parce qu'on sait très bien que sinon y a personne qui le fera. ”

Un médecin chef du service des urgences.

C'est ainsi que « les médecins urgentistes assurent, par la force des choses, un suivi médical chez ce type de patient. » (GOSSET, 2011). Le repérage et l'identification sont pourtant des pistes d'amélioration déjà proposées :

« Il serait souhaitable d'établir des outils avec lesquels le médecin urgentiste pourrait les orienter vers des consultations multidisciplinaires. » (GOSSET, 2011).

« La mise en commun des informations par les acteurs impliqués facilite leur prise en charge et est appréciée par les urgentistes. Ce dispositif est adapté à

des patients en situation de grande précarité, de plus il apparaît applicable à un service d'urgences. » (BARBE, 2011).

La place des urgences dans le parcours de santé des personnes en fin de vie en situation de précarité

Les services des urgences peuvent s'engager dans l'accompagnement des personnes en fin de vie en situation de précarité, mais ils n'ont pas actuellement la capacité d'assurer un rôle pivot. Car, comme l'évoque Sandra Ferre en 2013, « trois conditions sont nécessaires pour prendre en compte la spécificité de ce public : la disponibilité dans la relation, la permanence dans la relation avec l'équipe médico-sociale, la capacité « d'aller au-devant » de ce public ; la continuité du soutien et de l'accompagnement ; une équipe pluridisciplinaire ». Néanmoins et comme évoqué précédemment, les urgences pourraient être un acteur important pour permettre des parcours de santé moins chaotiques et plus adaptés aux situations si, outre l'engagement des responsables d'établissements de santé et du service et de son équipe, des partenariats efficaces et des outils adaptés

étaient accessibles sur chaque territoire.

Des professionnels du focus group confirmaient que s'ils avaient accès à « un réseau qui marche bien, quel que soit le réseau, et qui répond très vite à la demande » ils l'utiliseront et auront tendance à « rester sur des choses efficaces et qui fonctionnent ». De plus, certains marqueurs, signaux d'alerte permettraient d'améliorer la cohérence des parcours et la prise en charge de ces patients en fin de vie même si leur porte d'entrée est regrettamment les services d'urgences :

“ Par exemple sur le dossier médical personnel [...] on avait une trajectoire on serait beaucoup plus sensibilisé. [...] Parce que c'est là qu'on va pouvoir être sensibles, parce qu'une fois on se dit bon c'est la première fois, on le laisse ressortir, mais si on sait que c'est la 2^{ème} ou 3^{ème} fois on est ultra vigilants et là on met en place un suivi, on appelle des équipes en disant c'est la 3^{ème} fois qu'il a été hospitalisé « attention ». Mais ça il faut avoir le parcours global, il faut pouvoir avancer sur la synthèse. ”

Professionnel des maraudes

La mort des indigents sans familles

En abordant la thématique « fin de vie et précarités », il a semblé important d'investiguer la réalité de l'après décès et, plus particulièrement, de l'inhumation des personnes en situation de précarité, sans famille ni ressources, et le rôle des collectivités territoriales, de certains professionnels ou associations qui les accompagnent.

Combien sont-ils ?

En France, il n'existe pas, au niveau national d'étude sur la mortalité des personnes sans-domicile.

Le Collectif Les Morts de la Rue, fait état dans son rapport annuel de 454 personnes « sans domicile fixe » décédées en France en 2013 (dont 15 enfants), mais ce ne sont pas les seuls concernés. À ces décès, certainement sous-évalués, doivent être ajoutés ceux de toutes les personnes indigentes⁹

Étude à venir

Une étude financée par l'Observatoire National de la Pauvreté et de l'Exclusion Sociale (ONPES) a permis le rapprochement de deux bases de données, celle du CépiDC-INSERM (données sur les causes médicales de l'ensemble des décès) et celle du Collectif Les Morts de la Rue. Le croisement de ces deux bases de données permettra d'estimer le nombre total de décès de personnes sans domicile fixe survenant sur le territoire français et d'en décrire les causes. L'estimation du nombre de décès n'est à ce jour pas encore connue et fera l'objet d'une publication ultérieure.

⁹ Le terme « indigent » est utilisé ici selon la définition de l'article L.2223-27 du Code Général des Collectivités Territoriales « Un indigent est une personne dépourvue de moyens et de famille, ou dont la famille est dépourvue de ressources suffisantes pour pourvoir à ses obsèques ».

ayant un domicile et sans famille solvable.

En effet, dans ces cas particuliers, la charge de l'inhumation incombe à la commune dans laquelle la personne décède, comme le prévoit le code général des collectivités territoriales dans son article L.2223-27.

Les données n'étant pas disponibles à ce jour, l'ONFV a souhaité faire une enquête auprès des communes dans le but de quantifier le nombre de personnes concernées en France par cette mesure. Cette demande n'ayant pas aboutie, c'est en partenariat avec l'Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS) qu'a été réalisée une étude exploratoire relative aux solidarités territoriales et plus particulièrement à l'obligation d'inhumation des indigents par les communes en cas de décès sur leur territoire et aux aides extra légales des Centres communaux d'action sociale (CCAS) lors du décès de personnes précaires.

De cette enquête auprès de 48 CCAS, il ressort que 116 personnes ont été inhumées par ces communes entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre 2013. Elles y étaient domiciliées dans 78% des cas.

Pour un tiers des CCAS, la commune a délégué l'obligation d'inhumer les personnes indigentes décédées sur le territoire.

De plus, il est important de noter que 13% des CCAS considèrent que sur les cinq dernières années la prise en charge des frais d'inhumation des indigents par les CCAS ou par la commune est de plus en plus fréquente et 40% pensent qu'elle est aussi fréquente qu'avant. Qu'en est-il réellement ? Il serait pertinent de suivre dans le temps cette tendance pour en avoir une analyse précise, voire construire des indicateurs d'alerte à un niveau national.

Mission d'accompagnement et de mémoire pour les défunts

Dans le cadre d'un conventionnement avec la Ville de Paris pour l'accompagnement des personnes isolées décédées, ayant ou non vécu à la rue, le Collectif Les Morts de la Rue est systématiquement avisé des décès isolés et propose, en complément des services funéraires de la ville qui organisent les inhumations, une présence humaine lors des convois organisés deux fois par semaine vers le cimetière de Thiais. Si aucun proche n'est présent pour accompagner la personne décédée, deux bénévoles du Collectif assurent une présence et procèdent à un rituel laïc sous forme de lecture. Le Collectif se charge aussi de maintenir la mémoire de ces obsèques dans le cas où des proches se manifesteraient par la suite.

En 2012, 245 personnes ont été accompagnées, en 2013, cela a concerné 232 personnes.

Source : <http://www.mortsdelarue.org/>

Le Collectif Les Morts de la Rue qui a signé avec la Ville de Paris une convention pour accompagner ces per-

sonnes (Cf. encadré ci-avant), a eu l'occasion d'accompagner 232 décès de personnes isolées en 2013, soit plus de 4 décès par semaine.

L'estimation puis le suivi régulier du nombre de personnes indigentes décédées et inhumées par les communes tel que prévu par l'article L.2223-27 du code général des collectivités territoriales, devrait permettre d'une part de mieux repérer et répondre aux besoins d'une population généralement invisible mais aussi d'observer les évolutions de ces situations sur les bassins territoriaux, voir en France.

Respect dû à la personne jusqu'à son inhumation

Des situations inadmissibles de non-respect de la personne précaire défunte au moment de son inhumation sont encore trop régulièrement rapportées, alors même que « l'article L 2213-7 dispose que le maire, à défaut le représentant de l'État dans le département, pourvoit d'urgence à ce que toute personne décédée soit ensevelie et inhumée décentement sans distinction de culte ni de croyance ». Le Collectif Les Morts de la Rue¹⁰ résume cette question par la phrase suivante : « on leur fait payer en humiliation, ce qu'ils ne peuvent payer en argent ». Il dénonce des délais non acceptables, le refus de procéder à des toilettes mortuaires ou d'habiller le défunt, le refus de la présence des amis et ou des familles ; de passer par un lieu de culte ; ou d'inscrire le nom sur le cercueil sur la tombe.

Il avait été envisagé de rédiger et de diffuser une charte relative au « droit à un enterrement digne » et individualisé

¹⁰ <http://blogs.mediapart.fr/edition/vivre-la-rue-tue>

pour les inhumations des « personnes isolées, précaires ou sans domicile fixe » dans le cadre du comité interministériel de lutte contre l'exclusion à l'initiative du Collectif Les Morts de la Rue qui s'est tenu le 6 juillet 2004. L'Association des Maires de France et l'UNCCAS ont travaillé à la réalisation d'un texte en 2005 qui semble malheureusement n'avoir jamais été valorisé, ni diffusé. Il serait intéressant de reprendre ce travail qui évoquait l'hommage au défunt pour éviter un départ dans l'anonymat, la recherche de famille, la décence des lieux de sépulture, et d'accompagner cette charte de recommandation de bonnes pratiques.

Des professionnels engagés

Des professionnels parfois dans l'ombre, travaillent pour maintenir la mémoire, accompagner et pourvoir aux besoins de ces personnes décédées.

Les agents de chambre mortuaire ont un rôle de conseil et d'information et travaillent avec les services sociaux pour instruire les dossiers d'indigence. Les travailleurs sociaux, qu'ils soient en établissement de santé, social ou médico-social ou en ville, sont en première ligne pour entreprendre un certain nombre de démarches post-décès et organiser, entre autre, les obsèques des personnes en grande précarité et notamment ceux sans famille.

La moitié des assistants de services sociaux des établissements de santé ayant participé à l'enquête de l'ONFV (Cf. ONFV, ASS, 2015) ont déclaré rencontrer des difficultés concernant l'inhumation des personnes dépourvues de ressources et sans famille (38% « parfois », 12% « souvent »). Parmi eux, 57% ont déclaré rencontrer des difficultés avec les services commu-

naux (mairie, CCAS), 40% avec les pompes funèbres et 11% avec les services départementaux.

Près de la moitié des professionnels des appartements de coordination thérapeutique (44%) disent, eux aussi, rencontrer des difficultés lors de l'inhumation de personnes indigentes (ONFV, ACT, 2015).

Des solidarités des collectivités territoriales peu visibles

Et pourtant des solidarités de proximité existent, elles sont parfois peu visibles, car les acteurs n'en font pas échos ou qu'il n'existe pas de dispositifs pour les valoriser au niveau national. C'est le cas de l'inhumation des indigents par les communes ou des aides sociales extra légales des centres communaux d'action sociale, qui ne sont pas mesurées et donc pas quantifiées financièrement.

Dans le cadre de l'enquête exploratoire conduite par l'ONFV auprès de 48 CCAS, il a pu être montré que le coût moyen d'une inhumation était de 1.522 euros avec un coût médian à 1.300 euros. Mais les écarts de coûts sont fort importants et mériteraient d'être précisés (entre 280 euros au minimum et 3.500 euros au maximum).

Au regard des coûts non négligeables de ces inhumations pour les communes¹¹, le risque est que ces dernières accroissent d'avantage les taxations sur l'inhumation pour compenser

¹¹ Le financement des funérailles d'indigents repose sur les taxes de convois, d'inhumation et de crémation ; une partie du produit des concessions funéraires ; le droit de séjour au caveau ; la vente des monuments récupérés sur les concessions arrivées à échéance ou abandonnées (circulaire du ministre de l'Intérieur n° 97-211 du 12 décembre 1997 relative à la gestion des régies municipales de pompes funèbres).

les coûts liés à l'inhumation des indigents.

Certains coûts d'inhumation pourraient peut-être être évités sous deux conditions : d'une part par l'augmentation du nombre de personnes bénéficiaires d'une complémentaire santé avec l'aide de l'ACS (aide à l'acquisition d'une complémentaire santé) (GUTHMULLER, 2010). En fonction des mutuelles, lorsque les personnes l'obtiennent avec l'ACS une couverture des obsèques peut-être prévue.

L'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS)

Elle concerne toutes les personnes dont les ressources sont faibles mais légèrement supérieures au plafond fixé pour l'attribution de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C), c'est le cas par exemple des personnes à l'AAH (Allocation adulte handicapé). L'ACS ouvre droit à une déduction sur les cotisations auprès de l'organisme de protection complémentaire.

D'autre part, par la possibilité de consulter un fichier national, permettant la connaissance, par les professionnels des collectivités territoriales et les travailleurs sociaux, de l'existence ou non d'un contrat obsèques. Ce type de contrat est de plus en plus souscrit, mais s'il est souscrit par une personne isolée sans famille qui avait anticipé sa mort, personne ne pourra le mettre en œuvre. La Fédération française des sociétés d'assurance (FFSA) et le Groupement des entreprises mutuelles d'assurance (GEMA) ont publié fin juin 2011 une note conjoncturelle sur le marché des contrats d'assurances obsèques. Cette note montre que le nombre de contrats d'assurance ob-

sèques en cours dans les sociétés d'assurances à la fin du premier semestre 2011 s'élève à près de 2,9 millions, en progression de 9 % sur un an. Les cotisations collectées de janvier à juin 2011 représentent un montant de 532 millions d'euros, en hausse de 6 % en un an.

Ainsi il pourrait être facilitateur pour les services sociaux (des collectivités territoriales, des établissements sociaux, médico-sociaux ou sanitaires) de pouvoir s'assurer que la personne dont ils ont la charge d'organiser l'inhumation n'a pas déjà procédé à la souscription d'un contrat d'assurance obsèques, auprès d'une banque de données nationale des contrats obsèques, consultable systématiquement par les professionnels en cas de décès.

Coût d'une inhumation : Enquête Que choisir

D'après une enquête menée par UFC Que choisir à partir de 1132 devis auprès de 818 magasins de pompes funèbres, le tarif moyen d'une inhumation (hors caveau et concession) s'établit à 3632 €.

Ces tarifs peuvent considérablement varier d'un opérateur à l'autre, de 1.347 euros à plus de 6.649 €. Les devis moyens pour l'incinération se montent à 3.609 €, soit 8% plus chers que ceux de l'inhumation.

Source : UFC Que choisir. Pompes funèbres et obsèques: les chiffres clés à retenir, octobre 2014.

Une autre action importante des communes au travers de l'action de leur CCAS est le soutien des personnes en situation de difficultés financières. Dans le cadre de l'enquête exploratoire con-

duite par l'ONFV, il a pu être montré que 54% des CCAS proposent des aides et secours aux familles des personnes décédées pour les aider à supporter les frais d'inhumation. Et que ces aides représentaient 8% du budget annuel global des aides allouées en 2013.

Ce sont donc des aides non négligeables financièrement, il ne serait pas aberrant de faire l'hypothèse qu'avec la croissance des situations de précarités

financières et d'isolement ces aides risquent de s'accroître.

Il serait intéressant de pouvoir faire des estimations des besoins à venir et de mesurer, par le suivi des solidarités encore invisibles nationalement, l'impact de ces phénomènes émergeant de pauvreté, qui deviendront, si la pauvreté poursuit sa croissance, très certainement des enjeux politiques de solidarités intercommunales.

Que faut-il retenir du parcours de Marc ?

La fin de vie de personnes sans domicile en situation d'extrême précarité survient plus précocement que dans la population générale. Le cumul de pathologies (physiques et psychiatriques) lié au retard d'accès aux soins et les conditions de vie dues à un passé d'errance et de vie dans la rue accélèrent leur processus de vieillissement.

La fin de vie de personnes sans domicile fixe peut se dérouler paradoxalement dans des lieux inappropriés tels que des Centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS), ces lieux de vie sont par défaut amenés à être de potentiels lieux de fin de vie. En 2014, 1,5 résidents par CHRS en moyenne avaient une maladie grave en phase avancée ou terminale connue de l'établissement. Confrontés à ces situations, très peu formés ou sensibilisés à ces questions, les professionnels des CHRS sont en difficultés, ils méconnaissent et sous utilisent les structures de recours que sont les réseaux de santé, les Équipes mobiles soins palliatifs (EMSP) et les Unités de soins palliatifs (USP).

Les personnes précaires en fin de vie, qu'elles soient gravement malades ou vieillissantes, ne trouvent pas d'hébergement pérenne pouvant répondre à leurs besoins sanitaires et sociaux : actuellement, en France moins de dix Etablissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) accueillent spécifiquement des personnes sans domicile ou en situation de grande précarité financière. Parallèlement, au sein des dispositifs de type Lits d'accueil médicalisé (LAM) (60 lits à l'échelle nationale, renforcé fin 2014 par l'annonce de la création de 75 lits supplémentaires) spécialisés dans l'accueil des personnes sans domicile atteintes de pathologies chroniques à pronostic plus ou moins sombre, les professionnels sont très peu formés ou sensibilisés à l'accompagnement de fin de vie.

Le mode d'accès aux soins des personnes en grande précarité demeure encore aujourd'hui en grande partie les services des urgences considérés comme le « dernier filet social et le service de premier recours ». Plus d'un tiers des personnes en fin de vie en situation de précarité entrent à l'hôpital par les urgences et près de 15.000 décès surviennent chaque année dans les services d'urgence.

Dans un système contraint qui pousse à l'efficacité, la prise en charge des patients en fin de vie et en situation de précarité aux urgences n'est pas sans conséquences sur les pratiques des professionnels quand ils consentent à les prendre en charge et à aller au-delà des réticences premières : il leur faudrait pouvoir accorder plus de temps, effectuer des tâches hors de leur champ de compétences, trouver une solution de sortie pour éviter aussi bien les sorties sèches, que les hospitalisations indues, etc.

L'intégration de la dimension sociale dans la façon de penser, d'agir et de faire dans les services d'urgences conduit bien souvent ces derniers à nouer des partenariats avec des ressources de proximité (structures d'aval adaptées, service social, etc.), mettre en place des outils de repérage dès l'accueil, mettre en place un suivi des patients ; somme toute à se débrouiller pour œuvrer dans la continuité des soins, la cohérence des parcours et l'égalité d'accès aux soins de ces personnes vulnérables.

Concernant l'inhumation des personnes sans ressources ni famille, il y a encore des morts anonymes et donc indignes. Mêmes si les données manquent pour évaluer et apprécier cette

réalité, cela témoigne probablement d'un déni social. Pourtant il est aussi de réelles solidarités qui s'opèrent dans la discrétion et dans l'ombre ; elles sont le fruit de l'action de travailleurs sociaux, de centres communaux d'action sociale à qui la charge de l'inhumation incombe, d'associations, ou encore d'accompagnants anonymes.

Bibliographie de ce parcours

BARBE V et al. Patients en situation de grande précarité dans un service d'accueil des urgences : filière de prise en charge, Urgences 2011 [en ligne] http://www.sfm.u.org/Urgences/urgences2011/donnees/communications/resume/resume_417.htm [consulté le 18/04/2014]

BENOIST Yann. Cancer et grande pauvreté: Ethnologie de la "Maison de Nanterre", Thèse de doctorat en Ethnologie, Université Paris V, 2008, 750p.

BRAS P.L., DUHAMEL G. Le financement de la recherche, de l'enseignement et des missions d'intérêt général dans les établissements de santé, IGAS, Rapport N°RM2009, novembre 2009, 79p.

BRIANT Pierrette, DONZEAU Nathalie. Être sans domicile, avoir des conditions de logement difficiles : la situation dans les années 2000, INSEE Première, n°1330, janvier 2011, 4p.

DANEAULT Serge. Précarité et soins palliatifs, Cahiers francophones de soins palliatifs, vol.9, n°2, 2009, p.77-90.

DE LA ROCHERE B. La santé des sans-domiciles usagers des services d'aide. INSEE Première, n°893, avril 2003.

DELEPOUILLE Claire, FABRE Mathilde. Représentations et vécu de la grande précarité par le personnel des urgences du Centre Hospitalier de Chambéry, Thèse présentée pour l'obtention du Doctorat en Médecine, Grenoble, 2012, 91p.

DREES. Panorama des établissements de santé 2013. Collection Etudes et statistiques, 2013, 170p.

FERRE Sandra, BODIN Gérard. De la rue à l'hôpital et de l'hôpital à la rue : Le coût de l'absence de prise en charge médico-sociale, Gestions hospitalières, février 2013; vol. 523, p.99-103

GIRARD Vincent, ESTECAHANDY Pascale, CHAUVIN Pierre. La santé des personnes sans chez soi Plaidoyer et propositions pour un accompagnement des personnes à un rétablissement social et citoyen, novembre 2009, 236p.

GOSSET et Al. Prise en charge de la grande précarité aux urgences, Urgences 2011 [en ligne] http://www.sfm.u.org/Urgences/urgences2011/donnees/communications/resume/resume_358.htm [consulté le 21/10/2014].

GRAC-Fondation de France- ORS Rhône Alpes. Étude maladies graves et fin de vie des personnes en grande précarité à Lyon, Grenoble, Toulouse et Paris, 24 mai 2011, 244p.

GUTHMULLER Sophie et Al. Le recours à l'Aide complémentaire santé : les enseignements d'une expérimentation sociale à Lille, Document de travail de l'IRDES n°36, décembre 2010, 31p.

LALANDE Françoise, VEBER Olivier. La mort à l'hôpital : tome 1, IGAS, Novembre 2009, 106p.

LYCKHOLM LJ et Al. Barriers to effective palliative care for low-income patients in late stages of cancer: report of a study and strategies for defining and conquering the barriers. *Nursing Clinics of North America*, vol. 45, n°3, 2010, p.399-409.

MAINAUD Thierry. Les établissements d'hébergement pour adultes et familles en difficulté sociale Activité, personnel et clientèle au 15 décembre 2008, DREES, Série Statistique, n° 166 – février 2012, 408p.

Observatoire National de la Fin de Vie. La fin de vie des patients hospitalisés à domicile, rapport à paraître.

Observatoire National de la Fin de Vie. Accompagnement social des patients en fin de vie et en situation de précarité à l'hôpital (ASS), janvier 2015, 73p.

Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie en Centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS), janvier 2015, 72p.

Observatoire National de la Fin de Vie. La fin de vie des résidents des Appartements de coordination thérapeutique (ACT), janvier 2015, 77p.

Observatoire National de la Fin de Vie. SCEOL (Social conditions of patients at end-of-life) : la situation sociale des patients en fin de vie dans les établissements de santé, janvier 2015, 48p.

Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie : un premier état des lieux, 2011, 268p.

ONPES. La mortalité des personnes sans domicile en France entre 2008 et 2010, La lettre de l'ONPES, n°3, septembre 2013, 9p.

PODYMOW T, TURNBULL J, COYLE D. Shelter-based palliative care for the homeless terminally ill. *Palliative Medicine*, vol.20, n°2, 2006, p.81–86.

PREAU M, PAPIN-COUTURIER P. Fin de vie aux urgences. *Urgences 2008*, chapitre 102, P. 953-961.

ROUAY-LAMBERT Sophie. La retraite des anciens SDF : Trop vieux pour la rue, trop jeunes pour la maison de retraite, *Les annales de la recherche urbaine*, n°100, juin 2006, p137-143.

SFMU. Recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence concernant la mise en place, la gestion, l'utilisation et l'évaluation des unités d'hospitalisation de courte durée des services d'urgence, *Journal Européen des Urgences et de Réanimation*, 2001, n° 14, p. 144-152

TARDY B. Fin de vie aux urgences, *Réanimation*, décembre 2005, volume 14, n°8, p. 680-685.

UBELACKER Sheryl. Dying homeless find treatment, comfort through mobile palliative care program, *The Canadian Press*, 3 août 2014 [en ligne] <http://www.canada.com/health/Dying+homeless+find+treatment+comfort+through+mobile+palliative+care/10087511/story.html> [consulté le 13/11/2014].

UFC Que choisir. Pompes funèbres et obsèques: les chiffres clés à retenir, octobre 2014.

VALLEJO R. et Al. Urgences et précarité : tri et gestion de la salle d'attente, Urgences 2007, chapitre 30, p. 239-246.

VASSY Carine. L'organisation des services d'urgences, entre Le social et le sanitaire, Mouvements, février 2004, n° 32, p. 67-74



Stéphanie¹²

49 ans, atteinte d'un cancer du sein, soignée à son domicile par l'HAD et précarisée par sa maladie

Stéphanie a 49 ans. Elle est mariée et a deux enfants (7 ans et 16 ans). Depuis l'apparition d'un cancer du sein en 2009, sa situation familiale et sociale s'est fragilisée. Ouvrière, Stéphanie a bénéficié d'un mi-temps thérapeutique et d'une reconnaissance de travailleur handicapé. Elle a été licenciée en 2013 au moment de la récurrence de son cancer. Son époux a un emploi précaire et répond ponctuellement à des missions d'intérim. Sa fille a souhaité interrompre ses études pour être auprès d'elle. En quatre ans, avec la présence de la maladie, l'équilibre budgétaire du ménage s'est vu de plus en plus menacé par un accroissement de leur endettement. Le recours à des aides urgentes est devenu nécessaire. À ces difficultés s'ajoute un crédit immobilier pour lequel le couple n'a pas contracté d'assurance en cas de maladie ou décès. La famille n'a pas la garantie de pouvoir rester dans son logement.

L'apparition de douleurs dorsales intenses a conduit Stéphanie à réaliser des examens approfondis qui révèlent des métastases osseuses et au niveau du foie. Elle bénéficie d'une Hospitalisation à domicile (HAD) pour la prise en charge de ses douleurs et est parallèlement suivie par le service de cancérologie du centre hospitalier où elle se rend régulièrement pour

¹² Cette situation clinique est fictive, elle a été inspirée par les travaux conduits par l'ONFV en 2014.

des séances de chimiothérapie et de radiothérapie en hôpital de jour. Les professionnels de l'HAD découvrent l'ampleur des difficultés sociales auxquelles est confrontée cette famille : situation financière précaire, tensions dans le couple, fragilisation psychologique et sociale des enfants.

Stéphanie s'alimente de moins en moins et une nutrition artificielle par perfusion est mise en place. Stéphanie exprime régulièrement un grand état de fatigue et appréhende de plus en plus ses hospitalisations. De plus, elle a le sentiment que son univers intime est envahi par le matériel lui rappelant sans cesse l'hôpital. À sa demande les soins qu'elle vit comme invasifs sont réduits au minimum pour lui permettre de vivre ses derniers jours comme elle le souhaite. Elle décède une nuit à son domicile. La famille aura pu s'appuyer sur l'équipe d'astreinte de nuit de l'HAD.

Quels enjeux recouvrent le parcours de Stéphanie ?

Les services d'hospitalisation à domicile : ressource dans l'accompagnement de fin de vie

« L'hospitalisation à domicile (HAD) est une modalité d'hospitalisation à part entière, au sens de l'article L. 6122-1 du code de la santé publique, qui apporte au domicile des patients des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes. Elle permet d'éviter, de différer ou de raccourcir l'hospitalisation conventionnelle. Elle concerne des malades de tous âges qui, sans l'intervention de l'HAD, seraient hospitalisés en établissement de santé avec hébergement. » (Extrait CIR, 2013).

L'accompagnement des personnes en fin de vie en dehors de l'hôpital, notamment en soins palliatifs, constitue une part importante des activités de l'HAD. Cette part est croissante, puisqu'en 2013 elle représentait 25,2% de l'activité en journées des structures d'HAD de France dans sa modalité soins palliatifs, soit 0,3% de plus que l'année précédente.

Ce dispositif est-il suffisamment connu, développé et accessible, notamment pour des personnes en fin de vie et précaires qui peuvent se retrouver dans des situations complexes nécessitant un accompagnement global et pluri-professionnel ?

Précarisation par la maladie

Tout au long de ce rapport l'ONFV a montré l'impact des différentes formes de précarités communément admises que sont les précarités financières, environnementales et d'isolement durant la fin de vie d'une personne.

Le parcours de Stéphanie permet d'appréhender l'impact de la maladie grave et évolutive sur des situations sociales à la frontière de la précarité, et les bouleversements qu'elle peut provoquer.

Lorsque la maladie touche des personnes isolées (autre source de précarité), l'absence de dispositifs adaptés implique trop souvent d'avoir à quitter son domicile, pour pouvoir être accompagné en fin de vie. Se pose alors la question du devenir de ces personnes.

Les services d'hospitalisation à domicile : ressource dans l'accompagnement de fin de vie des personnes en situation de précarité

L'Observatoire National de la Fin de Vie a mené en partenariat avec la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD), une étude auprès des services d'hospitalisation à domicile (HAD). Cette étude portant sur 92 structures a permis, à la fois de faire un état des lieux de l'accompagnement de fin de vie des patients hospitalisés à leur domicile, et également de constater la réalité de la prise en charge de personnes en situation de précarité par ces professionnels.

L'accompagnement de fin de vie : une activité clé de l'HAD

L'activité en « soins palliatifs » des services d'HAD en France représente en 2013 un quart (25,3%) de leur activité en journées (ATIH, 2014).

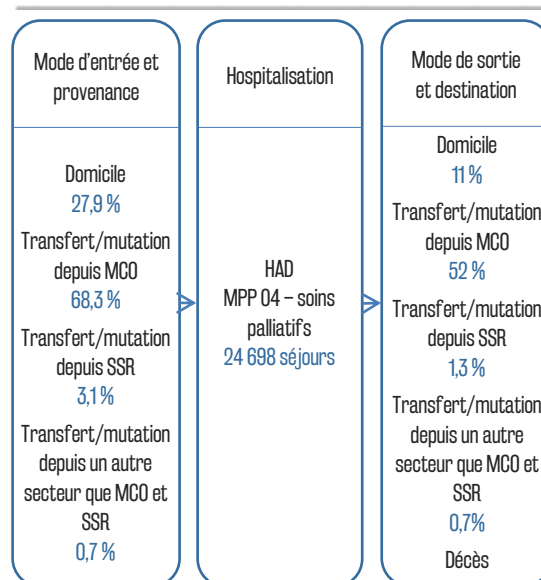
1/4 de l'activité des HAD est consacrée aux soins palliatifs

D'après l'enquête conduite par l'ONFV, 12% des patients pris en charge en HAD sont décédés lors de cette prise en charge. Au niveau national c'est 9,7% des séjours en 2013 qui se sont terminés par un décès, soit 15 226 personnes (ATIH, 2013).

En moyenne, chaque service d'HAD a enregistré plus de 77 décès par an. Tous ces décès ne correspondent pas nécessairement à des « situations de fin de vie ». Lorsque le décès est brutal, soudain et totalement inattendu (crise cardiaque, accident domestique, etc.), les semaines et les mois qui précèdent la mort ne sont pas identifiés comme étant la « fin de vie » par la personne, par ses proches, ou par les professionnels qui l'accompagnent.

Dans cette étude, les services d'HAD ont identifié, parmi les 15 derniers patients décédés sur leur lieu d'intervention, ceux qui ont eu un séjour d'une durée supérieure ou égale à 7 jours, et, parmi ceux-ci, seuls les cas de décès non soudains ont été analysés ; cela a représenté 1039 situations.

Figure 1 - Trajectoire globale entrée/sortie d'un patient hospitalisé en HAD en 2011 pour soins palliatifs



► Source : ATIH, Rapport sur l'activité de l'hospitalisation à domicile en 2011, juin 2013, 66p.

Il est à noter qu'en 2013, sur l'ensemble des décès survenus en HAD, 7% sont survenus dans les 48

heures suivant la mise en place de l'HAD. Ce résultat peut questionner tant sur le projet même d'accompagnement de fin de vie, sur les liens entre l'hôpital et l'HAD, que sur le travail d'anticipation de la mise en place de l'HAD par les services hospitaliers. Il serait pertinent d'étudier plus en amont ces hospitalisations à domicile qui aboutissent à un décès dans les 48 heures.

8 patients sur 10 en fin de vie avaient bénéficié de soins palliatifs lors de leur séjour en HAD

En HAD, chaque séjour fait l'objet d'une codification spécifique. Un séjour « soins palliatifs » consiste en « la prise en charge d'un patient et de son entourage par l'ensemble de l'équipe médicale, sociale et soignante, et dans un contexte de pathologie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital. Cette prise en charge vise à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » (Ministère de la Santé et des Sports, 2010).

Ainsi, les prises en charge sont codées « soins palliatifs » (MPP 04) dès lors qu'elles enregistrent les éléments suivants¹³ :

- la présence d'une pathologie grave, évolutive en phase avancée ou terminale, mettant en jeu le pronostic vital ;

- des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire ;
- l'association d'au moins trois types de soins mis en œuvre dans le cadre de la prise en charge (tels que : traitement de divers symptômes, souffrance globale, psychologique, sociale, soins de nursing, intervention de bénévoles d'accompagnement, etc.).

Tous les patients décédés de manière non soudaine identifiés à travers l'enquête conduite par l'ONFV auprès des services d'HAD n'ont pas bénéficié de soins codifiés « soins palliatifs », mais ils étaient majoritaires. En effet 84% des patients décédés de manière non soudaine (avec une durée moyenne de séjour supérieure ou égale à 7 jours) en HAD avaient bénéficié d'une telle prise en charge.

De plus, parmi l'ensemble des patients pris en charge en soins palliatifs, 35% sont décédés au cours de leur séjour durant l'année 2013. Il faut comparer ce pourcentage à la part des personnes en population générale qui décèdent à domicile, soit 27% (données CépidC, ONFV, 2011).

L'accompagnement des personnes en fin de vie en HAD ne se résume donc pas à une prise en charge avec diagnostic « soins palliatifs ». Il serait intéressant de pouvoir objectiver les différences de prises en charge en HAD entre les patients en fin de vie avec un mode de prise en charge codé soins palliatifs et ceux qui n'en bénéficient pas.

Qui sont les patients décédés en HAD, selon l'enquête de l'ONFV ?

La majorité des personnes décédées à domicile sont des hommes (53% contre

¹³ SFAP. Critères de décision pour le contrôle du GHM 23Z02Z soins palliatifs correspondant aux GHS 7992 7993 7994 (Séjours GHM soins palliatifs), 26 avril 2010 [en ligne] <http://www.sfap.org/content/position-CNAMTS-sejours-soins-palliatifs> [consulté le 10/12/2014].

44% de femmes et 3% de non réponses), des personnes âgées (51% avaient plus de 75 ans et 17% avaient entre 18 et 60 ans). Ces personnes vivaient seules dans 8% des situations. Et 44% des patients décédés bénéficiaient d'aide à domicile ou d'auxiliaire de vie. Seuls 6% bénéficiaient de garde malade (jour, nuit ou 24h/24).

Avant leur prise en charge en HAD, 70% des patients décédés étaient hospitalisés dans un établissement de santé.

Aujourd'hui encore, les prescriptions d'HAD proviennent majoritairement des établissements de santé. Si 74% de celles-ci sont effectuées par des médecins hospitaliers, seule une prescription sur cinq (21%) émane d'un médecin généraliste.

L'HAD révélatrice de précarité ?

Il n'existe aucun outil de repérage de la précarité dans 59% des services d'HAD.

Pour près d'une structure d'HAD sur deux (48%), la connaissance du milieu dans lequel va s'inscrire l'hospitalisation à domicile passe "toujours" par une « évaluation au domicile du patient ». Cette pratique est donc loin d'être systématique.

Pourtant, cette évaluation préalable est indispensable pour mieux préparer le retour au domicile du patient lorsque celui-ci est hospitalisé. Elle permet de vérifier la faisabilité de la prise en charge en évaluant à la fois les conditions de vie, le mode de vie et le contexte social dans lequel vit le patient. Couplée à l'utilisation d'un outil de repérage de la précarité, cette évaluation au domicile permettrait sans doute de mieux identifier les patients en situation de fragilité et de mettre à disposition les

aides nécessaires dès le début de la prise en charge.

Des professionnels d'HAD, participant au groupe de travail de cette enquête, nous ont rapporté qu'il n'est pour eux pas possible de "ne pas voir", ou "de fermer les yeux" et qu'un "jour ou l'autre les proches vous parlent" de la situation de précarité ou de fragilité existante. Les professionnels peuvent être confrontés à des situations qu'ils n'avaient pas envisagées : contexte familial complexe, précarité sociale, précarité financière, etc.

L'HAD révélatrice à domicile de précarités invisibles à l'hôpital ?

L'analyse et l'état des lieux de la précarité chez les patients d'HAD ne peuvent se réduire à des indicateurs administratifs tels que la couverture sociale ou l'isolement même si certaines données nous éclairent sur cette réalité. En effet, on observe que 1% des personnes suivies bénéficient de la CMU, 2% de la CMU-C, 0,2% de l'AME, mais tous les patients ont une couverture sociale. Par contre, 5% n'ont aucune complémentaire santé.

Au-delà de la précarité au sens administratif, la définition¹⁴ retenue par l'ONFV a permis d'identifier un taux bien plus important de patients considérés comme précaires : ainsi 15% des patients décédés étaient en situation de précarité. Parmi eux, 22% étaient dans une situation de contexte familial complexe existant avant la maladie, 11% en situation de contexte familial complexe généré par la maladie, 27% en situation

¹⁴ Par personnes précaires on entend les personnes vivant dans une insécurité qui ne leur permet pas d'assumer seules leurs obligations professionnelles, familiales et sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux.

Tableau 1 - Typologie des précarités en HAD

Combien étaient en situation de précarité ?	156	15%
Combien étaient en situation de précarité environnementale ?	98	63%
En situation de contexte familial complexe existant avant la maladie	34	22%
En situation de contexte familial complexe généré par la maladie	17	11%
En situation de difficulté ou d'incapacité à communiquer	36	23%
En situation de complexité et lenteur administratives	16	10%
En situation de perte de logement engendrée par la maladie	2	1%
Combien étaient en situation de précarité financière ?	42	27%
En situation de revenus insuffisants ne permettant pas d'assurer un équilibre budgétaire	17	11%
Ayant connu une baisse significative des revenus liée à la maladie	13	8%
Ayant eu recours à des aides permettant de répondre aux besoins primaires	7	4%
Combien étaient en situation de précarité d'isolement ?	34	22%
Ayant un entourage absent ou non-aidant	17	11%
En situation de rejet ou discrimination par l'entourage depuis l'apparition de la maladie grave	1	1%

Lecture : 15% des patients décédés de manière non soudaine en HAD et dont le séjour avait duré au moins 7 jours étaient en situation de précarité.

► Source : ONFV, HAD, à paraître

de précarité financière et 22% en situation d'isolement.

15% des patients décédés étaient en situation de précarité

Les structures d'HAD prennent en charge un certain nombre de patients dits en situation de précarité. Pour autant, l'admission de patients en situation de précarité n'est pas toujours simple. Il semble que cela se fasse sous certaines conditions. Plus de la moitié des services d'HAD ont déclaré que l'absence de commodités dans le logement est un frein à sa mise en place. De la même manière, la moitié des services d'HAD ne prend pas en charge des patients n'ayant pas de médecin traitant. Or, il n'est pas rare que les personnes en situation de précarité ne disposent ni d'un logement avec

confort¹⁶, ni d'un médecin généraliste attiré. Cette absence de médecin peut être liée, pour certaines personnes en situation de précarité, au non recours aux soins pour raisons financières (concerne 36,6% des bénéficiaires de la CMU-C) ou aux refus de soins¹⁷ (pour 28% des bénéficiaires de la CMU-C) (Fonds CMU, 2011). L'HAD peut néanmoins être très pertinente et d'autant plus pour les personnes en situation de précarité financière, puisque le reste à charge est relativement faible pour les patients hospitalisés à domicile.

¹⁶ L'absence de logement avec confort, c'est-à-dire, pour lesquels il manque un de ces éléments : eau courante, installation sanitaire, WC intérieurs. Concerne 2.123.000 personnes d'après le rapport de la Fondation Abbé Pierre 2014.

¹⁷ Refus de l'application du tiers payant et du respect du tarif opposable.

Aucune demande d'admission en HAD n'a été faite pour 57% des patients en fin de vie hospitalisés

Pourtant, bien que l'HAD soit jugée nécessaire et que la sortie soit prévue vers le domicile, les demandes d'admission en HAD ne sont pas forcément faites. En effet, l'enquête SCEOL conduite par l'ONFV auprès des établissements de santé, montre que sur l'ensemble des services hospitaliers, la mise en place d'une HAD est jugée nécessaire pour 45% des patients en fin de vie, et c'est le cas pour 100% des patients en fin de vie hospitalisés dans des services accueillant 50% et plus de patients en fin de vie ayant une situation sociale rendant leur prise en charge complexe ($p < 0,001$). Il ressort de cette même étude que malgré cette nécessité identifiée, aucune demande d'admission en HAD n'a été faite pour 57% des patients en fin de vie hospitalisés. Ce constat ne permet pas d'en comprendre les raisons mais conduit à penser inévitablement à une sur occupation non justifiée et souvent non souhaitée de certains lits et par conséquent, à des séjours anormalement longs faute d'avoir préparé sans attendre un retour à domicile en HAD dès que le médecin l'avait envisagé.

L'HAD intervient peu dans les structures sociales ou médico-sociales pour personnes en situation de précarité

La part des patients décédés de manière non soudaine pris en charge en HAD à leur domicile habituel ou chez un tiers est de 89%. Seuls 10% étaient suivis dans un établissement médico-social dont une grande partie en EHPAD. Aucun des patients décédés

n'était hébergé en ACT, LAM, LHSS, pension de famille ou CHRS.

Or, depuis le décret n°2012-1030 du 6 septembre 2012, l'intervention de l'HAD est élargie aux établissements sociaux et médicosociaux. L'HAD peut intervenir en EHPAD depuis 2007 (par le décret n°2007-241). Au niveau national, en 2013 près de 7.000 journées ont été réalisées par 81 services d'HAD dans des établissements médico-sociaux autres qu'EHPAD. Près de la moitié des journées ont été réalisées dans les Foyers d'accueil médicalisés (FAM) et les Maisons d'accueil spécialisées (MAS), et près d'un tiers dans des Logements foyers et Maisons de retraites (ATIH 2013).

Cependant, aucune donnée d'activité n'est disponible concernant d'autres types de structures. Notamment pour ce qui est des établissements listés¹⁸ dans les annexes de la circulaire du 18 mars 2013 (qui précise les décrets du 6 septembre 2013 précités) relative à l'intervention des établissements d'HAD dans les établissements d'hébergement à caractère social ou médico-social.

L'enquête de l'ONFV révèle que plus de la moitié services d'HAD n'interviennent pas dans ces structures et qu'il existe une méconnaissance de ces dispositifs.

Tableau 2 - Méconnaissance et non intervention des structures d'HAD au sein des dispositifs suivants :

	N'y intervient jamais	Ne connaît pas
Pension de famille	53 %	16 %
CHRS	66 %	12 %
ACT	70 %	10 %
LAM	54 %	36 %
LHSS	52 %	35 %

► Source : ONFV, HAD, à paraître

¹⁸ Dont ACT, LHSS, LAM, CHRS.

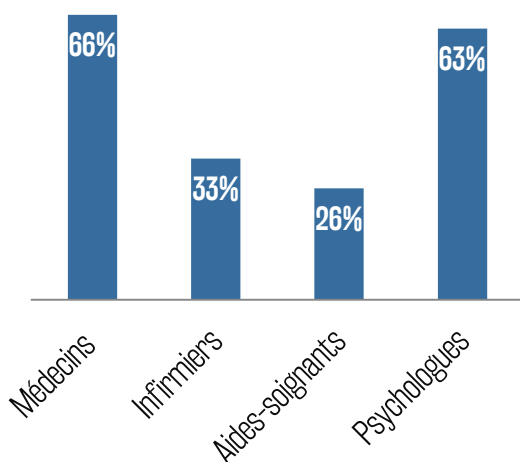
Et pourtant l'HAD représente aujourd'hui l'une des rares ressources en termes d'accompagnement de fin de vie qui se déplace en dehors des murs de l'hôpital. Elle a donc un rôle crucial à jouer dans la promotion de l'égalité d'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie des personnes en situation de fragilité sociale hébergées dans des établissements sociaux ou médico-sociaux (ACT, CHRS, etc.).

Des équipes en partie formées à l'accompagnement de fin de vie et peu sensibilisées à la précarité

Se pose alors la question de la formation des professionnels d'HAD : qu'en est-il du niveau de formation des équipes aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de fin de vie, que sait-on de leurs connaissances et de leurs appréhensions à intervenir auprès d'un public en grande précarité ?

L'enquête met en évidence que pour 28% des services d'HAD, un ou plusieurs professionnels éprouveraient un besoin de formation concernant la précarité.

Graphique 1 - Formation des professionnels d'HAD



► Source : ONFV, HAD, à paraître

Plus de deux tiers des médecins coordinateurs et des psychologues sont formés aux soins palliatifs (66% et 63%). C'est le cas pour seulement 33% des infirmiers et 26% des aides-soignants, bien que ces professionnels soient en première ligne, en lien direct avec les patients en fin de vie. Cela signifie également que deux tiers des infirmières et autant d'aides-soignants n'ont pas eu de formation spécifique aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de la fin de vie, alors que l'activité de soins palliatifs concerne 26% de l'activité globale de l'HAD, c'est-à-dire qu'un soignant est amené à être confronté à une telle situation pour un patient sur quatre.

Seulement 1/3 des infirmiers et aides-soignants sont formés aux soins palliatifs alors qu'un patient sur quatre est concerné par une prise en charge « soins palliatifs »

Néanmoins, il faut nuancer cette donnée par le fait que 79% des HAD disposent d'au moins un médecin formé aux soins palliatifs, 79% d'au moins d'une infirmière, 60% d'au moins un aide-soignant et 58% d'au moins d'un psychologue. Une évaluation des besoins de formation à l'accompagnement de fin de vie et/ou aux soins palliatifs devrait pouvoir être réalisée dans toutes les structures d'HAD et être accompagnée d'un plan de formations interdisciplinaires en adéquation. C'est en s'emparant de cette nécessité que l'HAD de Dax, par exemple, a mis en place, à partir de l'évaluation des besoins de formation de l'ensemble des professionnels, une démarche pédago-

Zoom sur l'aide aux plus démunis par « Santé service Solidarité »

La Fondation Santé Service composée de trois pôles d'activités : sanitaire (HAD, 1.200 places), médico-social (SSIAD, 150 places) et formation, a mis en place depuis 2000 « Santé Service Solidarité ». Ce service a pour objectif de collecter l'ensemble des dons adressés à l'association et de les redistribuer via le service social de Santé Service, aux patients en grande détresse sociale.

Cette aide financière permet ainsi de pallier l'urgence en payant certaines factures et de maintenir les patients à leur domicile au sein de leur famille.

En 2012, Santé Service Solidarité a été sollicité à 47 reprises pour aider les patients en grande difficulté financière pour un total de 9 881 euros versés. L'attribution de ces aides permet de prévenir la dégradation d'une situation financière précaire, avant que le patient et son entourage ne basculent dans une situation de trop grande précarité.

Source : <http://www.santeservice.asso.fr/>

gique réflexive sur « le sens donné aux soins » dans cette structure.

La connaissance des ressources externes en soins palliatifs

La quasi-totalité (92,4%) des services d'HAD disent faire appel à des professionnels « ressource » extérieurs à l'HAD formés aux soins palliatifs lorsqu'ils sont confrontés à une situation de fin de vie. Pourtant, pour 21% des patients décédés à domicile, les structures d'HAD a fait appel une EMSP, pour 8% elle a fait appel à un réseau de soins palliatifs, pour 3% seulement des patients en fin de vie une demande d'admission en USP a été effectuée et pour 2% une association de bénévoles d'accompagnement de fin vie a été sollicitée. L'existence d'un minimum de professionnels formés au sein des HAD suffit-il à expliquer et à justifier l'écart entre l'affirmation de la connaissance des ressources en soins palliatifs et la réalité des appels à ces ressources ?

Anticipation des besoins pour sécuriser le domicile

L'anticipation est déterminante à domicile (ONFV, 2013). L'HAD participe à sécuriser le domicile en rassurant patients et proches pour permettre que le maintien à domicile se passe bien. Or, on constate que le taux d'anticipation des besoins en fin de vie est faible : seuls 37% des patients décédés en HAD avaient des prescriptions anticipées établies. Cependant, il est à noter que pour 76% des professionnels des services d'HAD, la rédaction de prescriptions anticipées pourrait être un axe permettant d'éviter des traitements et des hospitalisations en urgence non justifiés. La mise en place d'outils de types mallette d'urgence palliative ou fiche Samu pallia serait sécurisante tant pour les professionnels que pour les proches (voir encadré ci-après).

Peu de situations de précarité, mais des situations qui marquent

Pour mémoire, 15% des patients décédés étaient en situation de précarité

Les outils d'anticipation

La fiche de type Samu pallia concerne les patients porteurs d'une maladie grave évolutive ou terminale. L'objectif de cette fiche est de transmettre au médecin intervenant en situation d'urgence des informations utiles pour permettre une prise en charge appropriée : à l'état du patient, à ses souhaits. En HAD, c'est le médecin coordonnateur de l'HAD, en lien avec le médecin traitant qui élabore cette fiche. Elle est destinée à être transmise par e-mail au Centre 15 et un exemplaire est conservé dans le dossier du patient.

La mallette d'urgence palliative ou trousse d'urgence permet de réagir à une situation d'urgence. Elle a pour objectif de répondre à des situations qui nécessiteraient une hospitalisation. Elle est composée de médicaments couramment utilisés dans un contexte de soins palliatifs et de matériel (à injection, kit de sondage urinaire, etc.). Elle peut être accompagnée d'une prescription anticipée. Cette trousse d'urgence est mise à disposition des médecins urgentistes et équipes de l'HAD.

dont 11% en situation de contexte familial complexe généré par la maladie.

Lorsqu'il s'agit de grande précarité, ce sont des situations qui marquent les esprits des professionnels, qui peuvent se retrouver très éprouvés, comme l'évoque une conseillère en économie sociale et familiale¹⁹ : « En complétant le dossier de demande de prise en charge d'auxiliaires de vie, je constate que les ressources du couple sont peu élevées. J'essaie de creuser et au bout de plusieurs rencontres j'apprends, à force de questions, que monsieur n'a pas fait valoir ses droits à la retraite... J'ai eu l'impression de forcer l'intimité de monsieur et de ne pas respecter sa souffrance, mais je ne pouvais pas attendre pour l'aider dans ses démarches qu'il en fasse une priorité, car au décès de son épouse il se serait retrouvé sans ressources, sans droits, peut-être sans logement. J'ai dû lui "forcer la main" ». Cette équipe psychosociale a également observé que les situations de précarité pouvaient « se définir parfois différemment selon le point de vue de

chaque professionnel, notamment par exemple entre assistante sociale et psychologue ». Une réflexion conjointe, en équipe sur ces situations de précarités est nécessaire pour développer une culture commune.

Une ressource à privilégier qui contribue à réhabiliter la possibilité de finir sa vie chez soi plutôt qu'à l'hôpital

Les travaux de l'ONFV montrent que l'HAD a encore du mal à se faire connaître sur un territoire alors même qu'elle est une ressource à privilégier pour le patient et son entourage quand ils le souhaitent et en ont la capacité physique et psychique. Pour mémoire, en 2010 selon un sondage de l'IFOP, 81% des Français souhaiteraient « passer leurs derniers instants chez eux ».

Pour répondre au mieux aux souhaits actuels des Français, plusieurs pistes concernant le rôle et le positionnement de l'HAD dans le système de santé

¹⁹ Équipe psycho-sociale de l'HAD de la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon.

doivent nécessairement être explorées dans l'avenir :

- Du côté des établissements de santé en permettant de passer le relais à l'HAD dans de bonnes conditions, de dégager des capacités d'accueil pour de nouveaux patients, de réduire les durées de séjours, d'augmenter la file active et donc d'améliorer la rentabilité des prises en charge (Rapport IGAS, 2010).
- Auprès des médecins traitants²⁰ qui ne sont pas des spécialistes de la fin de vie et qui ont besoin d'être soutenus dans leur accompagnement de patients en fin de vie.
- Pour les résidents en situation de précarité des établissements sociaux et médico-sociaux, en offrant l'expertise de l'HAD aux côtés des professionnels de proximité, parfois démunis, notamment par leur méconnaissance de la prise en charge de personnes en fin de vie. Il a été démontré l'impact positif de l'intervention d'une structure d'HAD, notamment auprès des professionnels travaillant en appartements de coordination thérapeutique (ACT). En effet, lorsque l'ACT a formalisé une convention avec un service d'HAD le taux de décès au sein de la structure est de 24% contre 8% pour ceux n'ayant aucun lien formalisé avec un service d'HAD. On notera que cela ne concerne actuellement que 15% des ACT qui ont conventionné et 20% qui prévoient de le faire (Cf. parcours de Michel) (ONFV, ACT, 2015).

De plus, alors que l'HAD est une modalité d'hospitalisation à part entière, elle peut contribuer à réhabiliter la possibi-

²⁰ Pour mémoire, dans son rapport de 2012, l'ONFV avait montré qu'en moyenne, un médecin généraliste était confronté à la fin de vie d'un à trois de ses patients par an.

té de finir sa vie chez soi plutôt qu'à l'hôpital.

En effet, comme le rappelle la circulaire de 2013 relative à l'intervention de l'HAD en établissement d'hébergement à caractère social ou médico-social, l'HAD « permet d'éviter, de différer ou de raccourcir l'hospitalisation conventionnelle. Elle concerne des malades de tous les âges qui, sans l'intervention de l'HAD, seraient hospitalisés en établissement de santé avec hébergement ».

Bien que l'HAD soit « l'hôpital à la maison », elle peut donner le sentiment, pour le patient et son entourage, d'offrir un espace ni « hostile ni contraignant » comme peut être perçu l'hôpital : « on parlait à notre niveau à nous, rien que le fait des trajets, la famille elle le fera pas tout le temps [...] un hôpital t'as de telle heure à telle heure, il faut pouvoir y aller, il faut savoir se diriger [...] » (ATD Quart Monde, 2014). De plus, elle permet au malade de ne pas être dépossédé de sa fin de vie et, par la spécificité de la démarche palliative, d'agir dans « un processus naturel de fin de la vie se déroulant dans les meilleures conditions, tant pour le malade lui-même que pour son entourage familial et institutionnel », comme l'écrit le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) dans son avis 63.

Il n'en reste pas moins vrai que les critères d'admission en HAD sont à forte dominante technique. Si ces critères ne sont plus réunis, il est nécessaire à ce jour de faire appel à des SSIAD et de transférer la prise en charge.

Il serait souhaitable que les évolutions de prise en charge des personnes en fin de vie puissent se faire vers une démedicalisation, une « dé-technicisation », mais sans rupture d'interlocuteurs pour les personnes malades. En effet, la complexité de

certaines situations, notamment sur le plan psycho-social dépasse souvent le champ des soins techniques infirmiers mais demande un gros investissement d'un travailleur social et/ou d'une psychologue sans négliger le besoin parfois crucial d'une continuité des soins vingt-quatre heures sur vingt-quatre pour répondre à une famille très angoissée. Autrement dit, il serait souhaitable que l'HAD puisse assurer la continuité de la prise en charge, sans rupture, jusqu'au décès. 86% des services d'HAD interrogés déclarent avoir été amenés à maintenir leur prise en charge alors qu'un relais par un SSIAD

se révélait plus adapté en ce qui concerne le type de soins infirmiers dont cette personne avait besoin.

Pour en savoir plus

Rapport d'étude à paraître « La fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD, fin de vie et précarité »



[Télécharger le tableau de bord](#)

Précarisation par la maladie

Dans le parcours de Stéphanie et notamment avec les résultats tirés de l'enquête sur l'hospitalisation à domicile, l'ONFV a pu mettre en évidence l'existence d'une forme de précarité spécifique : celle engendrée par la maladie grave et évolutive. L'apparition d'une maladie peut être, pour certaines personnes, un amplificateur de vulnérabilités déjà existantes et peut faire basculer le malade et ses proches dans une réelle précarité pouvant aller jusqu'à la perte du lieu de vie.

La maladie grave évolutive, en fin de vie : la double peine

Au travers des études conduites par l'ONFV cette année, il a pu être observé que les précaires n'étaient pas forcément ceux auxquels on pouvait s'attendre dans un premier temps. En effet, il ne s'agit pas uniquement des personnes en grande précarité, même si elles ont pu trouver un lieu d'hébergement, comme Marc, Michel ou encore Robert, elles peuvent être des personnes âgées isolées comme Simone ou encore des personnes comme Stéphanie dont la maladie vient mettre en péril une situation sociale déjà fragile en la faisant basculer dans la précarité. Cette situation peut être découverte de façon tout à fait inattendue par les professionnels au moment de la mise en place d'une hospitalisation à domicile (voir le chapitre précédent).

Dans le cas de Stéphanie, la maladie est à la fois annonciatrice de gravité et d'une perspective de mort à plus ou moins court terme, mais en plus génératrice de précarité. « La maladie vient mettre en cause une situation précaire dont les personnes se débrouillaient jusque-là tant bien que mal. Sous cette perspective, la précarité apparaît comme restant toujours latente, se révélant au gré de ruptures et catastrophes personnelles, de mises en échec etc., qui ne peuvent pas être

compensées par les protections et solidarités ordinaires. [...] La situation déjà précaire que la maladie vient mettre en crise est souvent thématiquée par les professionnels de santé comme n'étant pas d'abord ou nécessairement une précarité financière, ni même liée à une absence de logement, mais une précarité qui se traduit par l'isolement d'une personne qui, atteinte, ne peut faire face seule à sa maladie [...] » (GRAC, 2011).

Absents des principaux circuits de l'accompagnement social, ce public précarisé est marqué par une certaine invisibilité qui rend complexe voire impossible son repérage.

Bien que l'ensemble de la population en fin de vie puisse bénéficier d'aides telles que le fonds FNASS soins palliatifs (Cf. le parcours de Simone) qui participe au financement, sous certaines conditions, des dépenses liées au maintien à domicile des personnes en fin de vie (pour la prise en charge de garde-malades et d'équipements spécifiques) ou « l'allocation journalière d'accompagnement » pour les aidants ; il semble qu'être atteint d'une maladie grave et évolutive, avec de petits revenus et des enfants à charge complexifie les choses. Il serait utile de poursuivre les travaux de l'INCa en particulier le rapport « La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après-cancer ». Un travail de recherche sur l'équilibre socio-

économique des personnes de moins de 60 ans précarisées par la maladie en fin de vie permettrait de mieux comprendre comment adapter l'offre aux besoins et mieux prévenir dans l'avenir ce risque de précarisation.

La maladie comme amplificateur de vulnérabilités

L'ONFV a tenté d'éclairer et de quantifier cette précarisation par la maladie dans plusieurs de ses études en 2014.

1 patient sur 2 en fin de vie et en situation de précarité, accompagné par les assistants des services sociaux hospitaliers vivait une précarisation engendrée par la maladie

En unités de soins palliatifs, la précarité engendrée par la maladie grave évolutive concernait entre le 1^{er} et le 31 mars 2014, 49% des patients en situation de précarités, soit 9% de l'ensemble des patients accueillis pendant cette même période (ONFV, USP, 2015). En équipes mobiles de soins palliatifs, cela concernait 34% des 1.115 derniers patients en situation de précarités pour

lesquels elles sont intervenues (ONFV, EMSP, 2015).

Sur l'ensemble des personnes en fin de vie et en situation de précarité suivies en mars 2014 par les assistants de services sociaux des établissements de santé, 47 % étaient dans une situation de précarité engendrée par la maladie grave et évolutive.

La maladie grave a donc un impact conséquent sur les conditions de fin de vie et concerne près d'un patient sur deux. Ce constat conduit à parler de « double peine » infligée à ces personnes : elles sont à la fois gravement malades, en fin de vie, et se retrouvent en situation de précarité à cause de leur état de santé. La mise en évidence de cette réalité vient interroger les progrès de la médecine comme générateurs de précarité. En effet, ces progrès ont conduit à un allongement de l'espérance de vie mais aussi à l'augmentation significative des pathologies chroniques elles-mêmes créatrices de précarité. Ce paradoxe mérite d'être interrogé car « ce temps en plus » qui parfois n'est pas vécu facilement peut conduire les professionnels comme l'entourage à apporter des réponses inadaptées si elles ne sont pas au plus près de ce que vit et souhaite la personne concernée.

Tableau 3 - Part de patients précaires en fin de vie concernés par une précarisation engendrée par la maladie

En situation de précarité engendrée par la maladie grave et évolutive	47 %
<i>Dont :</i>	
Ayant connu une baisse significative de leurs revenus liée à la maladie grave et évolutive	52 %
Dans un contexte familial complexe généré par la maladie grave et évolutive	43 %
En situation de perte de logement engendrée par la maladie grave et évolutive	16 %

Lecture : Parmi les patients en fin de vie et en situation de précarité engendrée par la maladie grave et évolutive, 52% ont connu une baisse significative de leurs revenus du fait de l'apparition de la maladie.

► Source : ONFV, ASS, 2015

52% des personnes en situation de précarité engendrée par la maladie ont connu une baisse significative de leurs revenus suite à l'apparition de la maladie

La moitié des patients hospitalisés en situation de précarité engendrée par la maladie ont connu une baisse significative de leurs revenus suite à l'apparition de la maladie.

L'impact de la maladie sur le niveau de vie des personnes est loin d'être inconnu. Selon les données du Dispositif d'observation pour l'action sociale (DOPAS) de la Ligue nationale contre le cancer, en 2012 parmi les personnes témoignant de l'obligation d'adapter leur mode de vie du fait d'une diminution de leurs ressources, trois sur quatre ont réduit toutes les dépenses quotidiennes (alimentations, énergie, etc.) (INCa, 2014).

43% des personnes en situation de précarité engendrée par la maladie sont dans une situation familiale complexe suite à l'apparition de la maladie

Parmi les patients en situation de précarité engendrée par la maladie 43% sont dans une situation familiale complexe depuis l'apparition de la maladie grave et évolutive (ONFV, ASS, 2015).

Le rapport de l'INCa intitulé, « La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après-cancer », précise qu'un enquêté sur dix déclare qu'il lui est déjà arrivé d'observer dans son entourage des attitudes de rejet ou de discrimination liées directement à sa

maladie. Ces discriminations rapportées dépendent beaucoup des séquelles perçues, mais aussi de la précarité vécue. Ainsi, la fréquence des discriminations atteint 25% parmi les personnes qui déclarent que leur ménage connaît des difficultés financières (contre 4% parmi celles qui se disent « à l'aise ») (INCa, 2014).

La maladie grave peut avoir des conséquences significatives sur les relations au sein de la famille et auprès de l'entourage proche. Ce résultat rappelle que la dimension d'accompagnement en fin de vie doit nécessairement prendre en compte la constellation familiale. L'entourage est le premier éprouvé et se trouve souvent totalement démuné devant les changements qui s'opèrent chez son proche. Ces incompréhensions peuvent générer des conflits, d'autant plus si elles ne sont pas accompagnées et éclairées par le soutien des professionnels. Ce résultat vient renforcer les préconisations concernant l'aide aux aidants dont l'ONFV faisait déjà état dans son rapport annuel en 2012.

Quand la précarisation révélée notamment par la maladie ne permet plus de rester à domicile : où aller ?

À l'hôpital, 16% des patients en situation de précarité engendrée par la maladie suivis par un ASS au mois de mars 2014 ont perdu leur logement depuis l'apparition de la maladie grave (ONFV, ASS, 2015).

Pour 25% des services d'HAD, la mise en place de l'HAD est rendue impossible du fait de l'absence de confort du logement (l'absence d'eau et/ou d'électricité est un critère de refus pour

55% des HAD) et d'isolement (ONFV, HAD, à paraître).

Aujourd'hui, alors que les politiques de santé tentent de soutenir le développement de l'accompagnement de fin de vie à domicile, ce résultat vient mettre en lumière un paradoxe : comment répondre au souhait de personnes qui aimeraient finir leur vie chez elles alors qu'elles n'en ont plus les moyens ? La précarisation par la maladie doit interroger la notion de justice, au sens d'un des grands principes de l'éthique.

Le reste à charge des personnes à la CMU ou CMU-C

« La couverture complémentaire est un élément déterminant de l'accès aux soins. Mais la part laissée à la charge du patient ou à sa complémentaire au cours des 20 dernières années a eu tendance à s'accroître et représente actuellement environ 25% des dépenses de santé » (HCSP, 2009).

« Une petite fraction des bénéficiaires de la CMU-C est cependant confrontée à des restes à charge importants : 5 % ont un reste à charge annuel moyen de 270 euros et 1 % un reste à charge de l'ordre de 690 euros.

Les bénéficiaires avec un reste à charge sont plus âgés (33% de plus de 40 ans contre 25% des personnes sans reste à charge), ce sont plus souvent des femmes (60,9 % contre 53,2 %), ils sont plus souvent inscrits en affection de longue durée (ALD : 12,8 % contre 9,4 %) et ont une consommation de soins plus importante » (GNAM, 2011).

Ne sera pas ré-évoquée ici la question du financement du maintien à domicile

et du « reste à charge » pour les personnes en fin de vie et leurs proches qui demeure important, comme l'a fait l'ONFV dans ses rapports de 2012 sur le domicile et de 2013 sur le vieillissement. Ces situations nécessiteraient la mise en place de partenariats entre professionnels sociaux et bailleurs dès l'apparition de la maladie grave : la perte de logement risquant d'avoir, en effet, des conséquences onéreuses pour l'institution hospitalière, ou dans le financement d'une institutionnalisation post-hospitalisation alors que la personne aurait aimé finir sa vie chez elle. Ces situations nécessitent également de conduire des réflexions sur des lieux de vie alternatifs pour finir sa vie, notamment quand on a moins de soixante ans et qu'on est confronté à une situation de précarisation, quel(s) que soi(en)t le(s) facteur(s) à l'origine de cette dernière.

L'hébergement temporaire de fin de vie, une alternative possible au domicile quand la précarisation ne permet plus de rester chez soi

Le type de prises en charge rendu possible dans la Maison de vie de Besançon (Cf. encart suivant) pour des personnes en fin de vie conduit à penser qu'il conviendrait de développer ce dispositif complémentaire à l'existant, par exemple sous forme de petites unités adossées à des établissements médico-sociaux.

En effet, la Maison de vie a accueilli en 2013 des personnes en fin de vie qui, dans d'autres circonstances, auraient dû effectuer des séjours récurrents à l'hôpital car 84% avaient moins de 60 ans (avec un âge moyen des résidents de 54 ans) et 50% étaient sans logement ou l'avaient perdu suite à

l'apparition d'une maladie grave et évolutive. De plus, les résidents étaient en situation : de précarité financière (pour 50%), de précarité environnementale liée à un contexte familial complexe (pour 58%), de précarité environnementale liée à la complexité de la situation où les lenteurs administratives contribuent à mettre ou maintenir les patients en situation de précarité (50%) et de précarité d'isolement (60% des résidents en 2013) (source : données recueillies par l'ONFV auprès de la Maison de vie de Besançon).

Le statut juridique de l'hébergement temporaire en fin de vie a également ses limites, celles de la durée d'accueil possible (maximum 90 jours par an et par personne lorsque l'hébergement temporaire est habilité à l'aide sociale, ou qu'il dépend du champ du handicap). Une réflexion sur des accords et dérogations lorsque les personnes sont

en fin de vie doit être engagée, pour éviter de changer de lieu de vie ces personnes dans la dernière période de leur existence. C'est certainement une solution très adaptée pour certains malades mais cela ne peut pas être la solution pour tous. D'autres réponses doivent être envisagées, inventées, comme alternatives à l'hôpital. C'est dans cette perspective que s'inscrivent les travaux réflexifs de deux médecins (en partenariat avec l'ONFV) qui ont étudié cette année la possibilité d'un « accueil familial de fin de vie ». Ils ont fait les études préliminaires à l'adaptation d'un dispositif existant pour en faire une alternative à l'hôpital et en particulier aux hospitalisations en unités de soins palliatifs. L'objet est de répondre ainsi aux besoins des patients en fin de vie et en situation de précarité ne pouvant plus retourner chez eux (Cf. l'encadré dans le parcours de Monsieur « X »).

Initiative intéressante : la Maison de vie de Besançon, une alternative aux prises en charge à l'hôpital ou à domicile

Les **7 places** (prochainement 12) de la Maison de vie de Besançon offrent une réponse locale à un besoin jusqu'alors non satisfait en matière de répit, de soins et d'accompagnement « des personnes atteintes de maladies graves à des stades d'évolution différents et/ou en situation de soins palliatifs ». Cette structure, gérée par la Croix-Rouge française depuis 2011 a été pérennisée en janvier 2014 en tant qu'établissement médico-social (financé par l'Agence régionale de santé et le Conseil général). C'est une « **structure d'accueil temporaire à orientation palliative** », avec un accueil dans la limite de 90 jours par an et par personne, et pour les « situations palliatives avancées » des dérogations sont possibles.

C'est une alternative à l'hospitalisation et au maintien à domicile évitant parfois une surmédicalisation en limitant des hospitalisations indues. C'est aussi une réponse permettant d'accompagner et prendre soin, y compris des aidants naturels, en les soulageant temporairement grâce à un séjour de répit. Dans les faits, 58% des personnes accueillies en 2013 venaient de leur domicile et 38% de l'hôpital.

Les résidents sont suivis par leurs référents habituels (médecins traitants, infirmiers, etc.), et accompagnés au sein de la Maison de vie par une équipe pluridisciplinaire, avec une présence 24h/24. Un travail est assuré en lien avec l'équipe mobile de soins palliatifs si nécessaire et des bénévoles pour les activités ou l'accompagnement de fin de vie des résidents et de leurs proches (Jalmaalv). En 2013, 16% des résidents accueillis sont décédés au sein de l'établissement et 53% sont rentrés à leur domicile (22% ont été admis en établissement de santé ou médico-social).

Une prise en charge à destination de personnes malades et souvent précaires

La Maison de vie vise à apporter une solution à des personnes adultes atteintes de maladies graves évolutives (cancer en phase avancée pour 60% des résidents en 2013, maladie neurologique pour 34%), en situation de soins palliatifs, dont la prise en charge par les dispositifs de « droit commun » touche à ses limites.

La complexité de la situation de ces personnes malades est accrue par l'identification fréquente de précarités. Ainsi, selon les critères retenus en 2014 pour les études de l'ONFV, une **précarité financière ou environnementale** était relevée pour **50%** des résidents en 2013 et une **précarité d'isolement pour plus de 60%** d'entre eux. Ces situations de précarités sont en outre difficiles à repérer, seuls 4% des résidents étant concernés par le critère « objectif » de précarité que représente le bénéfice de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C).

Que faut-il retenir du parcours de Stéphanie ?

L'HAD occupe une place majeure dans l'aide au maintien à domicile des personnes en fin de vie, mais la réalité de l'HAD comme facilitatrice de la diffusion d'une véritable culture palliative et d'une aide à l'accompagnement des personnes les plus vulnérables reste à démontrer.

Dans les faits, l'enquête conduite par l'ONFV en partenariat avec la FNEHAD montre que chaque service d'HAD en France enregistre plus de 77 décès par an ; l'accompagnement de fin de vie représente un quart de l'activité des services d'HAD ; un quart des patients décédés à domicile sont concernés par une décision d'arrêt ou limitation de traitements actifs et une personne sur cinq a fait l'objet d'une décision de sédation en phase terminale. Mais la réalité de l'HAD comme facilitatrice de la diffusion d'une véritable culture palliative reste à démontrer. En effet, 24% des patients décédés à domicile reçoivent encore une nutrition artificielle, 55% une hydratation artificielle ; seuls 38% des patients décédés en HAD ont des prescriptions anticipées établies ; l'HAD fait appel pour les personnes en fin de vie à domicile à une équipe mobile de soins palliatifs pour 21% des patients seulement, à un réseau pour 8% ; elle a recours à une unité de soins palliatifs pour 3% de ces patients ; une association de bénévoles d'accompagnement de fin de vie est sollicitée pour 2%. De surcroît, seules un tiers des infirmiers et aides-soignants sont formés aux soins palliatifs.

Plus de la moitié des services d'HAD déclarent que l'absence de commodités dans le logement est un frein à sa mise en place ; la moitié des services d'HAD ne prend pas en charge des patients n'ayant pas de médecin traitant. Or, il n'est pas rare que les personnes en situation de précarité ne disposent ni d'un logement avec confort, ni d'un médecin généraliste attitré. Enfin, plus de la moitié des services d'HAD n'interviennent pas dans les structures d'accueil pour les personnes précaires et il existe une méconnaissance de ces dispositifs. Qui plus est, l'enquête SCEOL, conduite par l'ONFV auprès des établissements de santé, montre que si la mise en place d'une HAD est jugée nécessaire pour la très grande majorité des patients en fin de vie hospitalisés dont la sortie est prévue vers le domicile, aucune demande d'admission en HAD n'a été faite pour 57% de ces personnes.

L'HAD est donc potentiellement un formidable outil pour l'aide au maintien à domicile des personnes en fin de vie et particulièrement des personnes en situation de précarité. Encore faudrait-il que les actions de sensibilisation et de formation ainsi que les collaborations soient développées. Il faudrait enfin réfléchir à des actions pour qu'au-delà de la visée de l'aide au maintien à domicile, les services d'HAD deviennent un outil de la solidarité pour les plus précaires ainsi qu'une aide pour réhabiliter la possibilité de finir sa vie chez soi plutôt qu'à l'hôpital.

L'enquête HAD ainsi que d'autres enquêtes conduites par l'ONFV montrent de surcroît qu'il ne faut pas méconnaître une conséquence impensée des avancées et des progrès de la médecine. Rendre possible le prolongement de la vie avec une maladie grave peut s'accompagner d'une précarisation du fait de la maladie lorsque les revenus du foyer sont faibles.

Un patient en fin de vie et en situation de précarité sur deux vit une précarisation engendrée par la maladie. 16% des patients hospitalisés en situation de précarité engendrée par la maladie ont perdu leur logement depuis l'apparition de la maladie grave.

Bibliographie de ce parcours

ATIH. Analyse de l'activité hospitalière, L'Essentiel, 2014, 114p.

CIRCULAIRE N°DGOS/R4/DGCS/2013/107 du 18 mars 2013 relative à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement à caractère social ou médico-social.

CNAM. Reste à charge des personnes bénéficiant de la CMU-C en 2010, Points de repère, septembre 2011, n°35, 12p.

Décret n°2012-1030 du 06/09/2012 relatif à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile au sein des établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement.

Fonds CMU. Le non recours aux soins pour raisons financières Étude CETAF / Fonds CMU 2010 / 2011, 2011, 12p.

GRAC - Fondation de France - ORS Rhône Alpes. Étude maladies graves et fin de vie des personnes en grande précarité à Lyon, Grenoble, Toulouse et Paris, 24 mai 2011, 244p.

Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP). Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité, décembre 2009, 101p.

IFOP, Fondation PFG. Les Français et la mort, 2010, 12p.

IGAS. Hospitalisation à domicile, novembre 2010, 268p.

INCa, INSERM. La vie deux ans après un diagnostic de cancer : de l'annonce à l'après cancer (synthèse), juin 2014, 4p.

Ministère de la Santé et des Sport. Guide méthodologique de production des recueils d'information standardisés de l'Hospitalisation à Domicile, Bulletin Officiel n°2010/6 bis, 147p.

Observatoire National de la Fin de Vie. La fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD, fin de vie et précarités, rapport à paraître.

Observatoire National de la Fin de Vie. Accompagnement social des patients en fin de vie et en situation de précarité à l'hôpital (ASS), janvier 2015, 73p.

Observatoire National de la Fin de Vie. Enquête EMSP et précarités, janvier 2015, 1p.

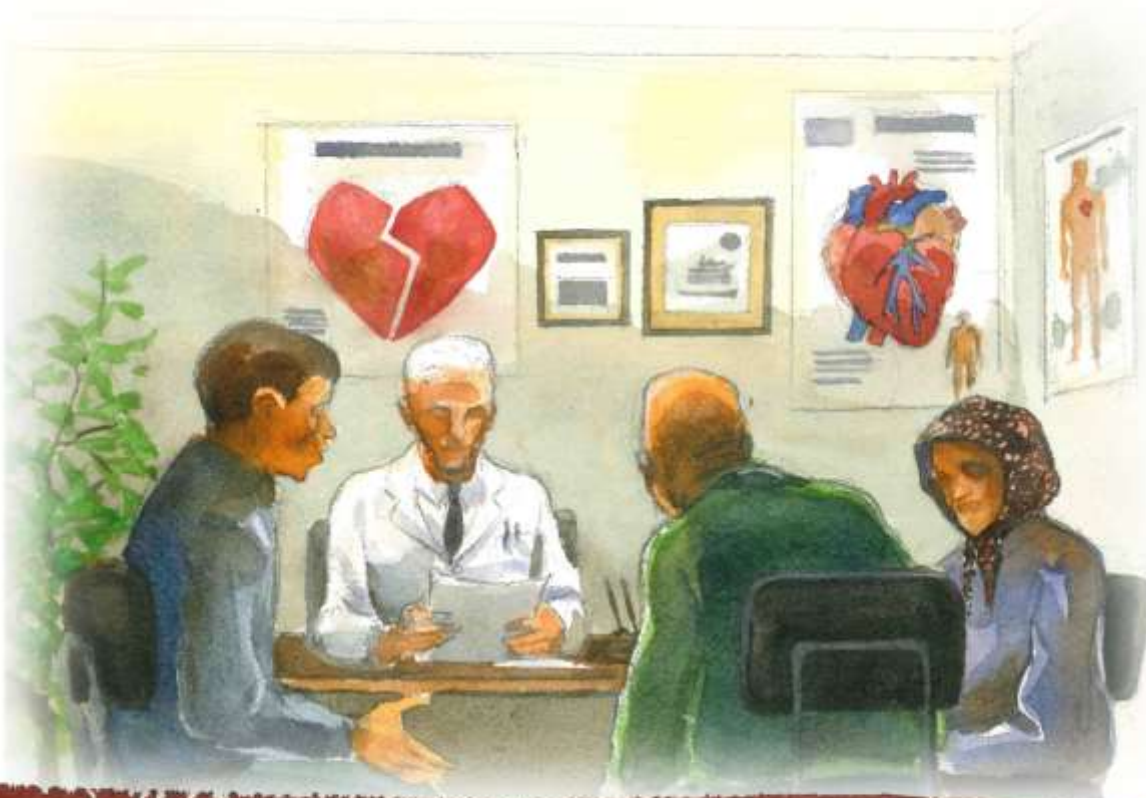
Observatoire National de la Fin de Vie. Enquête USP et précarités, janvier 2015, 1p.

Observatoire National de la Fin de Vie. La fin des résidents en Appartement de coordination thérapeutique (ACT), janvier 2015, 77p.

Observatoire National de la Fin de Vie. Vivre la fin de sa vie chez soi, mars 2013, 143p.

Trajectoires caractérisées par un déclin graduel

Les personnes ayant une trajectoire de fin de vie caractérisée par un déclin graduel ponctuée par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine dans la littérature médicale sont des trajectoires de personnes ayant des défaillances cardio-pulmonaires, des maladies métaboliques, des affections de l'appareil digestif. En 2008, cette population était estimée à 128.617 personnes, soit 40% des personnes susceptibles de relever d'une prise en charge en soins palliatifs (ONFV, 2011).



Michel²¹

59 ans, en couple, vivant en France depuis deux ans, en appartement de coordination thérapeutique et atteint d'une insuffisance cardiaque évoluée

Michel a 59 ans. Il est en France depuis deux ans avec une carte de séjour temporaire pour étranger malade. Il est venu initialement pour une intervention chirurgicale (remplacement d'une valve cardiaque) qui ne pouvait se faire dans son pays d'origine. Avec l'aide de la Permanence d'accès aux soins de santé (PASS) située au sein de l'établissement de santé, il a pu obtenir une prise en charge des soins pour son problème cardiaque, un accompagnement tout au long de son séjour et une orientation vers un hébergement dans un logement individuel en Appartement de coordination thérapeutique (ACT) suite à son hospitalisation.

Sa compagne n'a pu le rejoindre qu'après son opération chirurgicale. Elle a pu obtenir un visa d'accompagnant du conjoint malade. Les seules ressources qu'ils ont sont les aides complémentaires proposées par l'ACT grâce aux partenariats noués avec des associations caritatives. Ainsi ils ont pu obtenir l'accès à un vestiaire et à des bons alimentaires leur permettant de couvrir leurs besoins primaires.

²¹ Cette situation clinique est fictive, elle a été inspirée par les travaux conduits par l'ONFV en 2014.

Michel va régulièrement en consultation de cardiologie. À chaque rendez-vous un salarié de l'ACT l'accompagne, pour faciliter la compréhension mutuelle et éviter toutes tensions. Malgré l'intervention chirurgicale et un suivi médical rapproché, Michel présente une insuffisance cardiaque sévère qui s'aggrave rapidement. Sa compagne s'occupe de lui tout au long de ses derniers moments de vie avec l'aide des salariés de l'ACT. Ces derniers assurent la coordination des soins avec les professionnels libéraux. Michel décède au sein de l'ACT à la suite d'une décompensation cardiaque brutale. Suite à son décès les professionnels de l'ACT accompagneront sa femme dans ses démarches administratives.

Quels enjeux recouvrent le parcours de Michel ?

Le parcours de santé de Michel met en évidence deux principaux enjeux : l'accompagnement de fin de vie des personnes résidant en appartements de coordination thérapeutique (ACT) et le statut et la place des proches aidants lors d'un accompagnement de fin de vie d'une personne accueillie par une structure sociale, médico-sociale ou sanitaire.

L'accompagnement de fin de vie dans les appartements de coordination thérapeutique

Les ACT sont des établissements médico-sociaux qui hébergent, sans restrictions administratives, à titre temporaire des personnes en situation de fragilité psychologique et sociale, nécessitant des soins et un suivi médical, comme c'est le cas de Michel. Leur mode de fonctionnement permet d'assurer le suivi et la coordination des soins, de garantir l'observance des traitements, de permettre un accompagnement psychologique et une aide à l'insertion (décret 2002-1227, 2002). À l'origine, ces structures prenaient en charge des personnes atteintes du virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Depuis le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, ces structures se sont ouvertes à d'autres pathologies. Selon le bilan national du dispositif des ACT réalisé en 2013 par la FNH-VIH et autres pathologies, 45% des résidents accueillis étaient atteints du VIH, 13% d'une hépatite (B ou C) et 10% d'un cancer.

L'histoire même de ce dispositif, qui a évolué en parallèle des avancées de la recherche et de la médecine sur les traitements du Sida, fait qu'après un temps où l'accompagnement de fin de vie était fréquent en ACT, ces situations

se sont quelque peu raréfiées pour réapparaître ces dernières années avec l'accueil de personnes souffrant d'autres pathologies que le VIH. De plus, actuellement, l'État, via les agences régionales de santé, autorise des places spécifiquement dédiées aux personnes adultes sortant de prison. Ces places en ACT ont un objectif d'insertion, comme c'est le cas dans le centre de la France (8 places en 2013). L'enquête de l'ONFV a cependant montré que ces places permettaient parfois l'accompagnement jusqu'à leur décès de personnes ayant obtenu une suspension ou un aménagement de peine, car leur état de santé était incompatible avec le maintien en détention.

Pour les associations gestionnaires d'ACT, cette évolution ne semble pas évidente : 27% des répondants à l'enquête conduite par l'ONFV en 2014 déclarent que leur établissement n'est pas en capacité d'accompagner des résidents en fin de vie, alors qu'en moyenne, en 2012 et 2013, un ACT était confronté chaque année à la fin de vie et au décès d'un résident.

Dans ce chapitre, une partie traitera également de l'accompagnement de fin de vie des personnes détenues. En 2013, parmi l'ensemble des décès survenus en prison recensés par l'administration pénitentiaire, 53,7% étaient des décès naturels (TOURNIER, 2014). La prison est alors pour ces dernières un lieu de fin de vie potentiel. Certains détenus, atteints d'une

pathologie engageant le pronostic vital peuvent obtenir, sous certaines conditions, une suspension ou un aménagement de peine, pour finir leur vie dans un lieu plus adapté que la prison (Étude PARME, non publiée). Les enquêtes de l'ONFV ont montré que lorsqu'ils n'ont pas de domicile propre avec un proche qui les attend à l'extérieur de la prison, ils peuvent notamment être accueillis par le dispositif des appartements de coordination thérapeutique.

Qu'en est-il de l'accompagnement de fin de vie des personnes précarisées accueillies en ACT ? Le dispositif ACT est-il adapté pour accompagner la fin de vie et plus spécifiquement celle des personnes précédemment détenues ?

Quelle place pour les accompagnants ?

La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement adoptée en première lecture par l'Assemblée Nationale

le 17 septembre 2014 vient d'apporter une définition des aidants informels des personnes âgées de soixante ans et plus et des droits et aides financières les concernant. Les conjoints, partenaires de PACS, parents ou alliés sont qualifiés de « proches aidants » dès lors qu'ils apportent une aide régulière dans la vie quotidienne. Mais qu'en est-il pour les « proches aidants » de personnes âgées de moins de soixante ans confrontées à un problème de santé grave et en fin de vie ? Sans pouvoir en estimer le nombre, les enquêtes 2014 de l'ONFV ont cherché à éclairer quels étaient la place et l'accompagnement réservés à ces personnes confrontées à la fin de vie d'un de leur proche en situation de précarité.

Qu'en est-il de la réalité des proches des personnes en fin de vie, notamment en ACT ? Comment sont-ils accompagnés par les professionnels ?

L'accompagnement de fin de vie dans les appartements de coordination thérapeutique

L'enquête de l'ONFV conduite en 2014, en partenariat avec la Fédération nationale d'hébergement – VIH et autres pathologies (FNH-VIH) auprès des 119 Appartements de coordination thérapeutique (ACT) de France qui accueillent des personnes malades en situation de précarités, révèle, comme dans la situation de Michel, que finir sa vie en ACT est possible.

En 2012 et 2013, un ACT était confronté, en moyenne, au décès d'une des personnes accueillies chaque année. Et pourtant, seuls 47,5% des ACT ayant participé à l'enquête se disent en capacité d'accompagner des résidents en fin de vie. La probabilité que l'ACT se déclare en capacité d'accompagner des résidents en fin de vie varie selon le type d'ACT, la formation des professionnels et les partenariats formalisés. De plus, l'ACT constitue une ressource médico-sociale précieuse, à l'interface du social et du sanitaire, pour des personnes en situation de précarité atteintes d'une maladie grave évoluée et assez autonomes pour vivre dans un logement individuel.

L'accompagnement de fin de vie, une réalité

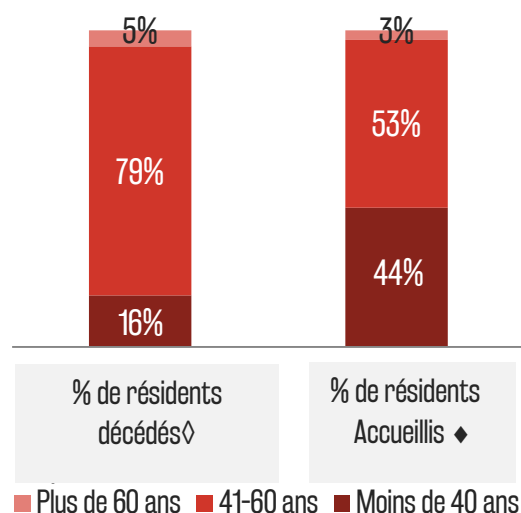
Sur les 59 établissements participants à l'enquête, 102 décès sont survenus entre le 1^{er} janvier 2012 et le 31 décembre 2013. Sur ces décès, 22 ont été décrits par les professionnels des ACT comme soudains et 80 comme non soudains. Autrement dit, pour la plupart des personnes décédées, les professionnels des ACT ont pu identifier une période de fin de vie avant le décès.

Un ACT est confronté en moyenne chaque année au décès d'une des personnes accueillies

C'est pour ces 80 personnes, comme pour Michel, que la question d'un accompagnement de fin de vie se pose.

Les personnes décédées sont majoritairement des hommes (71%) et des résidents de moins de 60 ans (90%).

Graphique 1 - Répartition des résidents décédés et accueillis selon leur âge



► Sources : ◇ ONFV, ACT, 2015 ; ◆ données 2010 fournies par le cabinet Plein Sens, exploitation ONFV

Rares étaient les résidents en précarité administrative au sens de l'absence de droits ouverts : ils avaient tous une couverture sociale (1 résident sur 3 était bénéficiaire de la CMU, 5% de l'AME) et presque tous avaient une complémentaire santé (sauf 5% d'entre eux).

Il semblerait que la situation de précarité qui justifie la prise en charge en ACT soit davantage une précarité financière et sociale qu'administrative (au sens de l'absence de droits sociaux ouverts).

En effet, 79 % des personnes décédées étaient dans une situation de précarité financière. Plus de la moitié (56%) avaient des revenus ne leur permettant pas d'assurer un équilibre budgétaire et 38% avaient déjà eu recours à des aides en réponse à des besoins primaires (alimentation, chauffage, électricité, etc.). En outre, pour 20% des résidents décédés leur maladie a entraîné une baisse significative de leurs revenus, voire une perte d'emploi.

La FNH-VIH et autres pathologies pointait déjà ce phénomène de précarisation par la maladie en 2011 : « Les personnes malades sont de plus en plus précarisées : les personnes sont prisonnières d'un cercle infernal. Parce qu'elles sont malades leurs revenus chutent et leurs conditions de vie deviennent par effet de boomerang plus précaires, fragilisant encore plus leur état de santé et ce, dans un contexte où certaines MDPH ont durci les conditions d'accès ou l'octroi de l'allocation adulte handicapé. » (FNH-VIH, 2011).

À la précarité financière en fin de vie, d'autres précarités s'ajoutent. Pour 58% des résidents décédés il y a une précarité d'isolement et pour 20% d'entre eux leur entourage s'était éloigné suite à l'apparition de la maladie. Les résidents sont majoritairement dans une situation de précarité environnementale (88%) dont 53% sont en situation de contexte familial complexe existant avant l'apparition de la maladie grave et 36% sont confrontés à des difficultés et/ou lenteurs administratives.

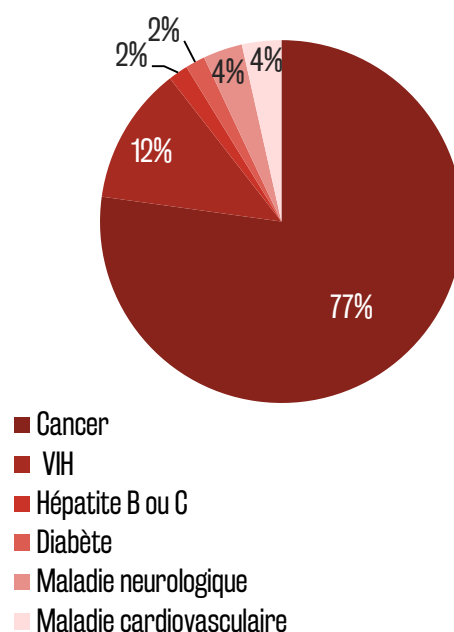
Tableau 1 - Situations de précarités des résidents décédés en ACT en 2012 et 2013 (en % de patients décédés de manière non soudaine)

Types de précarités	%
Précarité financière	79%
Précarité d'isolement	58%
Précarité environnementale	88%
Contexte familial complexe existant avant la maladie	46%
Difficultés ou lenteurs administratives	31%
Perte de logement engendrée par la maladie	25%

► Sources : ONFV, ACT, 2015

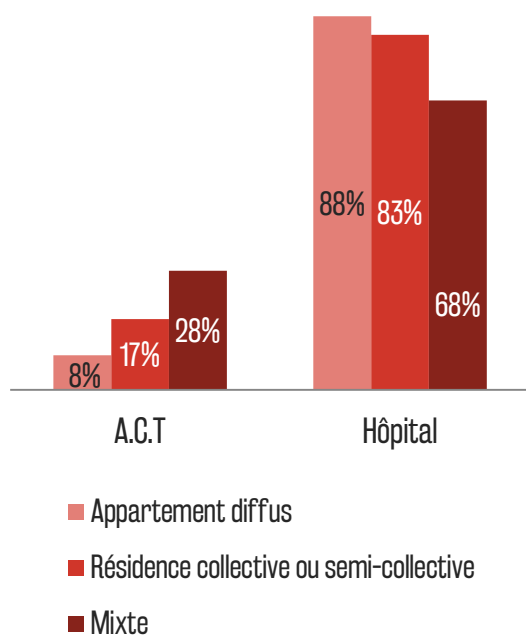
Huit résidents sur dix décédés de manière non soudaine, soit ceux dont la fin de vie a pu être identifiée, sont décédés dans un établissement de santé. Seuls 15% des résidents sont décédés au sein même de l'ACT. Pour plus de trois quarts des décès non soudains (77%), la personne décédée était atteinte d'un cancer.

Graphique 2 - Pathologies principales des résidents d'ACT décédés en 2012 et 2013 (ONFV, ACT, 2015)



Le lieu du décès des résidents d'ACT est corrélé au type d'hébergement proposé par l'ACT. Les résidents décéderaient davantage au sein de l'ACT lorsqu'il n'est constitué que de résidences collectives ou semi-collectives. En effet, lorsque l'ACT dispose de résidences collectives ou semi-collectives²², 22% des décès ont eu lieu au sein de la structure alors que les ACT n'ayant que des logements disséminés²³, comptabilisent 8% des décès en leur sein.

Graphique 3 - Lieu de décès des résidents d'ACT en 2012 et 2013 selon le type d'hébergement (ONFV, ACT, 2015)



La plupart des ACT proposent uniquement des logements disséminés (61% dans l'enquête ONFV, 77% dans le bilan national des ACT de 2012) et certains ACT offrent plusieurs types de logements (diffus et collectifs ou semi-

²² Résidence collective et semi-collective : logements regroupés dans une même structure, avec ou non partage des lieux de vie.

²³ Logements disséminés ou dans le diffus, c'est-à-dire logements individuels (accueillant un résident avec ou sans accompagnant) dans des immeubles dans une même zone.

collectifs) dans un quart des cas (ONFV, ACT, 2015).

8 résidents sur 10 sont décédés dans un établissement de santé et 15% des résidents sont décédés au sein même de l'ACT

Alors que pour de nombreuses structures (tels que les centres d'hébergement et de réinsertion sociale) la collectivité est un frein à l'accompagnement de la fin de vie, dans les ACT cet élément favoriserait un maintien au domicile jusqu'au décès. Cela s'explique sans doute en partie par le fait que toutes les résidences collectives et/ou semi-collectives de l'étude disposent de chambres individuelles ; il est donc possible de bénéficier à la fois des dispositifs mis en place par la structure tels que l'astreinte ou la présence de professionnels de l'ACT (infirmiers, aides-soignants, auxiliaires de vie, éducateurs spécialisés, etc.), de la vigilance des autres résidents et d'un espace privatif garantissant notamment l'intimité des résidents. En outre, le partenariat avec l'HAD permet aussi d'augmenter la probabilité que la fin de vie et le décès y aient lieu.

Maintenir une diversité de types d'accueil en ACT (voire une mixité d'offres d'accueil au sein d'une même structure) et inciter au développement de conventions avec des structures ressources telles que l'HAD permettraient aux résidents qui le souhaitent de finir leurs jours au sein de l'ACT.

Les ACT ont deux principales missions : la coordination médicale avec les ressources de santé et la coordination psycho-sociale.

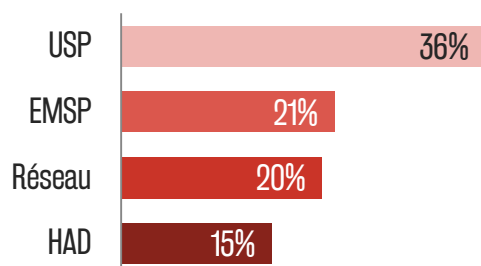
“ Nous avons de la chance d’avoir un bon réseau de partenaires en soins palliatifs.”

ACT diffus, Basse-Normandie.

La plupart des ACT connaissent l’offre disponible sur leurs territoires en termes de soins palliatifs. En effet, parmi les 56 ACT déclarant qu’il existe une USP sur leur territoire, 41 (70%) sont effectivement implantés dans un département disposant d’une telle unité. C’est le cas pour les 66% des ACT déclarant qu’il existe une équipe mobile de soins palliatifs sur leur territoire.

De plus, les professionnels d’ACT précisent qu’une des principales raisons pour lesquelles un établissement est en capacité d’accompagner des résidents en fin de vie, réside dans les partenariats et le travail en réseau : « La condition *sine qua non* est le travail de partenariat avec des unités de soins palliatifs afin de proposer des séjours de répit si nécessaire et, quand cela devient nécessaire, un accompagnement hospitalier lorsque le maintien sur les ACT et la surveillance médicale n’est plus possible. » (ACT diffus, Ile-de-France). Pourtant la mobilisation de ces ressources pour les résidents en fin de vie est loin d’être systématique.

Graphique 4 - Part des résidents d’ACT décédés de manière non-soudaine en 2012 et 2013 pour lesquels les ressources ont été mobilisées (ONFV, ACT, 2015)



Ces données doivent cependant être relativisées car les situations de fins de vie ne nécessitent pas systématiquement l’usage de telles ressources. Néanmoins, 20% des résidents décédés de façon non soudaine ont bénéficié de l’intervention d’un réseau de santé en soins palliatifs et 15% d’une HAD. Pour 36% une demande de transfert en USP a été effectuée et 21% ont bénéficié de l’intervention d’une EMSP. Ces pourcentages restent faibles d’autant qu’en 2011 l’ONFV a pu estimer la population requérante en soins palliatifs et elle est plus importante. En effet, deux tiers des personnes qui décèdent suite à une maladie seraient susceptibles de relever d’une prise en charge incluant des soins palliatifs plus ou moins complexes (CépiDC INSERM-ONFV, Rapport annuel 2011).

Constatons également que les deux ressources les moins mobilisées sont pourtant celles qui devraient l’être le plus puisque l’HAD et les réseaux de soins palliatifs sont compétents pour intervenir au domicile.

L’accès aux autres professionnels du soin (infirmiers, aides-soignants, auxiliaires de vie, aides à domicile, etc.) reste également faible. Sur l’ensemble des résidents accueillis en ACT, seuls 19% des résidents bénéficiaient de soins infirmiers à domicile (qu’ils soient ou non en fin de vie) et 7% d’aides à la vie quotidienne (données Plein Sens 2010).

En réalité, si la plupart des ACT acceptent des résidents nécessitant des soins médicaux à domicile (95%), seuls 37% admettent des personnes « non autonomes pour les gestes du quotidien ». En effet, 86% des ACT déclarent écarter des candidatures de personnes malades pensant que ces dernières nécessitent un appui médicalisé

au sein de la structure qu'ils ne peuvent assurer (données Plein Sens 2010).

Tableau 2 - Traitements, soins et accompagnement de fin de vie des résidents décédés de manière non-soudaine en ACT

ACT déclarant :	Au moins un résident bénéficiant de...	Aucun résident bénéficiant de...
Antalgique de palier 3*	27 (71%)	1 (3%)
Soins techniques infirmiers †	26 (68%)	4 (11%)
Décision de limitation ou d'arrêt de traitements actifs ‡	14 (37%)	9 (24%)
Accompagnement par un psychologue φ	24 (63%)	6 (16%)

Base : 38 ACT déclarant au moins un décès non-soudain

* NSP=10; † NSP=8; ‡ NSP=15; φ NSP=8

► Source : ONFV, ACT, 2015

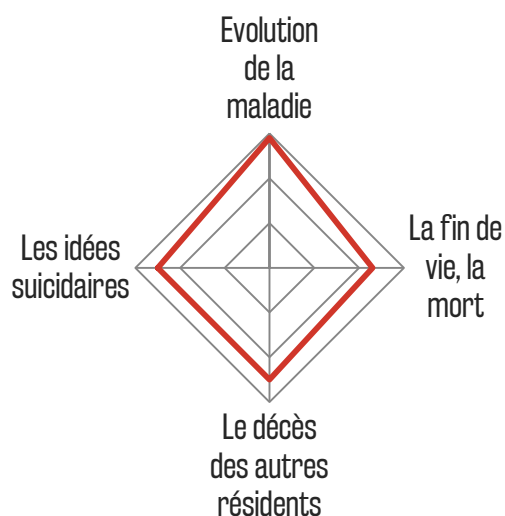
Une grande partie des résidents décédés de manière non soudaine ont pu bénéficier de soins techniques infirmiers en fin de vie (65%) et d'antalgiques de palier 3 (63%) - morphine ou autres opiacés - administrés pour le traitement de douleurs intenses. Le pourcentage de prises de décisions de limitation ou d'arrêt de traitements actifs reste bas (31%). Aucun élément ne permet d'analyser ces données, le fait que les décisions d'arrêt de traitements actifs ne concernent qu'un tiers des décès peut être du fait de la demande des personnes malades, ou du fait des médecins qui les suivent.

Quatre-vingt-quinze pour cent des ACT déclarent suivre les résidents pendant leur hospitalisation. Quid des liens et de la place faite aux professionnels soignants ou non de l'ACT au sein de l'hôpital, alors que leur éclairage sur la situation serait sans doute à prendre en

considération, sachant que près de 80% des résidents décèdent au sein d'un établissement de santé ?

Le personnel des ACT dans sa mission de coordination psychosociale veille aux besoins ressentis et aux demandes de soutien des résidents. Cela passe notamment par l'accompagnement par un psychologue (45% de résidents décédés de manière non soudaine ont bénéficié de ce type d'accompagnement lors du dernier mois de leur vie) ou par le dialogue lorsqu'il s'agit d'aborder des questions relatives à l'aggravation de l'état de santé, la maladie et la fin de vie du résident. Ses sujets sont, selon les thématiques, parfois ou souvent évoqués quand un résident est concerné.

Graphique 5 - Sujets évoqués par les professionnels d'ACT avec les résidents concernés (ONFV, ACT, 2015)



Dialoguer ne signifie pas « dire » mais c'est avant tout un travail qui s'inscrit pleinement dans une démarche d'accompagnement. Car, comme l'évoque le GRAC dans son rapport de 2011, « le gros de l'accompagnement proposé par les travailleurs sociaux consiste à reprendre avec les personnes ce qu'elles ont compris de leur

maladie. Il s'agit d'un travail de traduction, de mise en cohérence et en sens de ce qui est d'abord le plus souvent subi ».

En cela, les travailleurs sociaux font un accompagnement de fin de vie en inscrivant leurs interventions dans une logique de non-abandon et de non-marginalisation de la personne en souffrance confrontée à la fin de sa vie.

Encourager la formation des professionnels

Deux tiers des ACT (61%) disposent d'au moins un professionnel formé aux

soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de fin de vie. Ce qui signifie, que 39% des ACT n'ont aucun professionnel formé sur cette thématique. Or, entre 2012 et 2013, les ACT ont connu un décès par an en moyenne.

39% des ACT n'ont aucun professionnel formé sur la fin de vie, or entre 2012 et 2013 les ACT ont connu un décès par an en moyenne

Tableau 3 - Liens entre la formation des professionnels et l'accompagnement de la fin de vie (ONFV, ACT, 2015)

	Formation de l'équipe			<i>p-value</i>
	Aucun professionnel formé	Un ou deux professionnels formés (médecin et/ou IDE et/ou d'autres)	Médecin coordonnateur, infirmier(s) et d'autres professionnels formés	
Nombre d'établissements concernés par des situations de fin de vie	N=10	N=17	N=10	
Convention avec une HAD				
Oui	10%	16%	30%	<i>p = 0,12</i>
Non	70%	64%	40%	
Mise en place d'une HAD				
Oui, pour au moins un résident	10%	23%	50%	<i>p < 0,05</i>
Non, pour aucun résident	50%	35%	0%	
Intervention d'une EMSP				
Oui, pour au moins un résident	10%	16%	50%	<i>p = 0,09</i>
Non, pour aucun résident	60%	29%	20%	
Intervention d'un Réseau de SP				
Oui, pour au moins un résident	10%	18%	80%	<i>p < 0,05</i>
Non, pour aucun résident	50%	23%	10%	
Demande de transfert en USP				
Oui, pour au moins un résident	40%	53%	70%	<i>p = 0,4</i>
Non, pour aucun résident	30%	18%	10%	

Un ACT « fin de vie »

Entretien avec Dr Catherine CIAIS, médecin coordonnateur de l'ACT de la Maison Sainte Croix à Nice

L'Association des Pénitents Blancs, propriétaire d'appartements regroupés au centre de Nice a permis la création de 12 places d'ACT. Cette structure a pour vocation d'accueillir des personnes gravement malades, souvent autonomes lors de leur admission à l'ACT, et aussi de pouvoir les accompagner le plus loin possible dans leurs parcours. Pour cela, la collaboration avec l'équipe mobile de soins palliatifs, ainsi qu'avec l'unité de soins palliatifs et le réseau de soins palliatifs est très étroite.

Après 6 ans d'exercice, quel bilan faites-vous de cette initiative ?

« C'est une initiative qui permet à des personnes gravement malades, le plus souvent en phase palliative et en situation de précarité sociale d'avoir une réelle place citoyenne au cœur de la cité. En dehors de cette structure, il n'existe pas de possibilité d'accueil de ces personnes ».

D'après vous, quel avenir se dessine pour les ACT ?

Le domaine des soins palliatifs est amené à s'étendre, la médecine de plus en plus performante générant des phases chroniques de maladies de plus en plus longues. Pendant cette période de fragilité, le lieu de vie et l'adaptation de l'environnement sont des problématiques majeures de santé publique. Penser des structures de dimension humaine, adaptées à ce type de population est indispensable, car lorsque le domicile n'est plus possible pour des raisons sociales ou familiales, peu d'alternatives sont possibles à l'heure actuelle. Ces lieux de vie sont au carrefour de l'hôpital, des équipes de ville, des USP et des réseaux de soins palliatifs. La place des familles et des proches fait partie intégrante de la réflexion.

Ces professionnels formés le sont majoritairement dans le cadre d'une formation continue de quelques jours. La formation à la question de l'accompagnement de fin de vie semble être un projet d'équipe de l'ACT puisque le plus souvent lorsqu'un membre de l'équipe est formé, il est souvent observé qu'un autre membre de l'équipe, au moins, l'est aussi, et que les pratiques des professionnels en sont impactées, car il y a un lien significatif entre la formation et :

- › La mise en place d'une HAD pour au moins un résident en fin de vie ;
- › L'intervention d'un réseau de soins palliatifs pour au moins un résident en fin de vie. D'ailleurs, l'une des

missions des réseaux de soins palliatifs et des EMSP est précisément la formation qui peut être adaptée aux spécificités d'une équipe ou d'une structure ;

- › Le nombre de décès non soudains.

Il est possible d'émettre l'hypothèse que c'est par les habitudes de travail en réseau, et notamment par la formation, que les équipes ont pu mieux connaître et mobiliser les ressources en soins palliatifs que sont les réseaux de santé en soins palliatifs (sollicités dans 80% des cas lorsque l'équipe est formée contre 10% quand aucun personnel n'est formé), l'hospitalisation à domicile (sollicitée pour au moins un résident en fin de vie dans 50% des ACT où

l'équipe est formée contre 10%), les équipes mobiles de soins palliatifs (sollicitées par 50% des ACT contre 10%) ou les unités de soins palliatifs (sollicitées par 70% contre 40%).

Au moins un décès dans 91% des ACT ayant des professionnels formés à la fin de vie contre 43% lorsque personne n'a pas reçu une telle formation

La fréquence des décès non-soudains varie fortement en fonction du niveau de formation de l'équipe de l'ACT. Ce qui signifie que les professionnels formés à la fin de vie sont à la fois plus à même d'identifier la fin de vie d'un résident mais aussi probablement moins réticents à les accompagner jusqu'au bout voire même à admettre des personnes dans un état général plus dégradé. En effet, 91% des ACT disposant de professionnels formés ont comptabilisé au moins un décès non-soudain alors qu'ils ne sont que 43% à avoir connu un décès au sein de l'établissement lorsqu'aucun professionnel n'a pas reçu une telle formation.

Au regard de ces résultats, nous ne pouvons qu'encourager les établissements à proposer des actions de sensibilisation, formation, stage, formation par compagnonnage à l'accompagnement de fin de vie ou aux soins palliatifs qui sont autant de possibilités d'améliorer la prise en charge des résidents concernés dans leur lieu de vie et d'aider les équipes professionnelles dans cette démarche.

ACT : une ressource à valoriser

Les ACT, de par leurs missions de coordination médicale et psychosociale, leur accueil sans limitation

dans le temps des personnes malades en situation de précarité et de leurs proches aidants²⁴, semblent être l'un des rares dispositifs adaptés pour l'accompagnement des personnes en fin de vie et en situation de précarité.

Ce sont des structures de taille réduite, avec des équipes très adaptables permettant de créer des « ponts » entre le social, le médico-social et le sanitaire. De plus, lorsque les partenariats avec les professionnels de la ville ou de l'hôpital sont bien établis, cela permet notamment de faciliter l'entrée directe aux résidents nécessitant une hospitalisation dans les services les connaissant, garantissant des parcours de santé plus fluides et une continuité des soins. La présence des professionnels de l'ACT, lors des hospitalisations des résidents ayant parfois des comportements difficilement gérables, peut permettre, par un travail de médiation, d'apaiser les relations et d'améliorer la compréhension des situations.

Malheureusement, c'est une ressource rare (119 structures en France métropolitaine, plus de 1.800 places pour des résidents) alors même que les besoins sont importants. Seules 19,3% des candidatures en ACT ont abouti à une admission en région (c'est-à-dire en France hors Ile-de-France) et seulement 2,4% en Ile-de-France (FNH-VIH, 2013).

La DGS a estimé dans une enquête réalisée en juin 2012 un besoin de 1.200 places supplémentaires à l'horizon 2017.

Fin 2014, 200 places d'ACT supplémentaires ont été financées en France par l'instruction de la DGCS du 12 novembre 2014, dont 20 places pour des personnes sous main de justice.

²⁴ Cf. enjeux suivant : « Quelle place pour les accompagnants ? ».

Le congrès annuel de la FNH-VIH et autres pathologies en juin 2014

L'ONFV a eu l'opportunité de présenter lors de ce **congrès** les résultats préliminaires de l'enquête de 2014 « La fin de vie des résidents en Appartement de coordination thérapeutique ».

Les participants à l'atelier de travail ont formulé des **propositions d'actions complémentaires** :

- › Prendre en compte la possibilité de l'accompagnement de fin de vie dans le projet d'établissement ou service ;
- › Aider la personne en fin de vie « à continuer à vivre » ;
- › Reconnaître le statut de l'accompagnant, valeur ajoutée dans l'accueil et l'accompagnement ;
- › Être attentif à la proximité géographique entre ACT - hôpital - ressources en soins palliatifs ;
- › Réaliser un guide pratique à l'usage des équipes confrontées à l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Pour permettre l'accueil et l'accompagnement dans les meilleures conditions possibles de personnes en fin de vie et en situation de précarité, comme ce fut le cas pour Michel, certaines conditions semblent néanmoins nécessaires : la possibilité d'avoir une diversité de types de logements (diffus / collectifs ; avec ou sans accompagnant), une proximité géographique avec un établissement de santé et des ressources en soins palliatifs, la mise en œuvre de partenariats avec ces

derniers et la proposition de formation et de soutien aux équipes.

Pour en savoir plus



Rapport d'étude « La fin de vie des résidents en Appartement de coordination thérapeutique »

[Télécharger le rapport](#)

[Télécharger le tableau de bord](#)

L'accompagnement de fin de vie des personnes détenues

D'après la circulaire du 17 mai 2013 relative à la lutte contre la pauvreté en détention, un quart de la population pénale serait concernée par la précarité. Et, comme l'écrit B. Liaras, rédactrice en chef de la revue « dedans dehors » de l'Observatoire International des Prisons-Section française en 2013, « l'expérience carcérale les [détenus] appauvrit bien souvent davantage, rien ne leur permettant de préserver leurs éventuels acquis » (LIARAS, 2013). Il a semblé important à l'ONFV de faire un focus sur la fin de vie et la précarité en prison. D'autant que les décès en prison constituent une réalité de la vie carcérale. Bien que la proportion de morts violentes soit largement supérieure à la situation en population générale, des détenus décèdent majoritairement de manière non soudaine en prison ou au sein des dispositifs de soins qui leur sont destinés, mais qui ne sont pas ou peu adaptés à l'accompagnement de fin de vie.

La fin de vie en prison : un sujet à explorer

En 2013, la direction de l'administration pénitentiaire dénombrait en France 242 décès sous écrou. Parmi ces décès, il y avait 130 décès naturels, 111 suicides (en détention ou hors détention) et 1 homicide en détention (TOURNIER, 2014). Soit un taux de mortalité total sous écrou de 31 pour 10 000. En 2011, d'après le rapport du conseil de l'Europe, ce taux était en France de 26,3 pour 10 000 personnes détenues pour une moyenne européenne de 29,8 pour 10 000.

53,7% des décès sous écrou en 2013 ont concerné des personnes en fin de vie

Comme l'évoquait l'avis n°94 du Comité consultatif national d'éthique de 2006 : « La prison peut être encore un lieu de fin de vie, où l'on meurt de maladie et de vieillesse. Malgré l'existence de lois, l'accès aux soins et à la protection de la santé en prison continue de poser des

problèmes éthiques majeurs ». La prison est un lieu de fin de vie pour 53,7% des personnes qui décèdent sous écrou (TOURNIER, 2014). Ce problème éthique est renforcé par le constat d'un accès aux soins peu équitable, « la personne dépendante, âgée ou handicapée est le plus souvent privée d'aide et d'autonomie » et « la suspension de peine pour raison médicale en fin de vie est appliquée de manière très restrictive » (CCNE, 2006).

Qu'est-il prévu pour les personnes détenues en fin de vie ?

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (« loi Kouchner »), propose dans son article 10 une suspension de peine pour « les condamnés dont il est établi qu'ils sont atteints d'une pathologie engageant le pronostic vital » ou dont « l'état de santé est durablement incompatible avec le maintien en détention ». Entre 2002 et 2011 cette mesure a concerné 650 personnes détenues sur les 925 demandes déposées sur la même pé-

riode. Il est également envisageable pour les personnes détenues de demander une libération conditionnelle au titre de la nécessité de suivre un traitement médical. Faute de relever de ces mesures spécifiques ou faute de pouvoir appliquer ces mesures, les personnes détenues en fin de vie sont prises en charge dans le dispositif de soins spécifiquement prévu (voir encadré ci-dessus). Des adaptations du dispositif de demande de mise en liberté pour motif médical ont été intégrées au titre III de la loi du 15 août 2014 relative à l'individualisation des peines et renforçant l'efficacité des sanctions

pénales. Les effets de cette loi se feront certainement sentir dans les prochains mois, il sera intéressant d'en étudier l'impact.

Quelle situation à l'échelle mondiale ?

Les approches nationales en matière de fin de vie des personnes détenues et identifiées par l'OMS répondent à deux types de situations (OMS, 2014). On distingue des cas où un système de suspension de peine pour les détenus atteints de maladies graves ou en fin de

Les dispositifs visant à assurer les soins des personnes détenues

Les soins dispensés aux détenus en milieu pénitentiaire et, si nécessaire, en milieu hospitalier, constituent une mission de service public. Ils sont organisés au moyen de différentes structures et selon différents niveaux de soins identifiés :

Unités sanitaires en milieu pénitentiaire (US, anciennement appelées UCSA : Unités de consultations et de soins ambulatoires) : structures de soins hospitalières, implantées en milieu pénitentiaire, pour effectuer une prise en charge somatique et psychiatrique des personnes placées sous main de justice. Dans 26 établissements pénitentiaires, il existe également un Service médico-psychiatrique régional.

Unités hospitalières sécurisées aménagées (UHSA) : unités implantées dans un CHU, permettant une prise en charge psychiatrique des personnes détenues atteintes de troubles mentaux nécessitant une hospitalisation avec ou sans consentement.

Unités hospitalières sécurisées interrégionales (UHSI) : 8 unités implantées dans un CHU, permettant une prise en charge médico-chirurgicale des personnes détenues. Dans cette unité exercent à la fois des personnels pénitentiaires et des personnels hospitaliers. L'UHSI reçoit des patients de son ressort géographique présentant des pathologies somatiques pour des séjours programmés d'une durée supérieure à 48 heures.

Établissement public de santé national de Fresnes (EPSNF) assure des soins de suite ou de la rééducation. Cet établissement unique est spécifiquement réservé à l'hospitalisation hors urgence, hors court séjour (à la différence des UHSI) et hors psychiatrie des personnes détenues (condamnées ou prévenues). Il a une capacité de 80 lits.

À noter que les **Équipes mobiles de soins palliatifs** (EMSP) peuvent accompagner les équipes des unités sanitaires en milieu hospitalier. C'est en particulier le cas pour l'EMSP du centre hospitalier de Troyes qui intervient à la maison centrale en centre pénitentiaire de Clairvaux, dans l'Aube.

vie existe, c'est le cas notamment en France, aux USA (« medical or compassionate release »). Des systèmes où les soins palliatifs peuvent être (aussi) prodigués aux détenus au sein des établissements pénitentiaires. On peut citer l'exemple des États-Unis (voir l'encadré suivant). Cette approche est également favorisée au Royaume-Uni.

Dans ces configurations, des questions relatives à l'optimisation de ces prises en charge demeurent cependant : professionnels de santé rémunérés par l'établissement pénitentiaire, positionnement des volontaires travaillant dans

ces unités, eux-mêmes détenus, prise en compte des souhaits de la personne détenue et possibilité pour elle de participer activement aux décisions de prise en charge la concernant, etc.

PARME, une étude nationale pour éclairer cette question ?

Une équipe de chercheurs du CHRU de Besançon, en association avec l'université de Franche-Comté a conduit une étude intitulée PARME, relative à « l'évaluation de la situation des personnes malades détenues relevant d'une démarche palliative dans les éta-

Le bénévolat d'accompagnement de fin de vie en prison

Depuis 2002, des bénévoles d'accompagnement de l'association des petits frères des Pauvres interviennent à l'Établissement public national de santé de Fresnes (EPNSF), situé près du centre pénitentiaire de la même commune.

Une convention nationale entre l'association et l'administration pénitentiaire a été signée en 2012 pour déployer cet accompagnement, notamment dans les 8 Unités hospitalières sécurisées interrégionales (UHSI) existantes.

Le bénévolat d'accompagnement a d'ores et déjà été mis en place à l'UHSI de la Pitié-Salpêtrière à Paris (depuis décembre 2011) et à la prison des Beaumettes à Marseille (décembre 2014).

Les refus de visite de la part des détenus sont très rares comme l'explique Philippe Le Pelley Fonteny, bénévole d'accompagnement et initiateur de l'activité chez les petits frères des Pauvres : « les malades ont un besoin élevé de se confier sans témoin car ils sont habités par un mal être profond. Nous leur permettons de lâcher des mots, de déposer des morceaux de vie. Ils nous confient que cela leur fait beaucoup de bien ». Pour les bénévoles d'accompagnement, le juste positionnement consiste à bien « faire la différence entre l'acte commis et la personne elle-même ».

En amont de cette suspension, un accompagnement de ces personnes est organisé dans leurs établissements pénitentiaires pour préparer les sorties, sur le plan du lien social notamment.

L'association les petits frères des Pauvres appartient également au collectif "Les morts de la Prison*" qui rend chaque année un hommage aux personnes décédées en détention dans le but de porter une réflexion sur l'institution carcérale, de sensibiliser sur les suicides en prison, d'aider les familles à faire leur deuil.

**"Les morts de la Prison" pour sortir de l'indifférence est composé de : GENEPI, FARAPEJ, Secours Catholique, Observatoire International des Prisons OIP, Emmaüs France, Les Morts de la Rue, CIMADE, petits frères des Pauvres, David.*

blissements pénitentiaires français ». D'après cette étude, réalisée entre le 1^{er} avril 2013 et le 30 juin 2013, sur l'ensemble de la population carcérale française (environ 62.000 personnes), il a été constaté d'après les médecins que la majorité des patients en fin de vie répondaient aux critères de la suspension de peine. Parmi eux, plus de la moitié en ont fait la demande. Par ailleurs, environ un tiers des personnes détenues en fin de vie recensées par les médecins ont formulé une demande d'aménagement de peine. Les résultats de cette étude vont faire l'objet d'une publication prochainement.

Comme l'évoque A. Chassagne, chercheur de cette équipe, dans un colloque "Jeunes chercheurs et prison" en 2014, « certains détenus ne peuvent pas vivre leurs derniers instants dehors soit parce que l'état de santé s'est dégradé de manière brutale ; soit parce que leurs demandes d'aménagement de peine, ou/et de suspension de peine ont été refusées. D'autres expliquent qu'ils n'ont pas fait de demande car ils n'ont pas d'« ailleurs » : « Ici je suis bien soigné, dehors je n'ai personne » et la prison est devenue pour certains « leur chez soi ».

Face à ces analyses, et au vu des données indiquées plus haut, on peut questionner le faible taux de recours apparent aux dispositifs à destination des personnes détenues malades ou en fin de vie : est-il lié à la complexité des démarches à entreprendre et à un accompagnement insuffisant, ou est-il choisi ? Par ailleurs, les personnes qui ne font pas ces demandes s'estiment-elles bien prises en charge au sein du dispositif sanitaire prévu pour les personnes détenues ? On peut aussi s'interroger sur les limites du système de santé en milieu pénitentiaire (ambulatoire et hospitalier) qui n'a pas voca-

tion initiale à prendre en charge les personnes en soins palliatifs.

Qui sont les détenus en fin de vie ?

Cette question peut être illustrée en prenant pour exemple la trajectoire d'un patient-détenu rencontré par l'équipe ayant conduit l'étude PARME (Évaluation de la situation des personnes malades détenues relevant d'une démarche palliative dans les établissements pénitentiaires français).

Il s'agit d'un homme, né dans les années cinquante et en prison depuis 2009. Il a été atteint d'un cancer traité par chirurgie en 1997 et en 2011 à l'Unité hospitalière sécurisée interrégionale (UHSI), implantée dans un CHU et permettant la prise en charge médico-chirurgicale des personnes détenues. Lors d'un séjour à l'UHSI en janvier 2012 pour des séances de radiothérapie, un diagnostic de mélanome est posé. Une procédure de demande de libération conditionnelle, préalablement engagée, est alors complétée par un certificat médical rédigé en mars 2012 évoquant un état de santé avec un pronostic vital engagé. Parallèlement, sa sortie de prison se prépare par un travail entre l'UHSI et une association disposée à l'accueillir dans une structure médico-sociale « de droit commun ». En mai 2012, le juge d'application des peines accorde une libération conditionnelle, il est rapidement mis en liberté et décédé deux mois plus tard dans l'appartement de coordination thérapeutique.

Retrouve-t-on ces personnes dans les enquêtes conduites par l'ONFV en 2014 ?

Les personnes décédées en centre d'hébergement et de réinsertion sociale

en 2012 et 2013 étaient pour 3% d'entre eux des détenus en suspension de peine, aménagement de peine ou remise en liberté pour raison médicale, soit 4 personnes (ONFV, CHRS, 2015). Cette donnée peut être questionnée, les CHRS n'étant pas des dispositifs médicalisés, adaptés pour accueillir des personnes « atteintes d'une pathologie engageant le pronostic vital » ou dont « l'état de santé est durablement incompatible avec le maintien en détention ».

Quatre pourcent des résidents décédés en 2012 et 2013 et accompagnés par des ACT étaient des détenus en suspension de peine, aménagement de peine ou remise en liberté pour raison médicale, soit 3 personnes (ONFV, ACT, 2015).

Dans l'étude HAD menée par l'ONFV en 2014, une personne en suspension de peine, aménagement de peine ou remise en liberté pour raison médicale est décédée à domicile dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (ONFV, HAD, à paraître).

Enfin cette situation concernait 1% des patients en fin de vie suivis en mars 2014 par des assistants de services sociaux en établissements de santé, soit 12 personnes (ONFV, ASS, 2015). On peut supposer, sans pouvoir le confirmer, que les personnes suivies par les travailleurs sociaux étaient notamment prises en charge dans des unités dédiées (UHSI), dans lesquelles ce sont les travailleurs sociaux de l'hôpital qui interviennent habituellement.

Des unités de soins palliatifs dans des centres de détention aux USA

Depuis quelques années, un programme visant à accompagner les détenus malades en fin de vie a été mis en place au centre de détention de Wabash Valley (WVCF), situé à Carlisle, dans l'État de l'Indiana. Une unité de soins palliatifs spécifiquement dédiée à ces personnes est gérée par des détenus de centres de détention qui se sont portés volontaires et ont été spécifiquement formés à l'accompagnement des patients malades en fin de vie.

Ce programme, dont la réussite est soulignée par la direction du centre, concerne 74 établissements pénitentiaires aux États-Unis dans le cadre du développement de programmes de réhabilitation pour les personnes détenues.

Il a été illustré par un documentaire d'Edgar Barrens intitulé « Phase terminale en prison : les derniers jours du soldat Jack Hall », retraçant pendant plus de six mois la prise en charge d'un détenu condamné à la prison à perpétuité et accompagné par les détenus volontaires à la fin de sa vie et jusqu'à son décès, des suites de pathologies cardiaques et respiratoires. Les neuf volontaires actuels mettent en avant la manière dont ce programme visant à apporter de l'aide aux autres les a personnellement aidés et fait se « sentir à nouveau humains ».

Source : <http://www.gcdailyworld.com/story/2123865.html>

Quelle place pour les accompagnants des personnes en fin de vie en situation de précarité ?

En 2008, 3,4 millions de personnes aidaient régulièrement au moins un de leurs proches, âgé de soixante ans ou plus à domicile, en raison d'un problème de santé ou d'un handicap, selon l'enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels (SOULLIER, 2012). Ce sont les « proches aidants », à savoir le conjoint, le partenaire de PACS, un parent ou allié, qui apportent une aide régulière dans la vie quotidienne. Leur place n'est pas toujours pleinement reconnue, ni valorisée alors même que le proche aidant est souvent un facilitateur dans l'accompagnement de fin de vie, notamment à domicile. Cependant, ils doivent aussi être soutenus et accompagnés dans ces instants de vie complexes.

Les proches aidants : acteurs de l'accompagnement de fin de vie

Dans son rapport 2012 intitulé « Vivre la fin de sa vie chez soi », l'ONFV évoquait déjà le rôle essentiel que joue l'entourage de la personne malade dans des situations de fin de vie. Sans

leur présence et un lieu de vie adapté, il est difficile d'envisager le maintien d'une personne en fin de vie dans son lieu de vie. Un focus avait déjà été fait sur la question de l'équité d'accès à une prise en charge à domicile au regard du nombre de personnes concernées par le mal-logement en France.

Tableau 3 - Les chiffres du mal logement en 2014 (Fondation Abbé Pierre, 2014)

Personnes privées de domicile personnel	
Dont personnes sans domicile	141 500
Dont personnes en résidences sociales <i>ex nihilo</i> (hors FTM et FJT)	18 478
Dont résidences principales en chambres d'hôtels	38 000
Dont habitations de fortune : cabane, construction provisoire, personnes vivant à l'année en camping ou en mobil-home	85 000
Dont personnes en hébergement "contraint" chez des tiers	411 000
TOTAL	693 978
Personnes vivant dans des conditions de logement très difficiles	
Dont privation de confort	2 123 000
Dont surpeuplement "accentué"	800 000
moins les personnes cumulant inconfort et surpeuplement	-145 000
TOTAL	2 778 000
"Gens du voyage" qui ne peuvent accéder à une place dans les aires d'accueil aménagées	52 448
TOTAL des personnes mal logées	3 524 426

Zoom réglementaire sur le séjour des malades étrangers

Si une personne étrangère est gravement malade, elle peut être autorisée à séjourner en France pour se faire soigner. Suivant l'ancienneté de son séjour en France, elle pourra obtenir : soit une **autorisation provisoire de séjour pour soins** de 6 mois maximum, si elle réside depuis peu de temps en France, soit une **carte de séjour temporaire vie privée et familiale** d'un an si elle réside habituellement (depuis au moins un an) en France.

Le droit au séjour pour raison médicale est défini par l'article L 313-11 1° du Code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile (Ceseda). Les conditions du droit au séjour pour raison médicale sont : la nécessité « d'une prise en charge médicale » ; le risque « d'exceptionnelle gravité du défaut de prise en charge médicale appropriée » ; le risque d'absence des soins appropriés en cas de retour au pays d'origine (fonction de la situation clinique de la personne et de la réalité des ressources sanitaires du pays d'origine) ; l'absence de menace à l'ordre public ; la résidence habituelle en France. C'est le préfet qui octroie ce droit, pour la durée des soins, sur avis consultatif (mais non contraignant) du médecin de l'Agence régionale de santé.

Le conjoint peut faire une demande d'autorisation provisoire de séjour dans le cadre de l'accompagnement de son conjoint malade. Il lui sera demandé de montrer que sa présence est nécessaire auprès du malade pour assurer sa prise en charge médico-psycho-sociale (COMEDE, 2013).

Lorsque les situations sociales sont précaires elles le sont pour la personne malade et en général pour ses proches ; la précarité peut être aggravée du fait de la maladie ; pour les proches la précarité peut, de plus, être aggravée par le décès. Dans ces conditions, il est essentiel de préserver les relations d'aide et de soutien par des proches. Cela passe par une attention des acteurs de proximité, qu'ils soient dans le secteur social, médico-social ou sanitaire, mais aussi par les dispositifs d'accompagnements développés par les différentes administrations. Il est difficile d'obtenir une autorisation de séjour pour raison médicale, comme ce fut le cas pour Michel, ainsi qu'une place dans un dispositif d'hébergement et de soins qui accepte les accompagnants.

D'après l'étude commanditée par la DGS en 2010, sur les 1.105 places répertoriées au sein des structures

d'ACT, 953 sont des places réservées aux adultes malades et 152 à leurs accompagnants (adultes non malades, enfants malades et non malades). Cela représente 16 accompagnants pour 100 résidents. Seulement, 10% des ACT enquêtés disposent de places financées spécifiquement dédiées aux accompagnants.

Quant aux centres d'hébergement et de réinsertion sociale²⁵, ils offrent rarement des accueils pour des couples (4%), c'est également le cas des pensions de famille²⁶ (4,3%, MAINAUD 2008).

Parce que la place de l'accompagnant est essentielle en fin de vie, il est nécessaire de prendre plus en compte les accompagnants dans le développement des dispositifs d'hébergement et d'accompagnement de fin de vie.

²⁵ Cf. le parcours de Marc.

²⁶ Cf. le parcours de Robert.

À domicile, le malade est « chez lui » et les personnes qui composent son entourage restent une partie intégrante de sa vie, même si celle-ci touche à sa fin, contrairement à l'hôpital où les proches sont des « visiteurs ». Le choix de finir sa vie à domicile peut être la volonté de la personne concernée ou de son entourage pour être dans un milieu familial et sécurisé. Toutefois, la demande d'un maintien à domicile peut parfois être liée à d'autres contraintes : « les centres hospitaliers étant souvent éloignés des lieux de vie de la misère, et les moyens financiers et pratiques ne sont pas toujours au rendez-vous pour permettre aux amis et à la famille de rendre visite aux malades en fin de vie » (ATD Quart monde, 2014).

Le proche aidant d'un malade en fin de vie est un maillon essentiel qui participe à la coordination et à la continuité des soins, en particulier à domicile, et ce, que le malade soit ou non en situation de précarité. Il peut devenir un acteur indispensable à la compréhension et au dialogue avec la personne en fin de vie. Mais comme le montrait le rapport de 2012 « Vivre la fin de sa vie chez soi » de l'ONFV, les deux facteurs clés du maintien à domicile en fin de vie sont l'existence d'un proche aidant lui-même soutenu et la présence d'aides à domicile. Or, ces deux situations sont rarement réunies en situation de précarité.

Il est nécessaire que les soignants associent autant que possible le proche aidant dans la démarche de soins et d'accompagnement. C'est d'autant plus important lorsque la maladie apparaît dans un ménage en situation de précarité, ou lorsqu'elle est à l'origine de la précarisation du malade. Les professionnels devraient alors non seulement accompagner le malade mais également prendre soin de l'entourage, quitte

à relayer cet accompagnement à d'autres professionnels plus adaptés.

Le rôle des professionnels auprès des accompagnants, avant et après le décès, n'est ni reconnu ni valorisé

Les professionnels jouent alors un rôle dans la prévention de la reproduction des situations de précarité chez les accompagnants et notamment après le décès de la personne accompagnée, comme ce fut le cas pour la compagne de Michel. Or, ce rôle n'est aujourd'hui ni reconnu, ni valorisé.

Cet accompagnement peut prendre diverses formes : un soutien psychologique ; un soutien administratif (pour l'ouverture des droits notamment) pour trouver des solutions à des difficultés liées à la situation de précarité ou encore pour préparer des retours à domicile ; une proposition d'accès à des dispositifs spécifiques tels que le congé de solidarité familial, le dispositif d'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, etc. Une assistante de service social rencontrée cette année a qualifié son action à la fois d'éthique et de déontologique comme « un travail d'interface qui permet à la famille de ne pas s'effondrer ».

Cet accompagnement peut se poursuivre au-delà du décès

Près de deux ACT sur cinq déclarent que l'accompagnement social des accompagnants (proches, famille, etc.) peut se poursuivre sur une durée allant de 1 à 3 mois après le décès du résident. Dans ces structures, au-delà de la perte de l'être cher, c'est aussi la perte d'une forme de stabilité permise par le logement en ACT à laquelle

l'accompagnant doit faire face. Les professionnels de l'ACT essaient a minima d'accompagner ces proches vers d'autres structures plus adaptées et de poursuivre un accompagnement social pendant quelques semaines voire quelques mois.

À domicile les services d'HAD retournent au domicile du patient décédé pour récupérer le matériel (pour 98% d'entre eux) pour faire un accompagnement au deuil (pour 73% des structures) ou un accompagnement social (pour 58% des services d'HAD). Les professionnels amenés à retourner au domicile du patient dans ces situations

sont les soignants (infirmiers ou aides-soignants) dans 89% des services d'HAD, soit les assistants sociaux dans 55% des structures, soit les psychologues dans 74% des HAD. À noter également que l'accompagnement des proches est une des missions des structures de soins palliatifs, il est donc légitime de les solliciter et de s'attendre à ce que les travailleurs sociaux soient sensibilisés à l'accompagnement de fin de vie des proches du patient/résident suivi après le décès de ce dernier.

Que faut-il retenir du parcours de Michel ?

Les Appartements de coordination thérapeutique (ACT) sont des établissements médico-sociaux qui hébergent, sans restrictions administratives, à titre temporaire des personnes en situation de fragilité psychologique et sociale, nécessitant des soins et un suivi médical. Ils sont une ressource rare (1.800 places pour 119 structures en France) alors même que les besoins sont importants. **Entre 2012 et 2013, chaque ACT est confronté à au moins un décès par an.**

Les ACT, de par leurs missions de coordination médicale et psycho-sociale, leur accueil sans limitation dans le temps des personnes malades en situation de précarité et de leurs proches aidants semblent être l'un des rares dispositifs adaptés pour l'accompagnement des personnes en fin de vie en situation de précarité. Toutefois, l'enquête montre bien les conditions nécessaires pour permettre ces accompagnements. Il serait nécessaire que les ACT disposent ou soient en lien étroit avec d'autres ACT constitués de résidences collectives comprenant des chambres individuelles. En effet, ces structures disposent le plus souvent d'un dispositif d'astreinte ou de présence de professionnels (infirmiers, aides-soignants, auxiliaires de vie, etc.) et les personnes gravement malades peuvent bénéficier de la vigilance et de l'accompagnement par les autres résidents. Une autre condition serait que les professionnels des ACT soient formés à l'accompagnement de fin de vie et/ou aux soins palliatifs et eux-mêmes accompagnés, que le partenariat avec un service d'HAD soit effectif, que les équipes ressources de soins palliatifs (USP, réseaux et EMSP) soient mobilisées.

Dans les ACT mais aussi dans tous les lieux qui sont amenés à permettre l'accompagnement de personnes précaires en fin de vie, il serait important de développer l'accueil et l'accompagnement de proches. **En effet, lorsque la personne malade est en situation de précarité, généralement celle-ci concerne également ses proches ; la précarité peut être aggravée du fait de la maladie et par le décès. Le besoin d'aide est évident. Or, le rôle des professionnels auprès des accompagnants, avant et après le décès, n'est ni reconnu ni valorisé.**

Cette situation permet de faire également un focus sur la fin de vie des personnes en situation de précarité en milieu carcéral. La prison est un lieu qui concentre plusieurs tabous pour notre société : la prison certes mais parfois aussi la mort et la précarité (un quart de la population pénale est actuellement en situation de précarité). Même si le droit français permet d'éviter que l'on meure de maladie en prison au titre de l'application de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, **un peu plus de la moitié des 250 décès annuels en prison concernent des personnes malades, en fin de vie. C'est dire que la prison est paradoxalement un lieu de fin de vie concerné par la mort violente mais aussi la mort des suites de maladies graves. Or, ce lieu est à priori aux antipodes de ce qui permet l'accompagnement en fin de vie : c'est un lieu d'isolement où les proches n'ont de place qu'au parloir ; c'est un lieu où les chambres individuelles sont rares et où la surpopulation est fréquente ; le personnel pénitentiaire et les autres détenus constituent l'environnement des personnes gravement malades à la fin de leur vie. Au-delà de la méconnaissance de la loi, de certaines lenteurs de son application, il n'en reste pas moins vrai que ce lieu est de fait un lieu de fin de vie pour les personnes en situation de grande précarité. Certains détenus n'ont pas ou plus de**

famille effective, pas de lieu pour vivre hors de la prison, ce qui les conduit à ne pas demander à bénéficier de suspension de peine, d'un aménagement de peine ou d'une remise en liberté pour raison médicale. Beaucoup décèdent en Unités hospitalières sécurisées interrégionales qui s'avèrent être les lieux les moins inadaptés, même si cela ne constitue pas leur mission.

Toutefois entre 2002 et 2011, cette mesure de suspension de peine, d'aménagement de peine ou de remise en liberté pour raison médicale a concerné 650 détenus sur les 925 demandes déposées sur la même période. La majorité de ces patients décèdent en établissement de santé ; d'après les études de l'ONFV, quelques-uns ont vécu leur fin de vie en appartement de coordination thérapeutique (3 personnes en deux ans), d'autres en centre d'hébergement et de réinsertion sociale (4 personnes sur deux ans). Une personne est décédée à domicile dans le cadre d'une hospitalisation à domicile.

Bibliographie de ce parcours

Assemblée Nationale. Texte adopté n°403 : Projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement, 17 septembre 2014.

ATD Quart Monde. Fin de vie et grande précarité domiciliée : constats, pratiques et préconisations. 2014 (En cours de publication).

BOUGH Chelsey. Nine volunteers at WVCF provide hospice care for terminally ill offenders [en ligne]. <http://www.gcdailyworld.com/story/2123865.html> [consulté le 29 septembre 2014].

Code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile, article L 313-11[en ligne] <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI0000024197223&cidTexte=LEGITEXT000006070158> [consulté le 27/09/2014].

Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Avis n°94 : la santé et la médecine en prison, 2006, 48p.

Comité Médical pour les Exilés (COMEDE). Migrants/étranger en situation précaire : soins et accompagnement, Guide pratique pour les professionnels, 2013, 373p.

DGS.CIRCULAIRE DGS (SD6/A)/DGAS/DSS/2002/551/du 30 octobre 2002 relative aux appartements de coordination thérapeutique (ACT).

Direction Générale de la Santé (DGS). Étude sur les dispositifs d'hébergement créés dans le champ du VIH et accueillant des personnes atteintes du VIH-Sida ou d'une autre pathologie chronique lourde et en état de fragilité psychologique et/ou sociale, rapport d'étude, octobre 2010, 173p.

FNH-VIH. Bilan national des ACT 2012, 2013, 39p.

Fondation Abbé Pierre. L'état du mal-logement en France : 19ème rapport annuel, 2014, 312p.

GRAC - Fondation de France - ORS Rhône Alpes. Etude maladies graves et fin de vie des personnes en grande précarité à Lyon, Grenoble, Toulouse et Paris, 24 mai 2011, 244p.

IFOP, Fondation PFG. Les Français et la mort, 2010, 12p.

LIARAS Barbara. Prison : des pauvres encore plus pauvres, 12 juillet 2013 [en ligne]. <http://www.mipes.org/Prison-des-pauvres-encore-plus.html> [consulté le 03 novembre 2014].

MAINAUD Thierry. Les établissements d'hébergement pour adultes et familles en difficulté sociale Activité, personnel et clientèle au 15 décembre 2008, DREES, Série Statistique n°166, février 2012, 408p.

Marcelo F. AEBI, Natalia DELGRANDE (University of Lausanne). Council of Europe Annual Penal Statistics. SPACE I. Survey 2012. 29 avril 2014. 177p.

Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées. Décret n° 2002-1227 du 3 octobre 2002 relatif aux appartements de coordination thérapeutique. Journal officiel, n°232 du 4 octobre 2002, p.16410.

Observatoire National de la Fin de Vie. La fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD, fin de vie et précarités, rapport à paraître.

Observatoire National de la Fin de Vie. Accompagnement social des patients en fin de vie et en situation de précarité à l'hôpital (ASS), janvier 2015, 73p.

Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie en Centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS), janvier 2015, 72p.

Observatoire National de la Fin de Vie. La fin des résidents en Appartement de coordination thérapeutique (ACT), janvier 2015, 77p.

Observatoire National de la Fin de Vie. Vivre la fin de sa vie chez soi, mars 2013, 143p.

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Prisons et santé, 2014, 189p.

Rapport épidémiologique de l'étude. Étude PARME - Évaluation de la situation des personnes malades détenues relevant d'une démarche palliative dans les établissements pénitentiaires français. Volet épidémiologique, non publié.

SOULLIER Noémie. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie, DREES, Études et résultats n° 799, mars 2012, 8p.

TOURNIER Pierre V. Décès sous écrous en 2013 et évolutions: sur la base des données fournies par l'administration pénitentiaire. Observatoire de la privation de liberté et des sanctions et mesures appliquées dans la communauté, 11 mars 2014, 21p.



Monsieur « X »²⁷

Une cinquantaine d'années, situation personnelle inconnue, atteint de troubles de la mémoire et d'une insuffisance respiratoire

Cet homme d'une cinquantaine d'années a été adressé aux urgences par le SAMU suite à un Accident vasculaire cérébral (AVC) sur la voie publique. Suite à cet AVC, les propos de cet homme qui ne connaît plus son identité, sont incohérents et ne permettent pas à l'équipe soignante de l'identifier. De plus, personne ne signale sa disparition.

Lors de son hospitalisation, un cancer ORL évolué est découvert, ainsi qu'une insuffisance respiratoire. Monsieur « X » est transféré dans un service d'ORL pour être pris en charge. La situation administrative et l'absence de ressources connues de Monsieur « X » constituent un frein pour les travailleurs sociaux de l'établissement de santé dans leur recherche de solutions d'aval. Par défaut, il circulera entre les différentes équipes et services de l'hôpital (ORL - SSR - ORL - unité de soins palliatifs) pendant près d'un an avant de décéder en SSR, sans qu'il ait été possible de connaître l'existence de personnes proches qui auraient pu l'accompagner.

²⁷ Cette situation clinique est fictive, elle a été inspirée par les travaux conduits par l'ONFV en 2014.

Quels enjeux se cachent derrière le parcours de Monsieur « X » ?

Le parcours de santé de Monsieur « X » met en évidence les enjeux suivants : un parcours multipliant les intervenants à l'hôpital pour un patient hospitalisé depuis longtemps, une recherche de solutions en aval complexe pour les professionnels, dans un système de santé cloisonné, frein aux parcours de santé des personnes en fin de vie.

Un parcours d'errance à l'hôpital ?

Les parcours de santé et de fin de vie des personnes en situation de précarité sont souvent décrits comme chaotiques, jonchés d'incohérences et de difficultés aussi bien du côté des professionnels qui les prennent en charge que des personnes elles-mêmes. Il a été constaté dans les études conduites par l'ONFV cette année et à travers la littérature scientifique française que leurs parcours au sein de l'hôpital, même en fin de vie, ne sont pas idéaux. Ils consistent en des séjours longs, morcelés et en une multiplication des intervenants et des interventions.

Une solution de sortie à tout prix et nulle part ailleurs

Dans l'étude SCEOL menée auprès des patients en fin de vie hospitalisés, pour 13% d'entre eux, la situation sociale était considérée comme un obstacle à la prise en charge et au parcours de soins (ONFV, SCEOL, 2015). « Le grand précaire sera très vite repéré car il faut qu'il sorte (du service) au plus vite ! » rapportait un membre des groupes de travail. Que faire alors de ces personnes malades qui doivent partir ailleurs, car une hospitalisation n'est plus nécessaire pour raison de

santé, et qui souvent ne peuvent pas retourner d'où elles viennent faute de chez soi adapté ?

Un système de santé complexe à décloisonner : adapter ou créer de nouvelles structures ?

Les personnes en fin de vie et en situation de précarité qui font l'objet du travail de l'ONFV cette année se trouvent au cœur des difficultés évoquées précédemment et se situent à l'intersection de plusieurs « champs » ou secteurs : social, médico-social et sanitaire, avec une diversité incroyable d'intervenants (schématisée en annexe). L'ensemble des études menées en 2014 a dévoilé une fois de plus combien un système cloisonné est un frein aux partenariats et à l'interdisciplinarité et nuit tout à la fois aux parcours de santé des personnes en fin de vie et à la performance du système.

Dans les études conduites par l'ONFV, la question de la « bonne place » pour ces personnes en fin de vie et en situation de précarité s'est posée. Est-ce la personne qui doit s'adapter au système ou ce dernier qui doit s'adapter à ces personnes ? Faut-il adapter les structures actuelles ou en créer de nouvelles ?

Un parcours d'errance à l'hôpital ?

Au-delà d'un parcours de santé morcelé dû aux différents cloisonnements qui seront évoqués par la suite, il apparaît dans les propos des différents groupes de travail et à travers les enquêtes conduites par l'ONFV cette année, que les personnes en fin de vie et en situation de précarité ont des parcours de soins incohérents et désorganisés et n'ont leur place nulle part. Comment comprendre cette errance au sein de l'hôpital, comme c'est le cas pour Monsieur « X », de service en service, avec une multiplication des intervenants ?

Des durées de séjour plus longues

La situation des personnes en fin de vie et en situation de précarité mérite une attention particulière durant leur hospitalisation. Celle-ci, souvent gérée sans lien ni relais avec les professionnels du domicile, conduit à stigmatiser ces personnes comme des « bed blockers » (ou bloqueurs de lits) selon l'expression anglo-saxonne, qui allongent la durée moyenne de séjour, une situation redoutée par les services de soins, particulièrement dans le cadre de la tarification à l'activité (GANSEL, 2010).

Une durée des séjours plus longue de +61% chez les patients dits précaires que chez les non précaires

L'enquête de l'ATIH précarité ENC 1998 mettait déjà en évidence une durée des séjours plus longue (supérieure de 61%) chez les patients dits précaires que chez les non précaires. Elle précisait aussi que l'effet était différent d'un type de précarité à l'autre : la précarité environnementale augmentait de 7,6% la durée de séjour, la précarité financière de 22,5% et la précarité d'isolement la faisait plus que doubler (+ 123,8%).

Tableau 1 - Part de patients en fin de vie hospitalisés depuis plus d'un mois selon la typologie de service

Part de patients en fin de vie hospitalisés depuis plus d'un mois		
Dans les services accueillant ...	%	p-value
60% et plus de patients en fin de vie vivant seuls	29%	< 0,0001
60% et plus de patients en fin de vie ayant un revenu inférieur à 1000€	21%	> 0,05
50% et plus de patients pour lesquels la situation sociale est considérée comme un obstacle à la prise en charge	31%	< 0,0001
Ensemble des services	18%	—

Lecture : Au sein des services accueillant 60% et plus de patients en fin de vie vivant seuls, 29% des patients y étaient hospitalisés depuis plus d'un mois.

► Source : ONFV, SCEOL, 2015, données 2013.

Une enquête récente menée par la DREES montrait également que « globalement, la durée moyenne de séjour en hospitalisation complète des personnes présentant au moins un marqueur de précarité est plus élevée de 1,6 jours que celle des séjours qualifiés de non précaires (8,1 jours contre 6,5 jours) » (YILMAZ, DREES 2010).

D'après l'enquête nationale de l'ONFV sur la situation sociale des patients en fin de vie, dans les services accueillant une majorité de patients dont la situation sociale est considérée comme un obstacle à la prise en charge et au parcours de soins, 31% des patients sont hospitalisés depuis plus d'un mois (contre 18% sur l'ensemble des patients en fin de vie de l'étude). Ce constat peut également être établi dans les services accueillant une majorité de patients vivant seuls : 29% des patients en fin de vie y sont hospitalisés depuis plus d'un mois (ONFV, SCEOL, 2015).

L'allongement de la durée de séjour des patients précaires est plus en lien avec des raisons sociales que médicales

Comme l'a souligné la DREES dans un rapport publié en 2008, l'allongement de la durée de séjour des patients précaires est davantage lié à des raisons sociales que médicales, comme c'est le cas pour Monsieur « X », dont on ne connaît pas l'identité.

« De manière générale, les démarches sociales, les problèmes de structures d'aval et la « pression liée au manque de lits » conduisent à un allongement de la durée moyenne de séjour, en particulier pour les patients les plus précaires, isolés, sans domicile ou ayant des conditions de logement dégradées,

pour lesquels ni la compliance, ni les bonnes conditions des soins de suite ne sont assurées. » (DREES, 2008).

Ceci est confirmé par l'enquête de l'ONFV auprès des services sociaux d'établissements de santé. Quarante et un pourcent des personnes suivies en mars 2014 étaient considérées comme « sortantes » (signifiant que le médecin estime que cette personne ne relève plus d'une prise en charge dans le service) mais toujours présentes dans le service, en attente d'un transfert. De plus, 24% des patients en fin de vie et en situation de précarité sont concernés par un séjour anormalement prolongé dû à une pénurie de place en aval (dans une structure d'hébergement ou de soins), pour 23% cela est lié à leur isolement, pour 10% à des problématiques de logement et pour 13% à une situation administrative complexe (ONFV, ASS, 2015).

Graphique 1 - Causes des séjours anormalement longs à l'hôpital des patients en fin de vie et en situation de précarité



► Source : ONFV, ASS, 2015

C'est en prenant en compte cet allongement du temps nécessaire à

l'accompagnement social des personnes en situation de précarité, que les autorités ont mis en place le dispositif de financement de cette charge de travail supplémentaire au travers des « missions d'intérêt général (MIG) précarité » à l'hôpital. La difficulté pour les établissements de santé est cependant non seulement de pouvoir prétendre à ce financement complémentaire, mais aussi de montrer que la précarité ne touche pas uniquement les « grands précaires » mais un nombre plus important de patients difficilement repérables comme évoqué précédemment²⁸.

Parallèlement, il existe une pression des tutelles et des établissements sur les durées de séjour qui a pour conséquence une réduction des temps de séjours effectifs. En effet, la durée moyenne de séjours en MCO a été divisée par deux entre 1980 et 2011 (10,2 journées en 1980 ; 5,1 journées en 2011), et par 1,6 en SSR (51,9 journées en 1980 ; 33 journées en 2011) » (DREES, SAE²⁹).

Des transferts de patients d'un service à l'autre plus fréquents

Cette pression institutionnelle est ressentie dans les services hospitaliers et pourrait conduire les professionnels à effectuer des transferts de patients d'un service à l'autre qui ne sont pas justifiés d'un point de vue médical. La pression devient d'autant plus forte lorsqu'il s'agit de patients précaires pour lesquels il est complexe de trouver des solutions d'aval. L'absence de solutions pour ces patients peut alors conduire à des transferts interservices plus fréquents.

Ainsi, dans les services accueillant 50% ou plus de patients en fin de vie dont la situation sociale est considérée comme un obstacle à la prise en charge et au parcours de soins, 43% sont entrés par transfert d'un autre service de l'hôpital alors qu'ils ne sont que 25% sur l'ensemble des patients en fin de vie de l'étude (ONFV, SCEOL, 2015).

L'enquête de l'ONFV sur les patients en fin de vie une semaine donnée, montre qu'ils sont 37% à être entrés dans l'hôpital par le service des urgences (ONFV, SCEOL, 2015), et 38% des personnes en fin de vie et en situation de précarité suivies par les assistants de services sociaux d'établissements de santé en mars 2014, sont également arrivées dans l'établissement par le biais d'un service d'urgence (ONFV, ASS, 2015).

À cela s'ajoutent d'autres dimensions concourant à l'incohérence des parcours hospitaliers pour les patients les plus précaires comme le souligne la DREES : « Les états de polyopathologies ou de pathologies plus avancées chez les patients précaires, les difficultés de bonne gestion des lits sur les admissions qui se font en forte proportion par les urgences peuvent rendre difficile les placements dans les services. Ainsi, certains patients précaires seront mal orientés et placés aléatoirement « là où il reste des lits », cette mauvaise répartition ayant un impact sur la gestion du service elle-même ». Ces situations reposent sur un contexte où le mode de tarification actuelle encourage la multiplicité des séjours plutôt que l'allongement de la durée de séjour par patient, comme pour Monsieur « X ».

²⁸ Voir également le parcours de Stéphanie, concernant la précarisation par la maladie

²⁹ www.ecosante.fr

Des parcours de santé multipliant les intervenants

L'errance d'une population déjà fragilisée par la maladie grave et la précarité est aggravée par le système de tarification à l'activité qui encourage des séjours multiples plutôt que de longs séjours (DREES, 2008) et alimentée par les incitations nationales à la baisse des durées de séjours.

« Le patient voit au moins 3 à 4 assistants de service social durant son séjour à l'hôpital ! »

Cette contrainte budgétaire et administrative a fait débat dans les groupes de travail, pointant le frein majeur qu'elle représente et les conséquences qu'elle produit dans le parcours de santé de la personne concernée, notamment sur la multiplication des intervenants :

“ Dans le cadre du contrat performance, les consultants nous parlent de parcours patients, et on nous montre l'alignement d'assistantes sociales successives... ! Le patient voit au moins 3 à 4 assistants de services sociaux durant son séjour à l'hôpital ! ”

Un assistant de service social de l'hôpital d'un des groupes de travail.

La MIG précarité

La MIG précarité a été créée en 2009 pour les établissements recevant beaucoup de patients en situation de précarité (définis comme des patients éligibles à la CMU, à la CMU-C et à l'AME et/ou sans domicile fixe), et vise à compenser deux types de surcoûts :

- › D'une part des surcoûts « patients » liés aux séjours, concernant en particulier l'impact sur le temps médical et la charge en soins, ou l'allongement des durées de séjours ;
- › D'autre part des surcoûts « structurels » pour les établissements pouvant se traduire par des organisations spécifiques à la prise en charge de la précarité, la mobilisation de ressources supplémentaires ou par des ressources moindres.

L'éligibilité des établissements de santé à la MIG précarité est modélisée au niveau national ; l'enveloppe est ensuite répartie entre tous les établissements dont la part de séjours CMU/CMU-C/AME dépasse le seuil de 10,5%, avec un plancher du versement de la MIG précarité de 40.000€.

En 2011, la MIG précarité représentait 47 millions d'euros, pour 268 établissements de santé (soit 558.275,5 € en moyenne par établissement). En 2014, cette même enveloppe s'établit à 150 millions d'euros.

Des travaux sont en cours sur le modèle de financement de la MIG précarité ; il est notamment envisagé d'introduire un indice géo-populationnel de défavorisation sociale – le FDEP – en plus des autres indicateurs, composé de 4 variables : le pourcentage d'ouvriers dans la population active, de bacheliers chez les 15 ans et plus, de chômeurs dans la population active et le revenu médian par foyer.

Sources : circulaires DGOS 2012 et 2013 ; Guide MIG 2012 DGOS ; Bras, IGAS 2009 ; MASS rapport 2013

Une solution de sortie à tout prix

Au sein du groupe de travail réuni pour conduire l'enquête auprès des assistants de services sociaux en établissements de santé, plusieurs représentants des services hospitaliers témoignaient de cette réalité douloureuse de devoir trouver une solution de sortie pour les personnes en fin de vie et en situation de précarité n'ayant plus besoin d'être hospitalisées en court séjour.

Cette réalité pointe des dysfonctionnements relevant d'une forme de bricolage et de petits arrangements entre services plutôt qu'une réelle réflexion de fond en adéquation avec les volontés de la personne et dans une cohérence de prise en charge adaptée à ses besoins. Une telle réflexion nécessite un travail de partenariat et d'anticipation, une simplification de l'accès au droit commun et le développement de places et de dispositifs alternatifs.

Construire des partenariats pour un travail d'anticipation

Quelle marge de manœuvre ont les assistants des services sociaux des établissements de santé lorsque ceux-ci nous signalent que dans 29% des cas, leur intervention dans le service aurait pu être anticipée (ONFV, ASS, 2015) ? Ces situations, pour le moins fréquentes, viennent renforcer l'idée que ce manque d'anticipation conduit notamment à l'embolisation des lits.

Cette donnée montre cependant que le patient en fin de vie et en situation de difficulté sociale n'est pas exclu de l'hôpital même s'il peut avoir le sentiment qu'il dérange par sa présence non justifiée sur le plan médical. En effet, les répondants ont pu préciser les raisons d'un séjour anormalement long, justifiant ainsi l'attente dans laquelle peut se trouver cette personne. Ils pointent surtout deux problématiques majeures : le manque de places en aval (essentiellement lorsqu'il faut trouver une solution pour des personnes qui rencontrent des problématiques de logement ne leur permettant pas d'envisager un retour à domicile) et des situations d'isolement, aggravées par

fois par la présence d'une forte désocialisation.

On observe en effet que 24% des personnes en fin de vie et en situation de précarité, sont en attente d'une place en aval. Par ailleurs, lors de l'analyse des résultats de cette enquête certains facteurs explicatifs des problématiques d'aval ont été énoncés : la saturation réelle des établissements d'hébergement, les réticences de ces établissements à accueillir des personnes en fin de vie dans un environnement qu'ils considèrent comme inadapté (CHRS, ONFV, 2015), tout comme les limites de l'HAD face à des problématiques d'isolement (HAD, ONFV, à paraître).

Il est difficile de prétendre que l'hôpital pallie à lui seul la complexité que représente cet état de fait. De la même manière, les assistants des services sociaux, en première ligne, ne peuvent assumer seuls la responsabilité de trouver la solution. Les réponses à venir devront sans doute s'inscrire dans un maillage territorial où l'enjeu repose sur les possibilités de mettre en œuvre entre professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social des systèmes de veille, de relai, de médiation,

et de coordination pour éviter autant que faire se peut que cette population ait à vivre un parcours d'errance plus ou moins prononcé entre les dispositifs ou au sein même de l'hôpital, comme Monsieur « X ».

Ces collaborations et ce travail d'anticipation peuvent notamment se faire avec les réseaux de santé en soins palliatifs. La plupart des assistants des services sociaux hospitaliers (86%) disent connaître l'existence d'un réseau de soins palliatifs sur le département mais l'enquête conduite ne permet pas de savoir si une ressource a été sollicitée lorsqu'un retour à domicile ou en structure d'hébergement était envisagé. Or, les réseaux s'inscrivent dans l'organisation territoriale des soins et ont pour mission, entre autre, de faciliter l'accès à des prestations spécifiques, de coordonner les acteurs de proximité (mise en place de dossiers partagés, retours d'information réguliers, etc.), et de gérer des situations complexes (maintien à domicile, prise en charge médico-socio-psychologique, etc.) (CIRCULAIRE DHOS, 2008). Dans l'enquête menée par l'ONFV auprès des réseaux de soins palliatifs en 2012, il ressort que 22% des répondants signalaient une collaboration avec en moyenne plus de 30 assistants de services sociaux. Ce résultat mettait déjà en évidence la place qu'occupe l'accompagnement social dans le parcours de santé des personnes en fin de vie et montrait la nécessaire collaboration entre réseaux et assistants de services à l'hôpital.

Développer des places alternatives

Néanmoins, il n'est pas toujours envisageable de pouvoir organiser une sortie d'une personne en fin de vie et en situation de précarité vers le domicile

ou vers un établissement médico-social à partir des services de court séjour. Cette préparation nécessite parfois du temps qui, malgré les partenariats et l'anticipation, ne pourra être réduit.

Un transfert vers un lit de SSR et notamment vers un Lit identifié en soins palliatifs (LISP) peut permettre aux assistants de services sociaux d'établissements de santé d'avoir un peu plus de temps pour préparer ces sorties complexes. Ces derniers ont évoqué lors d'un groupe de travail leurs difficultés à trouver des places en SSR spécialisés et revendiquent le maintien de places sur des lits identifiés en soins palliatifs en SSR :

“ On met souvent en forme et on tronque la demande pour arriver à mettre le patient en SSR [...]. Le SSR est en dotation globale, ça change la donne par rapport à la pression que subit le MCO. ”

Outre la problématique du temps d'hospitalisation, des solutions d'aval doivent être proposées sur l'ensemble du territoire français, ce qui n'est pas encore le cas aujourd'hui. Des aménagements de dispositifs existants ou la création de dispositifs alternatifs deviennent nécessaires³⁰.

Simplifier les délais et l'accès aux dispositifs du droit commun

D'autres freins ont été révélés au travers des travaux de l'ONFV cette année par les professionnels des services sociaux hospitaliers concernant les lenteurs administratives et les difficultés d'accès au droit commun.

³⁰ Cf. le chapitre suivant et également le parcours de Marc.

Les lits identifiés en soins palliatifs (LISP)

Officiellement appelés prise en charge identifiée de malades en soins palliatifs hors USP, les LISP sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation. Ils permettent une ouverture et un lien entre le domicile et les établissements, par exemple dans le cadre d'un réseau de santé. Ces lits permettent, par exemple, d'assurer un repli des patients du domicile, ou de préparer un retour à domicile.

Peuvent être évoquées les difficultés liées à l'isolement des patients (soit 40% des personnes en fin de vie et en situation de précarité suivies par les assistants des services sociaux en mars 2014) et l'obligation, par exemple, pour les assistants des services sociaux de se déplacer eux-mêmes à la caisse dont dépend la personne afin d'obtenir certaines données :

“ À l'heure actuelle les agents de la CPAM ne transmettent aux assistants de services sociaux aucune information par téléphone, au nom de la confidentialité. ”

Un travailleur social du groupe de travail.

Ou encore les lenteurs administratives dans certains départements, pour dé-

bloquer le financement d'une aide à domicile (par des dispositifs d'aide spécifiques comme le Fonds FNASS, etc.), l'accord pour l'obtention d'une demande d'aide sociale, la mise en place d'un plan d'aide de l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie) ou l'obtention d'une Prestation de compensation du handicap (PCH). De plus, comme l'évoquait un travailleur social du groupe de travail « les documents à fournir pour constituer un dossier administratif sont parfois aberrants », voire totalement en inadéquation avec la réalité de la situation de la personne concernée :

“ Qu'est-ce que vous voulez dire quand on vous demande de fournir un RIB pour quelqu'un qui a l'AME ! ”

Un travailleur social du groupe de travail.

Globalement, le contexte de fin de vie et de précarité justifie à eux seuls un besoin de voir évoluer les dispositifs d'aides afin d'obtenir une réactivité plus immédiate des interlocuteurs auxquels s'adressent notamment les assistants des services sociaux dans un tel contexte. Il est également important de travailler à une simplification des démarches administratives favorisant la mise en place de solutions d'aval.

Un système de santé complexe à décroisser : tension entre adaptation et création de nouvelles structures

Aplanir les difficultés rencontrées par les personnes en fin de vie et en situation de précarité, nécessite non seulement une volonté forte des politiques et des acteurs de terrain de s'affranchir du cloisonnement d'un système de santé complexe, mais aussi un vrai sens de la créativité pour adapter les dispositifs et notamment déplacer les ressources vers les personnes et non l'inverse.

Abolir ces cloisonnements permettra la mise en œuvre des parcours de santé coordonnés et de répondre à l'interrogation récurrente sur l'adéquation du système aux besoins des personnes précaires en fin de vie : une adaptation des dispositifs actuels est-elle suffisante, ou est-il nécessaire d'en créer de nouveaux ?

Un système de santé cloisonné à différents niveaux

Les études de l'ONFV en 2014 tendent à montrer que les cloisonnements restent nombreux et bien enracinés. Ils sont notamment repérables par le manque de transmissions d'informations et la méconnaissance des professionnels quant aux dispositifs existants et à leurs usages, en particulier concernant les ressources en soins palliatifs et les dispositifs d'appui aux questions de précarités.

Des professionnels du groupe de travail de l'enquête auprès des assistants de services sociaux des établissements de santé déclarent :

“ On prône de plus en plus les filières de soins mais l'organisation est toujours aussi cloisonnée, la multiplicité des outils de transmissions renforce le cloisonnement. ”

“ À l'hôpital, ce n'est pas cloisonné, c'est hermétique et c'est le millefeuille ! ”

Ces cloisonnements sont visibles à plusieurs niveaux :

- ▶ Entre professionnels du monde sanitaire et acteurs sociaux, à la ville comme à l'hôpital, voire au sein d'un même service ou pôle. Trop de personnes en fin de vie accompagnées (ou non) en ville ou logées en établissement entrent à l'hôpital par le service des urgences³¹. Les cloisonnements au sein même des services ou des pôles peuvent s'observer au travers de la non transmission de l'information sur le décès d'un patient par l'équipe du service aux assistants de services sociaux (26% des assistants de services sociaux disent n'être jamais ou rarement informés du décès des patients qu'ils suivent), la non-participation systématique des assistants de services sociaux aux staffs pluri-professionnels (56% des assistants de services sociaux travaillant en MCO déclarent participer systématiquement aux réunions – ou staffs –

³¹ Enquête ASS : 38% sont entrées par les urgences. Enquête SCEOL : 37% sont entrées par les urgences.

pluri-professionnelles dans les services), l'absence d'outils de travail commun (38% des assistants de services sociaux disent qu'il n'existe pas de dossier informatisé partagé au sein de leur établissement) ;

- ▶ Entre établissements sanitaires et établissements médico-sociaux et sociaux. On peut notamment évoquer la méconnaissance des dispositifs par les structures d'HAD : non connaissance des établissements sociaux et des ACT (10% déclarent ne pas connaître la structure ACT et 70% ne jamais s'y rendre) (ONFV, HAD, à paraître) ; non appel par les CHRS à l'HAD (pour 7% des CHRS interrogés, une HAD est intervenue au moins une fois par mois au cours de l'année 2013 – ONFV, CHRS, 2015), ou encore des mauvaises orientations de l'hôpital vers les CHRS (dans l'enquête ASS : 1% des patients en fin de vie sont en attente de transfert en CHRS – ONFV, ASS, 2015) ;

Ce cloisonnement entre social et sanitaire n'est d'ailleurs pas que du fait des professionnels mais aussi des outils mis à leur disposition.

Une volonté forte des politiques et des acteurs de terrain de dépasser ces cloisonnements

Dès 2009, avec la création des Agences régionales de santé (ARS – par la loi HPST) l'État a souhaité réunir au niveau régional la planification sanitaire et médico-sociale. Cependant, en laissant les compétences en matière de planification sociale au niveau départemental ou dans une structure régionale distincte (ARS dans les Directions

régionales de la jeunesse des sports et de la cohésion sociale (DRJSCS) et les Directions régionales de l'environnement, de l'aménagement et du logement (DREAL / DRIHL en Ile-de-France) un nouveau cloisonnement s'est instauré entre certains services.

Une stratégie nationale de santé pour renforcer la coordination et les partenariats entre professionnels

Aujourd'hui, dans le cadre de la mise en œuvre de sa stratégie nationale de santé, au travers notamment de la loi relative à la santé qui devrait être votée début 2015, l'État cherche à développer de nouvelles manières de travailler en renforçant les partenariats entre professionnels et faciliter les parcours de santé par une meilleure coordination (titre II du projet de loi relatif à la santé). Plus précisément le projet de l'article 12 de cette loi prévoit l'installation d'un « service territorial de santé au public, outil central de l'organisation des soins à l'échelle des territoires. ». Cela suppose la mise en place par les ARS d'une organisation plus lisible et accessible au service du parcours de santé des patients, sur la base d'un diagnostic partagé sur la situation du territoire. L'objectif est de structurer les soins de proximité et d'organiser les parcours de santé qui nécessitent une coordination complexe (notamment pour les patients atteints d'une maladie chronique, les personnes en situation de vulnérabilité ou de précarité sociale ou toute personne en situation d'autonomie liée à l'âge ou au handicap.

Expérimentation intéressante : AGILLE

En février 2014, la Ministre déléguée en charge de la lutte contre l'exclusion (Marie-Arlette Carloti) et le Président de l'Assemblée des Départements de France ont proposé aux Conseils généraux l'expérimentation d'une démarche : « **Agir pour améliorer la gouvernance et l'initiative locale pour mieux lutter contre l'exclusion** » (AGILLE).

L'objectif est de construire de façon partenariale et concertée entre les acteurs locaux et les institutions des cadres d'intervention novateurs et adaptés aux spécificités des territoires. Ces outils doivent permettre, à terme, de répondre plus efficacement et plus rapidement aux besoins des personnes en difficultés sociales. Il est proposé de mettre en place des initiatives locales ou des expérimentations du Plan pluriannuel de lutte contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale. Le volet santé est encore peu développé, quand c'est le cas les actions concernent l'accès aux soins et le repérage de populations cibles.

10 Conseils généraux se sont engagés sur la base du volontariat dans cette expérimentation. (SGMAP, 2013).

Des actions-formations pour développer sur un territoire l'interdisciplinarité et le travail en réseau

Pour inciter les professionnels à travailler ensemble à l'accompagnement d'une personne en fin de vie, ce qui est intrinsèque à la démarche palliative, il est important d'encourager sur un territoire cette coordination interprofessionnelle, mais aussi l'apprentissage conjoint dans les temps de formation initiale et continue. Le premier rapport de l'ONFV en 2011 évoquait déjà la nécessité d'inscrire la formation dans une dimension catégorielle et/ ou interdisciplinaire : « La cohérence d'une équipe, la complémentarité des rôles, la collaboration et la coordination autour du projet de vie du malade et de son entourage sont autant de paramètres garants de la qualité des soins ».

Ces partenariats peuvent aussi prendre la forme d'expérimentations pour rapprocher des acteurs peu habitués à

travailler ensemble permettant de développer des partenariats et des outils communs. C'est le cas de l'expérimentation AGILLE « Agir pour améliorer la gouvernance et l'initiative locale pour mieux lutter contre l'exclusion » (Cf. encadré ci-dessus). Cette expérimentation est dans le même esprit de ce qui a été développé sur le secteur des personnes âgées avec le dispositif MAIA (Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie, définit à l'article L.113-3 du code de l'action sociale et des familles).

Vers un système de santé adaptable aux évolutions des besoins, de l'offre et des moyens dans chaque territoire

Y. Benoist démontrait dans une étude en lien avec le Collectif Les Morts de la Rue et l'INCa en 2012 que « l'aide n'est finalement pas inconditionnelle, elle est subordonnée au respect des règles ». Or, les personnes en situation de précarité, notamment lorsqu'elles sont pri-

vées de logement, ont une gestion du rapport au temps et à l'espace bien particulière. Il s'avère que plus une structure est médicalisée plus cette gestion est drastique.

Cela peut parfois expliquer l'inadéquation entre certaines populations et des dispositifs du droit commun. À d'autres moments, il n'existe pas de dispositifs permettant de répondre aux besoins, ou ces derniers ne sont pas accessibles aux personnes qui en auraient besoin pour des questions d'âge, de niveau de dépendance ou de soins.

Il est possible de faire les constats suivants des difficultés posées par les orientations pour les personnes hébergées en fin de vie : l'âge et le comportement perturbateurs sont parfois inadéquats pour intégrer un EHPAD ; un niveau de handicap insuffisant ou la pénurie de places de structures pour personnes handicapées ne permettent pas d'obtenir une place en FAM ou en MAS ; le manque de places et l'inégale répartition des LAM (60 lits en France répartis sur 3 villes) est un frein à l'accès à ce dispositif ; de même pour la limitation des places disponibles en ACT (1.633 places à l'échelle nationale en 2013).

La situation est donc complexe pour ces personnes qui ne sont plus en capacité de vivre seules et dont l'état de santé ne justifie pas nécessairement une hospitalisation. Bien souvent, elles n'ont pas d'autre choix que de rester dans leurs structures sociales d'hébergement qui ne sont pas adaptées à la mise en place d'un accompagnement de fin de vie (locaux collectifs, personnels non formés, etc.).

L'expérience d'une Maison de vie telle que celle de Besançon³² et l'initiative de coordination et d'accompagnement médico-psycho-social de Nantes (expérimentation « Scamps », voir encadré page suivante) peuvent offrir une ressource mais en l'absence de telles alternatives, il y a de grandes chances que ces personnes terminent leur vie dans une structure sociale ou à l'hôpital.

Lorsqu'une personne en fin de vie et en situation de précarité ne peut rester chez elle, soit du fait d'une précarisation engendrée par la maladie grave, soit en raison de son isolement, la question est de savoir où peuvent-elles aller ? Ce sont des personnes situées à la marge des dispositifs. L'Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale (ONPES) dans son rapport relatif aux « publics invisibles » dira qu'ils ont pour point commun « une forme d'invisibilité sociale comprise comme : une forme d'absence dans l'espace public et une faible (voire une absence) de prise en compte par les pouvoirs publics et les politiques sociales ».

Ces exemples montrent que dans certains cas il est nécessaire de développer des structures ou dispositifs adaptés, notamment pour des personnes de moins de 60 ans en fin de vie ne nécessitant pas de soins justifiant une hospitalisation, mais ne pouvant pas rester chez elles. Il est possible d'évoquer les familles d'accueil pour personnes en fin de vie (telles que présentées en encadré dans ce parcours) ou l'accueil temporaire sans durée maximale de séjour.

Dans d'autres cas, il faudrait pouvoir :

- Assouplir certaines frontières (âge, dépendance, durée de séjour, etc.) ;

³² Cf. le parcours de Stéphanie.

Expérimentation innovante d'un Service de coordination et d'accompagnement médico-psycho-social (Scamps)

En 2012, l'ACT « L'entr'act » à Nantes fait le constat du manque d'accompagnement global prévu pour **les personnes en situation de précarité** (bénéficiaires de la CMU) **atteintes d'une pathologie chronique invalidante** (le cancer) **et ayant un logement**. Dans le cadre de l'appel à projets « Précarité cancer » de l'Institut national contre le cancer (INCa), l'équipe propose de développer un Service de coordination et d'accompagnement médico-psycho-social (SCAMPS) prenant appui sur l'expérience des ACT et permettant de prendre en charge des personnes en dehors des circuits d'aide et de soins. Ce dispositif participe à une meilleure coordination des dispositifs médicaux et sociaux autour de la personne.

L'expérimentation a débuté fin 2012 pour 2 années, avec le soutien financier de l'INCa, de l'ARS Pays de la Loire et de la Ligue contre le cancer 44. L'équipe, composée de deux infirmières, d'un médecin coordinateur, d'un psychologue, d'une secrétaire et d'un travailleur social, a débuté les accompagnements à domicile en janvier 2013. En un an et demi, le Scamps a accompagné 36 personnes en situation de précarité (dont 14 en fin de vie), surtout des hommes, en moyenne 50 ans et vivant seules, souvent en rupture avec leur famille.

« Quand un des locataires m'a annoncé son cancer, j'étais un peu désarmée. [...] Le Scamps m'a déchargée de tout l'accompagnement physique aux rendez-vous, et a évité qu'il ne revienne en transports en commun. Ils ont mis en place, au moment adapté, des soins palliatifs à domicile, lui ont sans cesse expliqué la maladie et les traitements et ont écouté ses angoisses. Jusqu'à aborder avec lui ses dernières volontés. Moi, je n'étais pas très à l'aise pour parler de la mort, j'ai beaucoup appris à leur contact. » CESF d'une association relogant des personnes en difficultés.

Cette expérimentation est arrivée à son terme, sans reconduction de moyens prévue, alors qu'elle est une des réponses possibles pour des besoins non-couverts et complémentaires à l'existant. En offrant une extension du dispositif ACT par une coordination thérapeutique au domicile, elle offre un accompagnement mobile apprécié du secteur social des médecins, de l'HAD et des réseaux de soins palliatifs.

Source : A. Guillier, ASH 2014 – Association Aurore

- ▶ Adapter les structures (maintien de logements semi-collectifs en ACT, développement de logements individuels en structure d'hébergement, mise en accessibilité des locaux pour les personnes dépendantes, etc.) ;
- ▶ Déplacer les ressources vers les besoins : intervention des réseaux de santé et des EMSP dans les établissements sociaux et médico-sociaux, intervention des services

d'HAD et de bénévoles d'accompagnement de fin de vie dans ces établissements ou sur le lieu de vie des personnes, développement d'équipes de coordination médico-psycho-sociale à domicile comme l'expérimentation SCAMPS présentée dans l'encadré ci-dessus.

Il serait intéressant de pouvoir expérimenter dans le cadre d'un appel à projet national des actions territorialisées

et inter secteurs (sanitaire, médicosocial, social) permettant d'accueillir ou d'accompagner dans des dispositifs existants ou par de nouveaux dispositifs, des personnes de moins de 60 ans confrontées à la maladie grave évoluée et/ou en fin de vie et en situation de précarité (notamment liée à l'isolement ou à l'épuisement des proches aidants).

Le développement de telles actions devrait également avoir un impact financier non négligeable, dès lors qu'il sera possible d'accueillir la personne

en fin de vie au bon endroit en fonction de ses besoins. À l'heure actuelle, ce manque de dispositifs d'aval pèse fréquemment sur l'hôpital et les crédits de l'assurance maladie avec des séjours hospitaliers anormalement longs et coûteux alors qu'ils pourraient être très certainement réduits.

Pour information, le tableau ci-après compare les coûts journaliers moyens dans l'ensemble des dispositifs évoqués dans ce rapport de l'ONFV.

Recherche d'alternative à l'hôpital : l'accueil familial soins palliatifs

Cette hypothèse a été explorée dans une recherche menée en 2014 par deux médecins R. Benoist et C. Desforges lors de leur diplôme d'Etat secondaire complémentaire de médecine palliative.

Elle se fonde sur le constat selon lequel une alternative à l'hôpital est difficile à trouver pour des personnes en fin de vie et dont le maintien à domicile est médicalement possible, mais compromis par un contexte de précarité, financière, mais surtout environnementale (qualité du logement) ou d'isolement (absence d'aidants naturels). Dans le cadre de cette recherche, ils ont conduit des enquêtes auprès d'assistants sociaux de services hospitaliers et d'accueillants familiaux, afin d'envisager dans quelle mesure, et selon quelles conditions, l'accueil familial pourrait répondre aux besoins des personnes précaires en fin de vie.

Cette étude propose certaines pistes de réflexions qu'il serait intéressant d'expérimenter :

- ▶ Deux critères d'admission : être suivi par une équipe de soins palliatifs et être dans une situation d'impasse sociale (sans critères d'âge ou d'autonomie) ;
- ▶ Un contrat salarié de l'hôpital inspiré du contrat d'accueil familial thérapeutique ;
- ▶ Un nombre d'agrément limité à un ou deux pour l'accueil familial soins palliatifs ;
- ▶ Une diversification de l'offre : accueil temporaire, séquentiel, permanent ;
- ▶ Une coordination de la prise en charge à domicile par l'EMSP, impliquant différents partenaires : le médecin traitant, l'USP comme recours ou relais, les structures de soins à domicile adaptés aux besoins du patient (SSIAD ou HAD) ;
- ▶ Un soutien et accompagnement des accueillants, par la psychologue de l'EMSP (à domicile ou dans le cadre d'un groupe de parole), par un bénévole d'accompagnement formé, leur participation à une réunion de synthèse régulière avec l'EMSP, et la possibilité d'organiser des hospitalisations de répit en cas de congés de l'accueillant ;
- ▶ Une formation en soins palliatifs (initiale et continue) et une qualification des accueillants familiaux requise.

Tableau 2 - Comparatif des coûts moyens de prise en charge journaliers dans les structures accueillant aujourd'hui des personnes en fin de vie et en situation de précarité

Coût journalier de prise en charge (tarifs, moyennes ou fourchettes)	Hébergement	Restauration	Pour l'Assurance maladie	Pour l'État	Pour les Conseils généraux	Pour l'utilisateur
CHRS (1)	X	?	-	43€	-	Frais d'hébergement entre 9% et 40 % des ressources de l'utilisateur ³³
Pension de famille (2)	X		-	16€	-	9€ à 16€ ³⁴
Accueil familial :						
Social (3)	X	X	-	-	Si aide sociale	56€
Thérapeutique (4)	X	X	79€ à 279€	-		13,5€
EHPAD (5)	X	X	31€	-	14€ + aide sociale éventuellement	50€
LAM (1)	X	X	195€	-	-	-
LHSS(1)	X	X	110€	-	-	-
ACT (1)	X		86€	-	-	1,8€
FAM (6)	X	X	63€	-	Aide sociale ³⁵	130€ à 150€ ³⁶
MAS (6)	X	X	185€	-	-	18€
HAD Soins palliatifs(7)			231€	-	-	-
Journée d'hospitalisation :						
Médecine (7)	X	X	348€	-	-	18€
SSR (7)	X	X	292€ à 309€	-	-	18€
USLD (5)	X	X	31€	-	14€	50€
Psychiatrie (8)	X	X	200€ à 400€	-	-	13,5€
LISP (9)	X	X	463€	-	-	18€
USP (9)	X	X	534€	-	-	18€

► Sources : (1) DGCS, 2013 ; (2) DGCS, 2010 ; (3) Rapport Rosso-Debord, 2008 ; (4) FAMIDAC, 2012 ; (5) KPMG, 2014 ; (6) CNSA, 2011 ; (7) ATIH, 2012 ; (8) ARS Bretagne, 2011 ; (9) SFAP, 2010.

³³ L'utilisateur ne paie pas s'il est sans ressources et le coût est fonction de la présence ou non d'un service de restauration dans la structure.

³⁴ Loyer uniquement.

³⁵ En complément de la participation de l'utilisateur.

³⁶ Frais d'hébergement dans la limite des ressources de l'utilisateur, il doit conserver l'équivalent d'au moins 30% de l'AAH.

Que faut-il retenir du parcours de Monsieur « X » ?

La situation de Monsieur « X », patient en situation de précarité et en fin de vie est un véritable révélateur des limites de notre système de santé.

Cette situation souligne que **lorsqu'une personne « sort de la norme » – parce qu'elle n'a pas de lieu de vie personnel ou qu'elle n'a pas de possibilité de rester à domicile ou de moyens pour intégrer une structure d'hébergement ou encore parce qu'elle ne peut pas rester dans une telle structure parce que celle-ci n'offre pas la médicalisation suffisante – elle finit sa vie à l'hôpital.**

Certes, c'est la mission de l'hôpital public que d'assurer le non abandon d'une personne en situation de telle fragilité.

Mais les études renforcent la conviction que l'hôpital ne permet pas un accompagnement digne de ce nom auprès de ces personnes qui se trouvent en situation d'indignité, victimes de stigmatisation voire d'une forme de ségrégation au motif qu'elles « coutent cher » parce qu'elles « ne rapportent pas », qu'elles prennent la place de personnes qui ont « véritablement » besoin de l'hôpital dans sa fonction sanitaire. **Le coût de la prise en charge hospitalière de ces personnes est important en termes budgétaires, de plus ce type de séjour ne répond pas de manière adaptée à la situation d'indignité à laquelle est confrontée cette population en grande précarité.**

Une fois encore ce surcôt inapproprié et non performant devrait conduire à réfléchir à proposer de nouvelles formes de solidarités via une remobilisation des budgets pour des solutions respectueuses des personnes. **On peut imaginer en effet qu'un déplacement des moyens financiers alloués au sanitaire en direction d'un renforcement des moyens des structures sociales conduirait à une amélioration du respect que l'on doit à ces hommes et ces femmes ; une telle évolution serait une gratification par une redéfinition de ce que soigner en situation extrême veut dire.**

Ce qui émerge finalement de ces travaux et de ces réflexions est probablement la nécessité de plus en plus grande de penser la fonction de coordination entre tous les pans du système de santé afin de permettre un véritable accompagnement adapté à la réalité du parcours de santé de cette population. Cette fonction pourrait être le cœur de la notion de service territorial de santé tel qu'elle se dessine dans le projet de loi relatif à la santé. Cette fonction devrait avoir comme objectif de transformer la dimension très structurelle du système actuel en une organisation adaptable aux évolutions des besoins, de l'offre et des moyens dans chaque territoire

Elle pourrait facilement prendre appui sur les organisations qui ont une culture du travail en réseau comme les réseaux de santé.

Bibliographie de ce parcours

ARS Bretagne. Recueil de l'Information Médicale en Psychiatrie (RIM-P) : synthèse 2011, 2011, 51p.

ATIH, CTIP. Étude précarité 2011, juillet 2012, 21p. [En ligne] www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/.../precaresultats.pdf [consulté le 07/11/2014].

ATIH. Le coût de prise en charge à l'hôpital en médecine, chirurgie et obstétrique, 2012, 106p.

BENOIST Raphaël, DESFORGES Camille. Accueil familial : quelle place pour les personnes relevant de soins palliatifs ? Enquête auprès des assistants de service social hospitalier et des accueillants familiaux. Mémoire de diplôme d'Etat secondaire complémentaire, qualification médecine palliative, Facultés de médecine et de pharmacie, Universités d'Angers et de Poitiers, 2014, 122p.

BRAS P.L., DUHAMEL G. Le financement de la recherche, de l'enseignement et des missions d'intérêt général dans les établissements de santé, IGAS, Rapport N°RM2009, novembre 2009, 79p.

CAMBOIS Emmanuelle. La double peine des ouvriers : plus d'années d'incapacité au sein d'une vie plus courte, INED, Population et Société, n°441, janvier 2008, 4p.

CIRCULAIRE N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs.

CNSA. Programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement du handicap tout au long de la vie : premiers chiffres clés au 31 décembre 2010, 33p.

DGCS. Circulaire interministérielle DGCS/SD1/SD5C/DGS/DSS/DB no 2013-339 du 6 septembre 2013 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2013 des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes confrontées à des difficultés spécifiques: appartements de coordination thérapeutique (ACT), lits halte soins santé (LHSS), centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour les usagers de drogues (CAARUD), communautés thérapeutiques (CT), centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA), lits d'accueil médicalisé (LAM) et l'expérimentation « Un chez-soi d'abord ».

DGCS. CIRCULAIRE N° DGCS/5A/2013/186 du 3 mai 2013 relative à la campagne budgétaire du secteur "accueil, hébergement et insertion" pour 2013.

DGOS. Guide de contractualisation des dotations finançant les missions d'intérêt général, version 1, 2012, 317p.

FAMIDAC. Maladie mentale, prix de journée en Euros [en ligne] <http://www.famidac.fr/article9.html> [consulté le 18/11/2014].

GANSELY, DANET F, RAUSCHER C. Long-stay inpatients in short-term emergency units in France: A case study, Social Science and Medicine, n°70, vol.4, 2010, p.501-508.

GUILLIER Audrey. Plus loin que le soin, Actualités Sociales Hebdomadaires, n° 2855, 11 avril 2014, p.24-28.

Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP). Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité, décembre 2009, 101p.

KPMG. Observatoire des EHPAD, avril 2014, 84p.

LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, Journal Officiel, 22 juillet 2009, 88p.

Ministère des affaires sociales et de la santé (MASS). Rapport 2013 au parlement sur le financement des établissements de santé, 2013, 96p.

Ministère du travail, de l'Emploi et de la Santé. Circulaire N°DGOS/R1/2012/DGOS/R1/131 du 16 mars 2012 relative à la campagne tarifaire 2012 des établissements de santé, p.15.

Ministère du travail, de l'Emploi et de la Santé. Circulaire N°DGOS/R5/2013/57 du 19 février 2013 relative au guide de contractualisation des dotations finançant les missions d'intérêt général, p.250-251.

Observatoire National de la Fin de Vie. SCEOL (Social conditions of patients at end-of-life) : la situation sociale des patients en fin de vie dans les établissements de santé, janvier 2015, 48p.

Observatoire National de la Fin de Vie. Accompagnement social des patients en fin de vie et en situation de précarité à l'hôpital (ASS), janvier 2015, 73p.

Observatoire National de la Fin de Vie. Les réseaux de santé en soins palliatifs, 3 avril 2013, 33p. [en ligne] https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/publications/enquetes-en-cours/enquetereseaux/Presentation_3_avril_2013.pdf?attredirects=0 [consulté le 12/11/2014].

Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie : un premier état des lieux, décembre 2011, 268p.

ROSSO-DEBORD Valérie. Vers un nouvel accueil familial des personnes âgées et des personnes handicapées, Assemblée Nationale, 2008, 22p.

Secrétariat Général pour la Modernisation de l'Action Publique (SGMAP). Évaluation de la gouvernance territoriale des politiques d'insertion et de lutte contre l'exclusion, Rapport final, décembre 2013, 137p.

SFAP. T2A et soins palliatifs en 2010 et comparaison par rapport à 2008 et 2009, 2010, 9p. [En ligne] <http://goo.gl/XwRTE4> [consulté le 08/12/2014].

YILMAZ E., RAYNAUD D. Les patients en situation de précarité accueillis en court séjour restent-ils plus longtemps à l'hôpital ? DREES, Le panorama des établissements de santé, 2010, p.29-40.

Trajectoires caractérisées par un déclin lent

Les personnes ayant une trajectoire de fin de vie caractérisée par un déclin lent dans la littérature médicale sont en général des personnes âgées et fragiles qui ont une perte très progressive de leurs capacités fonctionnelles et cognitives. En 2008, cette population était estimée à 38.680 personnes, soit 12% des personnes susceptibles de relever d'une prise en charge en soins palliatifs (ONFV, 2011).



Robert³⁷

57 ans, seul, en pension de famille, confronté à un vieillissement précoce

Robert a 57 ans. Il est divorcé et n'a plus de contact avec sa famille et ses enfants. Il est hébergé dans une pension de famille depuis 3 ans, après avoir vécu des années difficiles où il a connu la perte de son logement au moment de son divorce, l'hébergement chez des tiers puis la rue. Il vit grâce aux allocations. Il participe à la vie de la pension de famille, dans laquelle l'hôte, chargé du fonctionnement de la pension et de son animation, l'accompagne dans ses démarches sociales et coordonne ses soins.

Le parcours de rue de Robert a conduit à une dégradation de son état de santé plus rapide que la normale. Il a un syndrome de Korsakoff, c'est-à-dire des troubles de la mémoire et de l'attention, des troubles du comportement, une atteinte cognitive associée à une cirrhose hépatique décompensée liée à l'alcoolisme. Il présente les signes d'un vieillissement précoce. La mauvaise observance de son traitement et ses troubles du comportement ne permettent plus son maintien dans son domicile, au sein de la pension de famille. Il est hospitalisé dans un service de médecine polyvalente où, outre les visites de l'hôte, il est soutenu par des bénévoles de l'association locale d'accompagnement de fin de vie et bénéficie de l'intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs de l'établissement. C'est dans ce service qu'il décède. Les assistants sociaux de l'hôpital ont pu l'aider à reprendre contact avec un de ses enfants avant son décès. Les résidents et l'hôte de la pension de famille sont présents à l'inhumation de Robert, ainsi qu'un de ses enfants.

³⁷ Cette situation clinique est fictive, elle a été inspirée par les travaux conduits par l'ONFV en 2014.

Quels enjeux recouvrent le parcours de Robert ?

Finir sa vie dans une pension de famille

La pension de famille est une forme particulière de logement adapté en résidence sociale. Elle accueille, sans limitation de durée, des personnes au faible niveau de ressources et dont la situation sociale et psychologique rend difficile l'accès à un logement autonome. Les personnes vivent dans des résidences semi-collectives (des logements individuels et des espaces de vie communs au sein de résidences). Les hôtes, présents dans les locaux, ont un rôle d'animation et de régulation au quotidien. C'est un lieu de vie ouvert sur l'extérieur et intégré à son environnement.

La proportion de décès dans ce type de structure reste faible, mais ils représentent la 3^{ème} cause de sortie des personnes accueillies en 2013 (12% en 2013 contre 8% en 2008 selon la DREES). De plus, la question du vieillissement prématuré devenant de plus en plus prégnante, la préparation des équipes et des structures à l'accompagnement de fin de vie devient une nécessité, voire un impératif.

L'hôpital lieu de repérage des situations de précarité ?

L'hôpital est un lieu privilégié de repérage des situations de précarité, dès lors que les établissements de santé, les professionnels se donnent eux-mêmes pour mission non seulement de soigner une pathologie, mais de considérer la personne et le soin dans leur

globalité, pour donner à leur action une plus grande efficacité. Mais ce repérage est loin d'être systématique. Quand il existe, il a rarement une visée soignante mais administrative, et inscrit peu l'action de l'hôpital dans un parcours de santé avec passage de relais systématique en interne ou à l'extérieur de l'établissement. Or, comme le met en évidence le parcours de Robert, lorsque les besoins de la personne sont bien identifiés, même si le temps à vivre au sein des services est court, des actions peuvent être mises en place par les travailleurs sociaux.

Le bénévolat d'accompagnement de fin de vie : une ressource à développer ?

L'isolement, le besoin d'être accompagné peuvent également être repérés, en particulier en fin de vie. Il est alors possible de demander l'intervention de bénévoles d'accompagnement de fin de vie auprès de ces patients. De par leurs formations, leurs encadrements, leurs supervisions, leurs engagements, ils peuvent être d'une aide non négligeable pour les équipes. Pour les personnes malades qui peuvent ressentir le besoin d'être entourées, de parler, de comprendre, d'être rassurées et qui ont surtout besoin de temps, ce que les professionnels ne peuvent pas toujours leur offrir, le bénévolat d'accompagnement est alors une ressource précieuse. Ce dernier insuffisamment développé dans l'ensemble des lieux de fin de vie des personnes en situation de précarité, nécessiterait d'être mieux connu et soutenu.

Finir sa vie dans une pension de famille

Le terme de pension de famille recouvre deux catégories de structures hébergeant des personnes au faible niveau de ressources dans une situation d'isolement ou d'exclusion lourde et dont l'accès à un logement autonome apparaît difficile à court terme, comme c'est le cas pour Robert. Les pensions de famille (ex maisons relais) ont pour caractéristique principale de disposer d'un ou deux hôtes, ayant une qualification ou une expérience reconnue dans le domaine social et/ou de l'insertion. Les résidences accueil s'adressent, elles, à des personnes souffrant d'un handicap psychique et prévoient des partenariats formalisés avec des équipes de soins et d'accompagnement social et médico-social adaptées.

De par la diversité des personnes accueillies et des problématiques rencontrées, toutes les structures n'ont pas forcément l'expérience de l'accompagnement de personnes en fin de vie. Néanmoins, près d'une pension de famille sur quatre déclare que les situations de fin de vie sont de plus en plus fréquentes. Ces données sont issues de l'enquête menée en 2014 par le CEREMA (Centre d'études et d'expertise sur les risques, l'environnement, la mobilité et l'aménagement), pilotée par la Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (DIHAL) dans laquelle l'ONFV a intégré un volet « fin de vie » de 10 questions (ONFV, PF, 2015).

Fréquence des décès et des situations de fin de vie

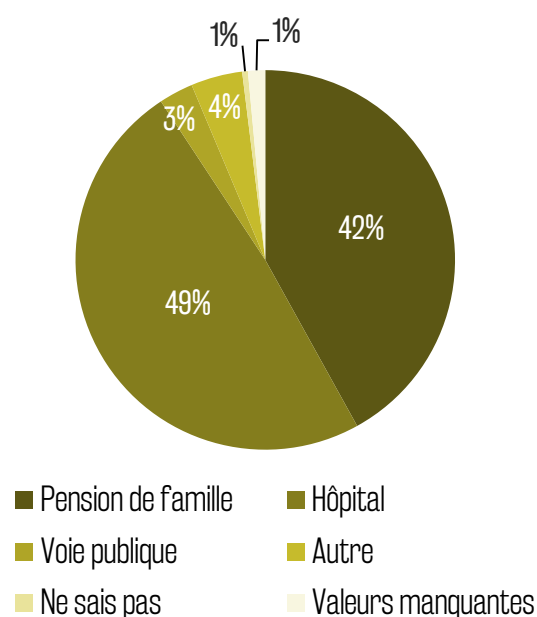
Plus d'un tiers des pensions de famille interrogées (153) ont été concernées par le décès d'au moins un habitant. Celles-ci font état de 205 décès recensés pour l'année 2013. À titre comparatif, le nombre de personnes décédées au cours de l'année 2008 était de 83 personnes, pour 4.014 personnes hébergées dans 258 pensions de famille, soit 2,07% (DREES, 2008).

Plus d'un tiers des pensions de famille interrogées ont été concernées par le décès d'au moins un de leurs résidents

Au 31 décembre 2013, 131 personnes logées en pensions de famille étaient en fin de vie, soit 1,7% du total du public accueilli.

Un peu moins de la moitié des décès (42%) se sont produits dans le lieu de vie des personnes, dans la pension de famille, l'autre moitié a eu lieu à l'hôpital (49%), comme ce fut le cas de Robert.

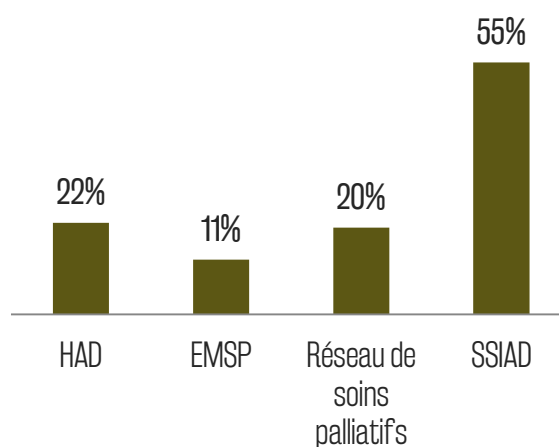
Graphique 1 - Lieu de décès des résidents de pensions de famille - 2013 (enquête CEREMA)



Malheureusement, cette enquête n'a pas permis de distinguer les décès soudains, pour lesquels la période de fin de vie n'est pas identifiable (morts violentes, accidents, suicides, etc.), des décès non soudains qui auraient pu potentiellement relever d'un accompagnement de fin de vie. La présence ou non de professionnels de santé dans la structure a une incidence sur le lieu de décès des personnes hébergées en pensions de famille : dans les pensions de famille où intervient un professionnel de santé (salarié ou prestataire extérieur) 60% des décès se sont produits au sein de la structure contre 35% dans les autres structures.

En analysant les ressources mobilisées par les pensions de famille pour les décès ayant eu lieu au sein des structures en 2013, il est possible d'avoir des indications sur la fréquence des situations d'accompagnement de fin de vie mis en place au cours de cette même année.

Graphique 2 - Pensions de famille ayant fait appel aux structures et dispositifs ressources dans le cadre d'accompagnement des personnes décédées en 2013



► Source : ONFV, PF, 2015

Lors des situations de fin de vie ayant eu lieu au sein des pensions de famille, un service d'hospitalisation à domicile (HAD) est intervenu pour 22% d'entre elles, une EMSP pour 11% et un réseau de santé en soins palliatifs pour 20%. Un SSIAD est intervenu dans plus

Méthodologie de l'enquête DIHAL-GEREMA

Cette enquête, menée par la DIHAL, vise à connaître le public logé en pensions de famille, à en identifier les évolutions et à caractériser les réponses proposées en termes d'accompagnement et de bâti. L'ONFV a participé à cette étude en intégrant des questions spécifiques à la fin de vie.

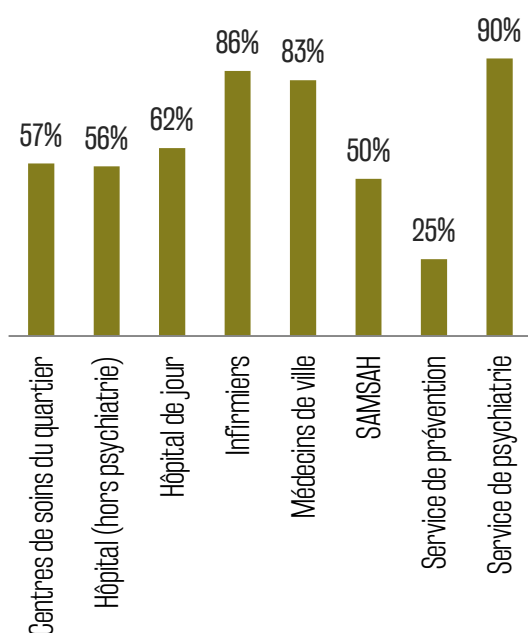
Cette enquête est composée de deux volets :

- Un volet quantitatif, sur la base d'un questionnaire à compléter en ligne, adressé à l'ensemble des gestionnaires de pensions de famille répertoriées dans le registre du FINESS. Au total 450 pensions de famille ont participé à l'enquête.
- Un volet qualitatif, sur la base d'enquêtes monographiques réalisées sur 10 structures, visant à comprendre les raisons de certaines évolutions et à mieux cerner les parcours résidentiels des locataires ou la nature des accompagnements proposés.

Les résultats de l'enquête feront l'objet d'un rapport et d'un document de synthèse (Cf. ONFV, PF, 2015).

de la moitié des structures (55%). Bien que partielles, ces données donnent des indications sur la connaissance des ressources en soins palliatifs par ces structures, leur mobilisation et sur les possibilités d'accompagnement des personnes sur leur lieu de vie.

Graphique 3 - Part des pensions de famille travaillant en lien (formel ou informel) avec les structures suivantes



► Source : CEREMA - ONFV, PF, 2015

Les partenariats sont rarement formalisés dans le cadre d'une convention mais ils favorisent les relations et collaborations entre les professionnels de santé et ceux de la pension de famille. Au total, 83% des pensions de famille disent travailler en lien avec les médecins de ville et 86% avec des infirmiers. Les hôtes des pensions de famille jouent un rôle d'interface et peuvent être identifiés comme des relais par les partenaires extérieurs. D'après les professionnels des pensions de famille « ce travail de partenariat nécessite beaucoup de temps et d'investissement », ils évoquent « des difficultés à collaborer avec les parte-

naires du secteur sanitaire notamment parce qu'eux-mêmes ne sont pas des professionnels de santé » (CREAI Centre, 2013).

Le vieillissement prématuré

La question du vieillissement des personnes logées en pensions de famille s'est posée dès la première évaluation de ce dispositif en 2008. Dans son rapport la Direction générale de l'action sociale (ex-DGCS) faisait le constat que « cette question qui va devenir de plus en plus prégnante au regard de l'âge des publics actuellement logés, [...] semble avoir été peu anticipée par les gestionnaires à ce jour » (DGAS, 2008).

Tableau 1 - Répartition des personnes accueillies selon leur âge en 2008 et en 2013

	Enquête DIHAL (ONFV*) (2013) N = 391	Enquête ES DREES (2008) N = 258
Age de la population hébergée		
Moins 24 ans	5%	3,1%
25-49 ans	43%	52,3%
50 ans et +	52%	44,6%

► Sources : CEREMA - ONFV, PF, 2015 ; DREES, 2008

L'étude auprès des pensions de famille, révèle que plus de la moitié des personnes logées en pensions de famille ont entre 25 et 49 ans. L'autre moitié est âgée de 50 ans et plus. La comparaison de ces données avec celles de l'enquête menée par la DREES en 2008 montre bien que la tendance s'est inversée en 5 ans et que la population accueillie est aujourd'hui plus âgée qu'en 2008.

La question du vieillissement risque de devenir prégnante étant donné qu'une grande part des publics logés a entre

50 et 64 ans (45%) et que la pension de famille est un habitat durable.

Près de trois pensions de famille sur quatre (68%) logent des personnes vieillissantes, et 5% d'entre elles accueillent en majorité ce public. De plus, au 31 décembre 2013, 8% des personnes logées en pensions de famille - soit 598 personnes - présentaient des difficultés liées au vieillissement. Il n'a cependant pas été possible d'explorer plus précisément le type de difficultés rencontrées. Par ailleurs, cette enquête ne permet pas de connaître l'âge de décès exact des personnes logées en pensions de famille pendant l'année 2013.

8% des personnes logées en pensions de famille présentaient des difficultés liées au vieillissement

Les résidents des pensions de famille ayant souvent connu des parcours de rue comme Robert (31 % étaient hébergés en CHRS ou en Centre d'hébergement d'urgence) avant d'entrer en pension de famille sont confrontés plus prématurément aux pathologies du vieillissement que l'ensemble de la population. Pour ces personnes, les questions du handicap et de la dépendance se posent à des âges plus précoces que pour la population générale.

Au sein de la population sans domicile, environ 90% des décès surviennent avant 65 ans, contre 25% pour la population générale

L'âge moyen au décès des personnes sans domicile est de 49 ans, contre

77 ans au sein de la population générale en France, soit un écart de 28 ans entre ces deux populations. Au sein de la population sans domicile, environ 90% des décès surviennent avant 65 ans, contre 25% pour la population générale (ONPES, 2013).

Notons que du fait de leurs parcours de vie, de leurs comportements (addictions, alcoolisme notamment), les premiers signes de perte d'autonomie apparaissent chez ce public vers 50-55 ans selon les professionnels enquêtés par le CREAI Centre en 2013.

L'hébergement, au sein des pensions de famille, de personnes vieillissantes usées par un tel parcours de vie, pose de réels problèmes à ces structures, à la fois dans l'accompagnement au sein de la pension de famille que pour trouver des places dans des structures en aval lorsque le maintien « à domicile » n'est plus possible. En effet, les éventuels troubles de comportements (difficultés à s'adapter aux règles et au rythme de la vie en institution, alcoolisme, etc.), l'âge des résidents et la pénurie de places sont des facteurs qui peuvent bloquer l'accès de ces personnes aux établissements accueillant soit des personnes âgées soit des personnes handicapées.

19% des pensions de famille accueillant des personnes vieillissantes n'ont mis en place aucune action concernant cette problématique

L'enquête DIHAL-CEREMA, révèle qu'en 2013, 42% des établissements accueillant des personnes vieillissantes ont mis en place des actions spécifiques concernant l'avancée en âge des résidents. Parmi eux, 14% ont mis en

place des actions de formation, 96% des partenariats (aides à domicile, médecins, infirmiers) et 34% ont adapté leurs locaux. Près d'un cinquième des structures accueillant des personnes vieillissantes (19%) disent n'avoir mis en place aucune action concernant cette problématique.

Ces personnes vieillissantes, sans réelle possibilité d'intégrer des établissements destinés aux personnes âgées pour les raisons évoquées précédemment, seront potentiellement amenées à finir leurs jours au sein des pensions de famille. Aujourd'hui, comme dans les années à venir, il est urgent de prendre conscience que ces structures vont devoir intégrer dans leur accompagnement global l'accompagnement de fin de vie des personnes qu'elles accueillent. Cette problématique devrait faire partie à l'avenir de leur projet d'établissement.

Besoin de formation des professionnels à l'accompagnement de fin de vie

L'enquête révèle que seules 16% des pensions de famille disposent d'un ou de plusieurs professionnels sensibilisés et/ou formés à l'accompagnement de la fin de vie (6% des hôtes sont actuellement formés sur cette thématique). Si elles sont relativement peu à avoir du personnel formé ou sensibilisé à l'accompagnement de fin de vie, elles sont cependant 44% à déclarer qu'un besoin existe (27% affirment qu'il n'existe pas de besoin de formation/sensibilisation à l'accompagnement de fin de vie et 28% ne se prononcent pas).

Seules 16% des pensions de famille ont un ou plusieurs

professionnels sensibilisés et/ou formés à l'accompagnement de fin de vie et 44% d'entre elles déclarent qu'un besoin de formation existe

Le fait que près de la moitié des structures déclarent un besoin de formation sur ce thème est préoccupant. Ces situations sont particulièrement difficiles à vivre aussi bien pour les professionnels que pour les autres résidents de ces structures. Les extraits d'entretiens menés auprès de professionnels de pensions de famille par le CREA et l'ORS Centre en 2013 montrent à la fois les répercussions de ces situations sur les autres personnes accueillies mais renvoient aussi aux difficultés rencontrées par les professionnels qui sont démunis face à ces situations :

“ Cela reste difficile pour les autres. C'est source d'angoisses. Ça les renvoie à leur vécu, à leur propre mort. ”

“ Comment accompagner sachant que tout cela aura des répercussions sur le collectif : les grosses difficultés de santé de l'un ou l'autre suscitent des angoisses chez les autres résidents. C'est une mission à laquelle on ne s'attendait pas du tout. ”

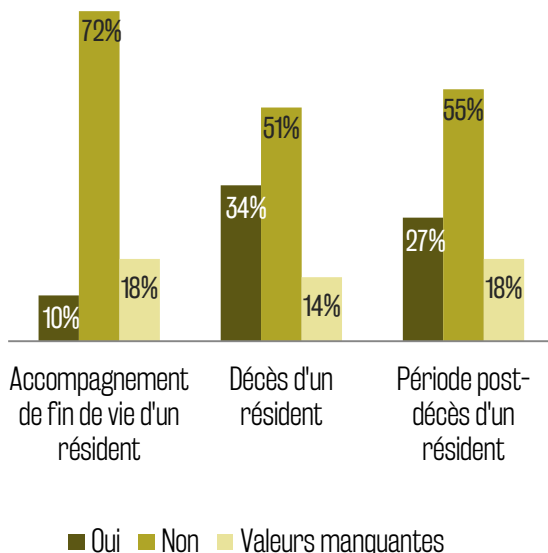
L'ONFV a introduit dans le questionnaire à destination des pensions de famille, des questions relatives à l'accompagnement et au soutien des hôtes et des autres résidents au moment de la fin de vie d'un hébergé.

Seules 13% des pensions de famille ont mis en place des

pratiques d'accompagnement de fin de vie au sein de leur établissement

Les pensions de famille sont 13% à déclarer avoir mis en place des pratiques d'accompagnement de fin de vie au sein de leur structure. Parmi elles, 77% déclarent qu'il existe un soutien pour les résidents de leur structure.

Graphique 5 - Avez-vous mis en place des démarches visant à aider les professionnels de l'établissement lors...



► Source : ONFV, PF, 2015

Ces données révèlent que les professionnels des pensions de famille sont peu aidés pendant la période précédant le décès d'un résident, puisque seuls 10% des structures déclarent avoir mis en place des démarches visant à aider les professionnels lors de l'accompagnement de fin de vie d'un résident. Environ un tiers des pensions de famille disent avoir mis en place de telles démarches lors du décès d'un résident et lors de la période qui s'en suit. Or, les hôtes, en première ligne lors de ces situations de fin de vie et

peu formés, auraient certainement besoin d'être sensibilisés et/ou formés et que des ressources leur soient proposées.

L'enquête montre également l'intervention de bénévoles d'accompagnement de fin de vie pour 11% des structures interrogées ayant connu au moins un décès en 2013. « L'action bénévole auprès des personnes malades et/ou âgées ainsi que leurs proches est un aspect indispensable de l'accompagnement des personnes en fin de vie (ou exposées à cette perspective) ainsi que de leurs proches » (conférence de consensus de la SFAP sur le bénévolat d'accompagnement de fin de vie, 2004). Elle s'exerce aujourd'hui à travers une myriade d'associations et d'organisations diversement formées pour accompagner des personnes en grande précarité.

Pour en savoir plus



Enquête « Fin de vie en pension de famille »

[Télécharger la synthèse de l'étude](#)

[Télécharger le tableau de bord](#)

L'hôpital lieu de repérage des situations de précarité ?

Le rapport Cordier en juin 2013 préconisait de « généraliser dans les établissements de santé le repérage des patients à risque élevé de ré-hospitalisation, en particulier en faisant appel à une évaluation médicale et sociale, et concrétisé par un plan personnalisé de suivi après la sortie, en collaboration avec les équipes de soins de santé primaires ».

Les résultats des enquêtes 2014 conduites par l'ONFV montrent que le repérage de la précarité, bien qu'essentiel dans un parcours de santé, est loin d'être systématique en établissement de santé.

L'absence de repérage : un frein à l'accompagnement global

Le repérage des populations précaires ne doit pas se limiter aux dimensions administratives, comme c'est trop souvent le cas aujourd'hui ; mais il doit aussi avoir une visée sanitaire dans le cadre du parcours de santé d'une personne. Malheureusement, comme le soulignent J. Pascal, C. Quelier, C. Agard dans un article publié en 2006 : « Les systèmes médicaux d'information ne permettent pas d'identifier les populations en situation de précarité sociale. Au niveau de l'hôpital, le Programme médicalisé des systèmes d'information (PMSI) ne permet pas de caractériser précisément la situation socioéconomique des patients et il ne concerne que l'activité d'hospitalisation. Certaines caractéristiques socio-économiques sont essentiellement recueillies au décours de l'enregistrement administratif de la personne afin de permettre le recouvrement des prestations réalisées ».

Le repérage des patients en situation de précarité est essentiel d'autant plus en fin de vie. En effet, si l'orientation post-hospitalisation n'est pas adaptée, alors l'observance thérapeutique ou le suivi médical ne seront pas suffisamment en

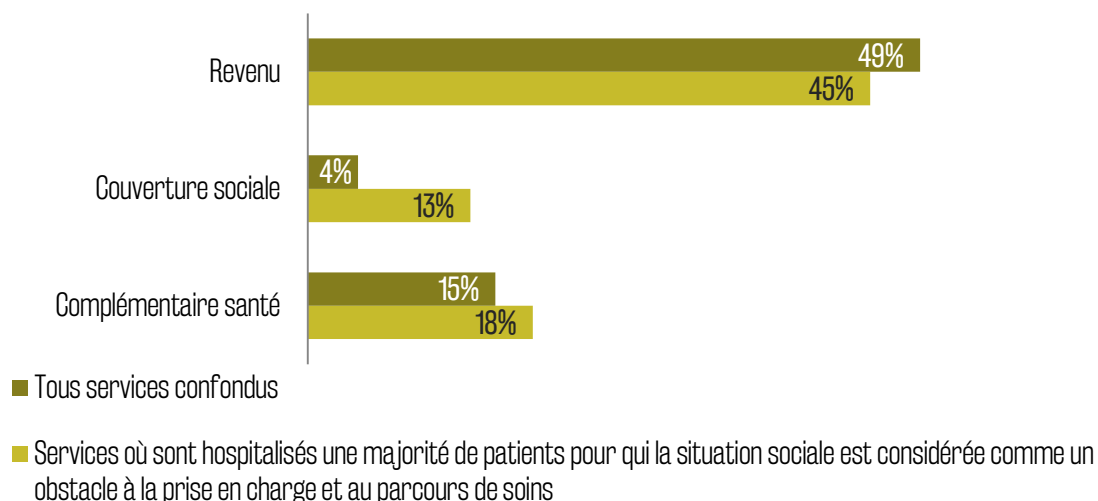
adéquation et ces patients risqueront de faire des allers/retours inutiles à l'hôpital, pour finalement y décéder dans des conditions inadaptées.

Pour 49% des patients en fin de vie hospitalisés, aucune information n'est disponible concernant leur revenu

Plusieurs questions³⁸ permettent de mieux appréhender la situation sociale des patients en fin de vie en établissements de santé. Il s'avère que les données administratives sont bien renseignées (genre, âge, couverture sociale et complémentaire santé) mais que certaines données restent méconnues, notamment le niveau de ressources. Pour 49% des patients en fin de vie hospitalisés le jour de l'étude, aucune information n'est disponible concernant leur revenu.

³⁸ Enquête SCEOL conduite par l'ONFV auprès des établissements de santé

Graphique 5 - Part de patients pour lesquels aucune information n'est disponible concernant...



► Source : ONFV, SCEOL 2015, données 2013

La présence de l'assistante sociale lors du recueil des données ne modifie en rien le niveau de connaissance du revenu des patients en fin de vie hospitalisés le jour de l'étude. Lorsqu'elle a été sollicitée, aucune information n'est disponible sur le revenu dans 49,1% des cas contre 48,3% lorsque celle-ci n'a pas été conviée. Cette absence d'information ne permet pas aux équipes soignantes de garantir l'efficacité de leur orientation post-hospitalisation et, plus particulièrement, d'estimer le reste à charge et la capacité du patient à y faire face en cas de retour à domicile ou d'orientation vers un établissement médico-social.

De plus, l'enquête de l'ONFV, auprès des assistants des services sociaux (ASS) des établissements de santé a montré la grande absence d'outils de repérage des situations de précarités.

74% des assistants des services sociaux des établissements de santé interrogés déclarent qu'il n'existe pas d'outils de repérage de la précarité dans le lieu où ils exercent

Près de $\frac{3}{4}$ des assistants des services sociaux des établissements de santé (74%) déclarent qu'il n'existe pas d'outils de repérage de la précarité dans le lieu où ils exercent. Pour 18% des personnes en fin de vie et en situation de précarité suivies par les répondants en mars 2014, la couverture de base n'est pas connue et pour 20% d'entre elles, les répondants ne peuvent préciser si elles bénéficiaient d'une complémentaire santé et de quel type. Pour 23% des personnes en fin de vie et en situation de précarité, le statut social antérieur à la maladie est inconnu. Cette méconnaissance de la situation sociale des patients suivis par les ASS en mars 2014 vient pointer l'absence d'un travail en amont permettant de cerner les situations nécessitant l'intervention précoce de ces professionnels (ONFV, ASS, 2015).

Dans une autre étude de l'ONFV, c'est 59% des HAD qui déclarent une absence d'outils de repérage des précarités dans leur service (ONFV, HAD, à paraître).

Cet état de fait relevant l'absence d'outil de repérage des précarités mériterait d'être repris dans d'autres études permettant de comprendre les réper-

Expérience internationale : A SAFE DC

JA Best et A. Young ont proposé en 2009 un outil de prise en charge des personnes sans domicile fixe hospitalisées aux Etats-Unis.

L'objectif est de proposer au personnel soignant hospitalier un cadre conceptuel permettant, après avoir repéré les personnes concernées, d'adapter leurs prises en charge à leurs spécificités lorsqu'elles sont hospitalisées en fin de vie. Ce cadre consiste en un acronyme « **A SAFE DC** », donnant les orientations suivantes :

A : Evaluer la situation en matière de logement

S : Assurer dépistage et prévention

A : Aborder les problèmes de santé principaux

F : Assurer un suivi des soins donnés

E : Avoir un échange relatif à la fin de vie

D : Donner des instructions simples et réalisables

C : Déterminer une méthode de communication sur ces instructions

cussions significatives de ce « manque » sur la réactivité du service, l'anticipation (comme évoqué dans le parcours de Monsieur « X »), la qualité d'accompagnement de cette population durant l'hospitalisation mais également sur la pertinence des actions à mener pour inscrire ce passage à l'hôpital dans une cohérence en adéquation avec les aspirations de la personne concernée.

C'est bien parce que les assistants sociaux de l'hôpital ont été informés de la situation de Robert, qu'ils ont pu poursuivre l'accompagnement social en soutenant cet homme isolé dans son souhait de reprendre contact avec ses enfants. Grâce à l'investissement des assistants sociaux, Robert aura pu revoir un de ses enfants avant son décès.

Le Docteur Isabelle Marin, responsable d'EMSP au centre hospitalier de Saint-Denis, qui travaille auprès de personnes en situation de précarité au quotidien évoquait lors du congrès de la

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) en 2014, la question essentielle de l'adaptation de l'accompagnement de fin de vie à la situation spécifique de chaque patient. Confirmant que, pour pouvoir proposer cet accompagnement global, il faut comprendre qui il est, où il vit et comment :

“ Pour un précaire, la survie fait voir autrement le temps, le pronostic ou les conditions d'hospitalisation par exemple. Les soins sont obligatoirement extrêmement individualisés pour tenir compte des modes de vie, des projets et en particulier pour les étrangers, la question du retour [dans son pays d'origine] éventuel peut modifier les attitudes thérapeutiques : les soins ne s'imposent pas d'eux-mêmes et doivent être toujours discutés, négociés et pesés au plus près des désirs des uns et des autres.

Ceci demande bien sûr que le soignant sorte d'un rôle technique habituel. Les

protocoles et les bonnes pratiques qui nous permettent de faire une médecine de qualité sont le plus souvent totalement inadaptés : à quoi sert une lettre de sortie en français à celui qui n'ira jamais voir un médecin traitant ou une ordonnance à qui n'a pas l'argent nécessaire pour acheter les médicaments ? Il faut donc retrouver le sens de nos routines : donner des informations écrites et claires pour un éventuel médecin étranger, fournir les médicaments nécessaires par la PASS ou un autre système. Il nous faut toujours revenir à l'objectif de nos thérapeutiques ce qui en remet en question un certain nombre. ”

À la lecture de ce témoignage et suite aux résultats des enquêtes, nous ne pouvons qu'encourager à la mise en place d'outils de repérage des fragilités sociales dans le champ du soin à l'hôpital et à domicile à l'attention des équipes soignantes.

Diversité d'outils de repérage de la précarité

En 1998 un travail de recherche a permis de construire l'indicateur de précarité : le score EPICES (Évaluation de la précarité et des inégalités de santé des centres d'examen de santé) (CETAF, 2005).

Outil de repérage précoce des difficultés sociales du patient au CHRU de Strasbourg

Les objectifs de cet outil expérimental

- › Repérer le plus précocement possible les patients présentant une vulnérabilité sociale susceptible de complexifier le déroulement du projet thérapeutique, de l'hospitalisation, de la préparation de la sortie ou des suites d'hospitalisation ;
- › Solliciter l'intervention du service social dès le début de l'hospitalisation afin d'engager les démarches adaptées, dans le cadre d'une approche globale et pluridisciplinaire et d'un partenariat avec les acteurs extérieurs à l'hôpital (sanitaires, sociaux, médico-sociaux et administratifs) ;
- › Faciliter au besoin la priorisation des interventions dans les situations présentant les niveaux de risque les plus élevés.

Les indicateurs de vulnérabilité sociale

- › Isolement social / familial ;
- › Absence ou insuffisance de couverture sociale ;
- › Proche dépendant (mineur ou majeur) restant seul au domicile du fait de l'hospitalisation du patient ;
- › Logement/hébergement absent ou inadapté / interrogations sur le mode de vie ;
- › Difficultés dans les gestes de la vie quotidienne / perte d'autonomie nécessitant des aides à la sortie d'hôpital ou aides extérieures défailtantes ;
- › Besoin d'une mesure de protection, d'un accompagnement socio-éducatif au long cours ;
- › Difficultés familiales, administratives, financières, socio-professionnelles, culturelles ;
- › Patient souhaitant bénéficier d'une information ou d'une intervention sociale.

Par ailleurs, l'INCa (Institut National du Cancer) propose dans le plan cancer 2009-2013, à travers l'action 26.2, la mise en place d'une fiche de détection de la fragilité sociale comme outil d'aide à la décision d'orientation vers le service social en faisant un point global de la situation du patient.

Ces deux modèles de repérage des précarités, mériteraient d'être déployés, adaptés ou mis à disposition des professionnels de manière systématique dans les établissements de santé et structures de santé de ville.

Pour en savoir plus



Rapport d'étude « Accompagnement social des personnes en fin de vie et en situation de précarité à l'hôpital »

[Télécharger le rapport](#)

[Télécharger le tableau de bord](#)

D'autres expériences existent et mériteraient d'être comparées pour trouver un outil le plus opérationnel possible. Un professionnel du Centre hospitalier de Strasbourg a fait part à l'ONFV de l'expérimentation d'un outil de repérage des situations de fragilités sociales par les professionnels soignants et médicaux des services eux-mêmes, dans leur établissement. Cet outil est un des éléments du dossier patient, intégré à la procédure d'accueil et il permet d'adapter au mieux la prise en charge en fonction des besoins et de la situation sociale de chaque malade, à partir

d'indicateurs sociaux, susceptibles de déclencher le recours précoce au service social (Cf. encadré précédent).

S'appuyer sur les expertises internes pour développer un savoir faire

Grâce à leur expertise conjointe, les PASS (Cf. encadré ci-après) et les EMSP pourraient développer un savoir-faire spécifique concernant la prise en charge des patients en fin de vie et en situation de précarité qui serait très certainement fort utile pour les services confrontés à ce type de situation. Une telle collaboration permettrait d'apprendre des expériences vécues, mais également de travailler sur la création d'indicateurs communs de repérage de la précarité.

Comme le rappelle le Dr Isabelle Marin :

“ Nous n'avons, bien sûr, ni les mêmes représentations de la maladie, ni les mêmes objectifs entre malades et soignants et nous ne pouvons-nous contenter de l'implicite qui gouverne notre système de santé...”

Ces travaux de concertation et de confrontation des expertises pourraient aussi s'ouvrir vers la ville en incluant à ces rencontres certains établissements sociaux ou médico-sociaux du territoire de l'établissement de santé permettant de garantir une continuité et une qualité des parcours de fin de vie.

Les Permanences d'accès aux soins de santé (PASS)

D'après la circulaire N° DGOS/R4/2013/246 du 18 juin 2013 relative à l'organisation et le fonctionnement des Permanences d'accès aux soins de santé (PASS), celles-ci ont vocation à offrir un accès aux soins et un accompagnement soignant et social aux patients dans la perspective d'un retour à l'offre de soins de droit commun et à agir à l'intérieur de l'établissement et à l'extérieur de celui-ci pour faciliter le repérage et la prise en charge de ces patients et construire un partenariat institutionnel élargi.

Les PASS, au nombre de 403 (DHOS, 2008), interviennent auprès de trois cibles :

- « - auprès des patients : accueil, entretiens sociaux, démarches d'accès aux droits, consultations, accompagnement dans les démarches de soins dans l'établissement ou à l'extérieur ;
- auprès des professionnels de l'établissement : sensibilisation, information et formation, ainsi que définition de protocoles dans les différentes situations pour et avec l'ensemble du personnel afin d'améliorer la réactivité et garantir la collaboration de tous face aux problématiques de précarité ;
- auprès des partenaires extérieurs à l'établissement : intervenants du secteur sanitaire, acteurs du champ social et tous professionnels agissant dans le réseau local de précarité, au sens large [...] : caisses d'assurance maladie, services du conseil général (protection maternelle et infantile), centres communaux d'action sociale, services municipaux de santé, centres d'hébergement et de réinsertion sociale, associations humanitaires, structures médico-sociales, autres établissements de santé, médecins libéraux, etc. »

« Les PASS constituent un nouveau mode de prise en charge médicale ambulatoire, pivot de coordination des parcours de santé. [...] Elles permettent également de programmer les hospitalisations et donc de raccourcir les durées d'hospitalisation » (TARRAGANO –PLATON, 2013).

« La médecine pratiquée dans les PASS se veut particulièrement attentive à la précarité des situations rencontrées. Face aux contraintes budgétaires, majorées par les carences de couvertures médicales, la réflexion sur la pertinence des soins et la non perte de chance y est particulièrement importante. Le principe éthique de justice est également fréquemment convoqué » (AUZAS, 2014).

Le bénévolat d'accompagnement de fin de vie auprès des personnes en situation de précarité

Les associations d'accompagnement de fin de vie « souscrivent aux principes des soins palliatifs que sont les principes d'humanité, de solidarité humaine, d'autonomie et de respect de la vie ; leurs missions s'inscrivent dans le cadre de la laïcité et de la neutralité de leurs bénévoles. Elles inscrivent leurs interventions dans une logique de non-abandon et de non-marginalisation de la personne en souffrance, confrontée à la maladie grave, au grand âge, à la mort, au deuil et sont ainsi garantes d'un lien social qui témoigne de la nécessaire solidarité humaine envers la personne malade et ses proches. Par la présence de leurs bénévoles, elles peuvent contribuer à l'amélioration des conditions de fin de vie dans un esprit de partenariat avec les professionnels de santé. » (DHOS, circulaire du 25 mars 2008). Au regard de la population étudiée cette année, l'ONFV a souhaité voir si pour les personnes en fin de vie en situation de précarité (sociale, financière, d'isolement), comme Robert, les bénévoles étaient présents comme ressources et relais aux côtés des professionnels, quel que soit leur lieu d'exercice.

Une ressource précieuse

5.076 bénévoles d'accompagnements de fin de vie en 2013 intervenant dans 201 associations en France, c'est ce que nous apprend la dernière enquête réalisée en 2013 par le Collège national des associations de bénévoles d'accompagnement (CABA) de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).

5076 bénévoles d'accompagnements de fin de vie

Elle vient compléter l'enquête réalisée en 2009 par la SFAP qui permettait d'avoir une connaissance du profil des bénévoles : essentiellement féminins (à 82%), retraités ou préretraités (60%), urbains (64%), 97% d'entre eux ont suivi une formation préalable à l'accompagnement de fin de vie et 59% des bénévoles consacraient entre deux

Le bénévolat d'accompagnement de fin de vie

La loi n° 99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs reconnaît et officialise, dans son article 10 le rôle des bénévoles d'accompagnement dans « l'ultime accompagnement du malade ».

C'est une reconnaissance juridique de cette forme spécifique de bénévolat, avec pour les associations des obligations en matière de formation, supervision, conventionnement avec un établissement de santé et modalités d'intervention.

Il est de plus précisé que « seules les associations ayant conclu la convention mentionnée à l'alinéa précédent peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades. ».

et quatre heures par semaine à cette activité (SFAP 2009, CABA, 2014).

44% des associations JALMALV estiment que certaines personnes en fin de vie accompagnées sont en situation de précarité

Pour éclairer le rôle et l'action des bénévoles d'accompagnement de fin de vie auprès de personnes en situation de précarité, une enquête a été conduite par la Fédération JALMALV (« Jusqu'à La Mort, Accompagner La Vie »), auprès de 27 associations (sur 80 au total). Cette étude révèle que 30% des associations estiment que leurs bénévoles sont de plus en plus sollicités auprès de personnes en grande précarité. Il est également à noter que 44% des associations estiment que certaines personnes en fin de vie accompagnées sont en situation de précarité ; les principaux facteurs de précarités identifiés étant l'isolement, la dépendance liée à l'âge et les questions financières. Il y a un manque conséquent d'informations et de sensibilisation de ces bénévoles aux questions relatives à la précarité. En effet, 93% des responsables d'associations ne sont pas formés à l'accompagnement de personnes en situation de précarité et dans 85% des associations le sujet de la précarité n'est pas évoqué au sein des formations offertes aux bénévoles. Pourtant, 44% des associations de la fédération JALMALV se disent prêtes à proposer des formations à l'accompagnement de la fin de vie destinées à des bénévoles ou des professionnels confrontés à des situations de précarité (JALMALV, 2015).

85% des associations JALMALV déclarent que le sujet de la précarité n'est pas évoqué au sein des formations

Une enquête à l'échelle nationale auprès des associations de bénévoles d'accompagnement de fin de vie permettrait d'identifier le besoin de sensibilisation à la précarité. Il semble que dans le contexte actuel de croissance de la précarisation et dans le cadre de l'objectif précisé aux associations de bénévolat d'accompagnement « de s'adapter à l'évolution des nouveaux besoins qui émergent au sein de la société » (DHOS, circulaire du 25 mars 2008), une sensibilisation aux spécificités de l'accompagnement de personnes en situation de précarité et aux ressources existantes serait certainement une plus-value à l'accompagnement de fin de vie.

Pour en savoir plus



Tableau de bord de l'enquête JALMALV « Fin de vie et précarités »

[Télécharger le tableau de bord](#)

Insuffisamment développé sur le territoire et à domicile ou en établissements sociaux et médico-sociaux

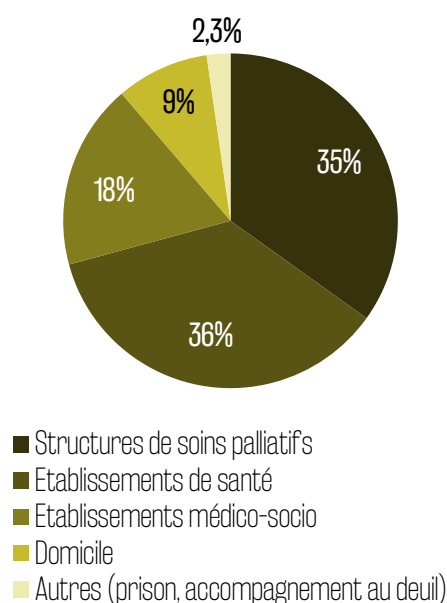
La circulaire DHOS de mars 2008, précise que les associations de bénévoles d'accompagnement de fin de vie doivent « accompagner les personnes en souffrance, quel que soit le lieu où elles

se trouvent, dans le respect de la singularité de chacun ». Or, il s'avère que ces associations interviennent majoritairement en établissements de santé.

Les bénévoles d'accompagnement interviennent peu à domicile et dans les établissements médico-sociaux

Les bénévoles d'accompagnement interviennent à 35% auprès de patients en structures de soins palliatifs, à 36% en établissements de santé, à 18% en établissements médico-sociaux, à 9% à domicile et à 2,3% dans d'autres lieux (prison et accompagnement au deuil) (CABA, SFAP 2014).

Graphique 6 - Répartition de l'activité des bénévoles



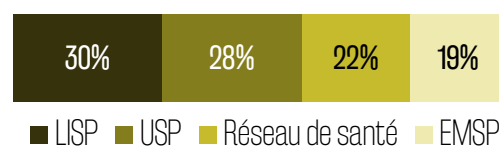
► Source : CABA, SFAP, 2014

Les bénévoles d'accompagnement intervenant en dehors d'un établissement de santé disent rencontrer des personnes en situation de précarité, mais essentiellement liées à leur âge ou leur isolement, au sein de structures pour personnes âgées (18%), bien que cer-

taines associations interviennent dans des milieux où la précarité est très prononcée comme en prison (Cf. zoom sur les bénévoles d'accompagnement en prison p. 98).

Parmi les bénévoles qui accompagnent dans des lieux où l'activité « soins palliatifs » est identifiée en tant que telle, 28% interviennent en USP, 30% en services dotés de LISP, 19% aux côtés d'une EMSP et 22% dans le cadre d'un réseau de soins palliatifs.

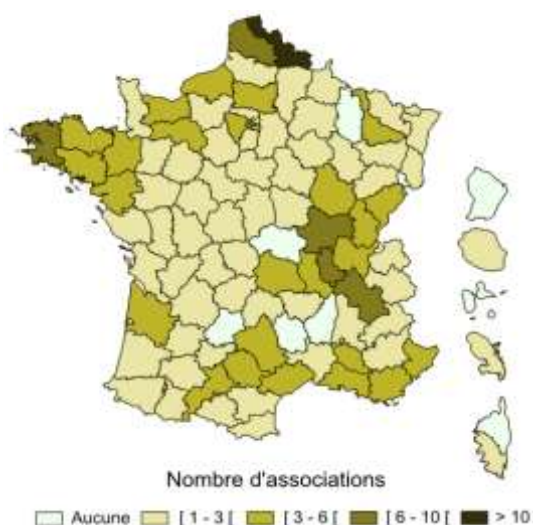
Graphique 7 - Répartition des bénévoles déployés en soins palliatifs



► Source : CABA, SFAP, 2014

Parmi les 36% de bénévoles déployés en établissements de santé, 22% interviennent en service d'oncologie, 25% en service de gériatrie, 19% en SSR et 2% au service des urgences. Cette répartition est assez similaire au pourcentage de personnes en fin de vie observé dans l'enquête SCEOL réalisée par l'ONFV auprès de 419 services d'établissements de santé. Sur un échantillon de 2.414 patients en fin de vie, 19% d'entre eux étaient en service d'oncologie, 20% en gériatrie, 13% en SSR et 3% aux urgences. De plus, l'enquête SCEOL révèle que les 30 services accueillants une majorité de patients dont la situation sociale est considérée comme un obstacle à la prise en charge et au parcours de soins sont pour 27% des services de gériatrie, 17% des services de SSR et 17% des services de médecine interne (ONFV, SCEOL 2015, données 2013).

Carte 1 - Répartition départementale des associations de bénévoles d'accompagnement de fin de vie



► Source : CABA, SFAP, 2014

Certains départements français ne sont pas couverts par des associations de bénévoles d'accompagnement de fin de vie (l'Allier, la Meuse, l'Ardèche, la Lozère, le Lot, la Haute Corse, la Guyane et la Guadeloupe). Il serait nécessaire de soutenir une politique de développement d'associations d'accompagnement de fin de vie sur l'ensemble du territoire français intervenant également auprès des publics précaires en établissement de santé et dans les structures sociales et médico-sociales.

Un bénévolat pas assez connu

En 2014, l'ONFV a souhaité questionner, au travers de trois enquêtes, la connaissance et le recours aux associations de bénévoles d'accompagnement de fin de vie par les professionnels lors de l'accompagnement de personnes en fin de vie et en situation de précarité. Les travailleurs sociaux d'établissements de santé, les services d'hospitalisation à domicile et les centres d'hébergement

et de réinsertion sociale (établissements du secteur social) ont été interrogés.

Tableau 3 - Recours aux associations de bénévoles d'accompagnement de fin de vie dans un contexte de fin de vie et de précarité

Structures	%
CHRS (N = 109)	9%
HAD (N = 92)	47%
Assistants de services sociaux en établissement de santé (N = 708)	33%

► Source : ONFV, 2015

Il en résulte que 91% des centres d'hébergement et de réinsertion sociale disent ne pas avoir eu recours à des associations de bénévoles d'accompagnement pour les personnes décédées dans leur structure en 2012 et en 2013 (ONFV, CHRS, 2015). Les services d'HAD font, eux, davantage appel aux bénévoles (47%) que les assistants de services sociaux d'établissements de santé (33%) bien que, selon l'étude menée par le CABA, les bénévoles interviennent plus en établissements de santé qu'à domicile (ONFV, HAD, à paraître ; ONFV, ASS, 2015 ; CABA, SFAP, 2014).

22% des assistants de services sociaux hospitaliers interrogés ignorent s'il existe une association de bénévoles d'accompagnement de fin de vie au sein de leur établissement

L'enquête menée en 2014 par l'ONFV auprès des assistants de services sociaux révèle que 22% d'entre eux ignorent s'il existe une association de bénévoles d'accompagnement de fin de vie

au sein de leur établissement. Il est possible de penser que les assistants de services sociaux ne sont pas toujours nécessairement les premiers professionnels dans l'établissement de santé à avoir le réflexe de faire appel aux bénévoles. Et pourtant, les familles ou les patients qu'ils rencontrent peuvent leur exprimer des difficultés concernant leur contexte familial ou leur sentiment de solitude pouvant nécessiter un soutien par un bénévole d'accompagnement. Ce soutien, s'il est proposé, pourrait être accepté à ce

moment-là, d'autant plus si le patient n'est pas hospitalisé en USP ou dans un service où il y a des ressources en soins palliatifs (EMSP, LISP). Une connaissance mutuelle entre associations de bénévoles d'accompagnement de fin de vie et travailleurs sociaux sur chaque établissement d'intervention devrait être systématisée que ce soit en établissement de santé en établissement social et médico-social à domicile.

Que faut-il retenir du parcours de Robert ?

Les pensions de famille accueillent sans limitation de durée des personnes sans domicile, au faible niveau de ressources dans une situation d'isolement ou d'exclusion lourde. Le vieillissement des personnes accueillies et leurs pathologies posent de réelles difficultés à ces structures et dépassent vite les possibilités d'intervention des équipes aussi bien en termes de disponibilité des professionnels que des compétences. Les personnes accueillies en pensions de famille vieillissent de façon prématurée du fait de leurs parcours de vie. Sans réelle possibilité d'intégrer des établissements destinés aux personnes âgées ces personnes vieillissantes seront potentiellement amenées à finir leurs jours au sein des pensions de famille.

De par la diversité des personnes accueillies et des problématiques rencontrées, toutes les structures n'ont pas forcément l'expérience de l'accompagnement de personnes en fin de vie : **en 2013, plus du tiers de ces structures ont été concernées par le décès d'au moins un habitant.**

Si la moitié des décès a eu lieu à l'hôpital, l'autre moitié a eu lieu au sein même de la pension de famille alors que les professionnels de ces structures sont peu formés à l'accompagnement de fin de vie. Près de la moitié des structures témoigne d'un réel besoin de formation ou de sensibilisation à cette question, ces situations sont particulièrement difficiles à vivre aussi bien pour les professionnels que pour les autres habitants de la structure.

Pour une personne en situation de précarité, la maladie et plus encore la fin de vie imposent en théorie une approche personnalisée et systémique. Comment ne pas tenir en compte du lieu et du mode de vie particulier aux personnes sans domicile fixe ou aux étrangers malades par exemple ? Comment penser le retour à domicile de personnes seules, précaires ? Au-delà des compétences techniques et scientifiques habituelles, le soignant doit adapter ce qu'il sait à la singularité de la personne et à sa situation sociale. À l'hôpital plus qu'à domicile, le soignant doit donc autant que possible repérer la précarité qui n'est parfois pas apparente.

L'hôpital est le lieu de passage obligé des personnes en situation de précarité. Or, le programme médicalisé des systèmes d'information ne permet pas de caractériser précisément la situation socioéconomique des patients et il ne concerne que l'activité d'hospitalisation. Ainsi, pour près de la moitié des patients en fin de vie hospitalisés, aucune information n'est disponible concernant leur capacité à subvenir à leur besoin et en général, il n'existe pas d'outils de repérage de la précarité.

Sans dispositifs et organisations solidaires, il est difficile d'accompagner les personnes en situation de précarité.

Le bénévolat d'accompagnement devrait être une des expressions de la solidarité envers les personnes les plus précaires et fragiles. Or, dans une enquête réalisée par la fédération JALMALV (« Jusqu'à La Mort, Accompagner La Vie ») association dont une des missions est l'accompagnement des personnes en situation de fin de vie, alors que 30% des associations estiment que les bénévoles sont de plus en plus sollicités auprès de personnes en grande précarité, pour 85% des associations interrogées, le sujet de la précarité n'est pas évoqué au sein des formations.

La majeure partie des centres d'hébergement destinés aux populations sans domicile ne connaissent pas cette ressource et 22% des assistants de services sociaux hospitaliers interrogés ignorent s'il existe une association de bénévoles d'accompagnement de fin de vie au sein de leur établissement.

Bibliographie de ce parcours

AGUILAR Christine. Une Maison Relais : nouvelles pratiques pour la grande précarité, Empan, n°60, 2005/4, p.129-132.

ANAES – SFAP. Conférence de consensus : l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, Mercredi 14 et jeudi 15 janvier 2004, 17p.

AUZAS Olivier. A propos de la prise en charge de Mr K., migrant et porteur d'un cancer au stade palliatif. Diplôme inter universitaire de perfectionnement en soins palliatifs, Besançon – Dijon – Strasbourg, 2014, 47p.

BEST JA, YOUNG A. A SAFE DC: a conceptual framework for care of the homeless inpatient. Journal of Hospital Medicine, Vol. 4, n°6, 2009, p.375–381.

CETAF, Assurance Maladie. Le score EPICES: l'indicateur de précarité des Centres d'examen de santé financés par l'Assurance Maladie, Précarité et Inégalité de santé, octobre 2005, 2p.

Collège des Associations de Bénévolat d'Accompagnement (CABA). Résultats du questionnaire 2014 des accompagnants bénévoles actifs, 20 juin 2014, 9p. (non publié)

CORDIER (dir.).Un projet global pour la stratégie nationale de santé : 19 Recommandations du comité des « sages », juin 2013, 147p.

CREAI, ORS Centre. Les résidents des pensions de famille / maisons relais : Profils, parcours résidentiels et enjeux de l'accompagnement, décembre 2013, 163p.

DGAS. Évaluation nationale du dispositif Maisons Relais, Rapport final, avril 2008, 122p.

DGCS. Évaluation des expérimentations : « Résidence Accueil » et « Maison Relais – Pension de famille pour personnes vieillissantes », 03/2010, 116p.

GEORGES-TARRAGANO Claire, PLATON Jackie. La PASS, micro modèle d'un système d'organisation des soins, Revue Hospitalière de France, n°550, janvier-février 2013, p. 28-30.

JALMALV. Fin de vie et précarité enquête 2014 : résultats de l'enquête - Exploitation Observatoire National de la Fin de vie, janvier 2015, 1p.

LE PELLEY FONTENY Philippe. Le bénévolat d'accompagnement à l'hôpital pénitentiaire de Fresnes. Singularité, difficultés et limites, ASP Liaisons, n°47, Décembre 2013, 4p.

MAINAUD Thierry. Les établissements d'hébergement pour adultes et familles en difficulté sociale Activité, personnel et clientèle au 15 décembre 2008, DREES, Série Statistique n°166, février 2012, 408p.

MARIN Isabelle. La médecine palliative au pays de la précarité. ASP Liaisons, n° 36, 2007, p. 7-10.

Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs,

Annexe 5 - Définition, missions et obligations du bénévolat d'accompagnement en matière de soins palliatifs.

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Circulaire N° DGOS/R4/2013/246 du 18 juin 2013 relative à l'organisation et le fonctionnement des permanences d'accès aux soins de santé (PASS).

Observatoire National de la Fin de Vie. Accompagnement social des patients en fin de vie et en situation de précarité à l'hôpital (ASS), janvier 2015, 73p.

Observatoire National de la Fin de Vie. SCEOL (Social conditions of patients at end-of-life) : la situation sociale des patients en fin de vie dans les établissements de santé, janvier 2015, 48p.

Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie en pensions de famille (PF), janvier 2015, 27p.

ONPES. La mortalité des personnes sans domicile en France entre 2008 et 2010, La lettre de l'ONPES, n°3, septembre 2013, 9p.

PASCAL J. et Al. Peut-on identifier simplement la précarité sociale parmi les consultants de l'hôpital ? Sciences Sociales et Santé, Vol. 24, n° 3, septembre 2006, 26p.

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP). Résultat de l'enquête CABA : Qui sont les bénévoles d'accompagnement en 2009 ?, 2009, 32p.



Simone³⁹

87 ans, en situation de précarisation du fait de son vieillissement et de son isolement, sous tutelle, à domicile

Simone, 87 ans souffre de différents maux du vieillissement. Elle a un diabète requérant un traitement par injections d'insuline, des difficultés à marcher liées à une arthrose évoluée, un début de maladie d'Alzheimer. Elle est soignée par un Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) pour des ulcères associés à des varices au niveau des jambes.

Elle vit avec son mari âgé de 92 ans qui a pris soin d'elle quand sa mémoire a commencé à lui faire défaut. Ils n'ont pas d'enfants. Ils habitent dans un logement encombré et son époux n'arrive plus à faire face aux difficultés liées aux effets des troubles progressifs de mémoire de son épouse. Heureusement les solidarités de voisinage, les réseaux de soutien formel et informel sont là pour pallier aux difficultés du couple (portage des médicaments, des repas, fermeture des volets, etc.).

La situation du couple se complique et les ulcères de Simone s'aggravent. Le SSIAD décide en accord avec le médecin traitant de passer le relais à l'Hospitalisation à domicile (HAD). Une relation de confiance s'installe sur le long terme avec l'équipe de l'HAD en partie grâce

³⁹ Cette situation clinique est fictive, elle a été inspirée par les travaux conduits par l'ONFV en 2014.

à la présence rassurante du médecin traitant. Ce climat de confiance permet à l'équipe d'aborder progressivement avec Simone et son conjoint, à la fois l'état d'épuisement physique et la nécessité d'un répit pour monsieur, et la perspective de faire simultanément une demande de mise sous tutelle et une demande d'accueil en Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) pour le couple. Une place se libère assez rapidement dans l'EHPAD de la petite ville voisine mais au moment d'y entrer, Simone est au plus mal. Elle est de plus en plus désorientée, avec une fièvre à 40° et son diabète est totalement déséquilibré. Son mari entrera en EHPAD tandis qu'elle sera accueillie en Unité de soins palliatifs (USP) où elle décédera quelques jours plus tard.

Le mandataire judiciaire à la protection des majeurs, nommé aux côtés de Simone, a eu le temps d'anticiper son décès et, face aux incapacités de son époux, de prévoir l'organisation des démarches post-décès concernant l'inhumation. Tous ces éléments ont été transmis à l'assistant de service social.

Quels enjeux recouvrent le parcours de Simone ?

Le parcours de Simone permet d'éclairer, d'une part, les questions relatives à la précarisation des personnes âgées du fait de leur vieillissement et de leur isolement et son impact sur leurs parcours de santé. D'autre part, au regard du nombre considérable de personnes couvertes par une mesure de protection juridique telle que la tutelle, comme c'est le cas pour Simone, il apparaît nécessaire, à travers ce parcours, de questionner l'accompagnement de fin de vie des majeurs protégés sous tutelle et le rôle particulier des mandataires judiciaires à la protection des majeurs lors de l'accompagnement de fin de vie.

Précarisation par l'isolement et le vieillissement

La reconnaissance de la précarisation, notamment liée à l'isolement et/ou au vieillissement, passe en premier lieu par le repérage de ces fragilités sociales. C'est très souvent au détour d'une prise en charge en soins (à domicile ou en établissement) qu'apparaît cette réalité jusqu'alors invisible. Ce n'est qu'une fois ce repérage effectué, qu'il est envisageable d'apporter des aides spécifiques pour permettre, aux personnes qui le souhaitent, le maintien d'une personne en fin de vie à son domicile. Mais ces aides sont-elles assez connues des professionnels ? Peuvent-elles bénéficier à tous ?

L'accompagnement de fin de vie des majeurs protégés sous tutelle

La tutelle est une mesure de protection prononcée par le juge des tutelles qui

permet la protection par un tuteur d'une personne majeure dont les capacités physiques ou psychiques sont altérées, ou de mineurs qui ne sont pas protégés par l'autorité parentale. Au quotidien, le tuteur gère les aspects administratifs et financiers de la vie du majeur, doit l'accompagner dans ses démarches de santé et doit se soucier de son bien-être. La tutelle prend fin à la mort du majeur ou en cas de jugement de mainlevée de la tutelle.

Les personnes sous tutelle en fin de vie peuvent-elles être considérées en situation de précarité ? Comment se traduit l'accompagnement des mandataires à la protection des majeurs dans les derniers temps de vie de la personne sous tutelle ? Quelle est leur place auprès des autres acteurs de cet accompagnement de fin de vie ? Comment passent-ils le relais pour les actions à mettre en œuvre au moment de l'inhumation du majeur sous tutelle ?

Précarisation par l'isolement et le vieillissement

De manière générale, il est difficile d'appréhender la dégradation de la situation des personnes âgées. Statistiquement, les seniors sont moins touchés par la pauvreté que l'ensemble de la population. 9,3 % des plus de 65 ans vivent en dessous du seuil de pauvreté (987 euros par mois) contre 14,3 % tous âges confondus. Alors que la situation financière des retraités ne cessait de s'améliorer avec le temps, les associations de solidarité notent néanmoins depuis cinq ans un vieillissement du public qu'elles accueillent (SECOURS CATHOLIQUE, 2014).

Repérage des fragilités sociales dans le champ du soin

La fragilité sociale des personnes âgées comporte de multiples facettes. Elle peut tout d'abord être liée à une précarité financière. Si les personnes âgées ont un revenu médian proche de celui de l'ensemble des classes d'âge actives, le passage à la retraite est marqué par une baisse de ce revenu, qui se poursuit de façon quasi continue jusqu'aux âges les plus élevés. Les années à venir pourraient conduire à un renforcement de ces difficultés. En effet, d'une part les réformes successives du système français de retraites devraient conduire à une baisse des revenus pour les ménages ayant eu des carrières incomplètes. D'autre part, ce phénomène serait accentué par l'entrée aux âges de la retraite de personnes ayant subi pleinement les effets des différentes crises économiques. À ce titre, l'augmentation récente du nombre de bénéficiaires du RSA âgés de plus de 50 ans fait craindre la précarité économique de nombre de futurs retraités. Ils représentent une part minoritaire mais croissante des allocataires du RSA socle : 21% en juin 2013 contre 18% douze ans plus tôt (LELIEVRE, 2014).

La fragilité sociale des personnes âgées s'exprime également par la dé-

pendance physique et mentale, comme c'est le cas de Simone. Les personnes confinées au lit ou au fauteuil ou aidées pour la toilette et l'habillage représentent environ 5% de la population des 60 ans et plus (628.000 personnes), avec une prévalence fortement croissante avec l'âge. Les deux tiers sont des femmes, principalement parce qu'elles sont plus nombreuses aux âges élevés, et 46% ont 85 ans ou plus (COLIN, DREES, 2000).

Outre l'aspect financier et sanitaire, l'isolement social est un autre vecteur de fragilité chez les personnes âgées. De toutes les générations, celle des 75 ans et plus est celle qui a été la plus impactée par la montée des solitudes en France : une personne âgée sur quatre est seule (27% en 2014 contre 16% en 2010) (FONDATION DE FRANCE, 2014).

Pour en savoir plus

Sur l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie et notamment sur : les difficultés du maintien à domicile, la frontière entre le « grand âge » et la « fin de vie », la fin de vie des personnes âgées à l'hôpital (urgences, court séjour, MCO) consulter :

Rapport 2012 de l'ONFV : [« Finir sa vie à domicile »](#)

Rapport 2013 de l'ONFV : [« La fin de vie des personnes âgées »](#)

ONFV : [« La société face au vieillissement : les risques d'un naufrage social »](#)

Les allocataires du minimum vieillesse

Le minimum vieillesse recouvre un ensemble d'allocations visant à garantir un minimum de ressources aux personnes âgées ne disposant pas d'une pension ou ayant de faibles ressources.

Au 31 décembre 2011, 572.600 personnes percevaient une allocations du minimum vieillesse, soit 3,4% de l'ensemble des personnes âgées de 60 ans et plus (ARNOLD, 2014).

Interrogées par la DREES en 2012 sur leurs conditions de vie on peut noter que :

- L'inactivité et le chômage font partie de leur parcours professionnel pour 44% des hommes et pour 25% des femmes ;
- Elles ont souvent été confrontées à des problèmes de santé, d'invalidité ou de handicap, près d'un sur deux se sent en mauvaise santé (47%) ;
- Une majorité (65%) de ces personnes n'est pas en couple (notamment les femmes pour 71%) et un allocataire sur cinq se sent isolé.

Outre de faibles pensions, la moitié des allocataires ne dispose d'aucun patrimoine, ils sont pour 57 % locataires et une personne sur cinq est hébergée chez un tiers. De plus, 11% d'entre eux ne disposent pas de tous les éléments de confort sanitaire. Près d'un allocataire sur deux (47%) est pauvre en condition de vie (voir tableau joint).

Tableau 1 – Taux de pauvreté en conditions de vie au 4^{ème} semestre 2012

Ensemble	47 %
Homme	50 %
Femme	44 %
Moins de 75 ans	53 %
75 ans ou plus	39 %
Statut d'occupation du logement	
Propriétaire, accédant à la propriété, usufruitier	45 %
Locataire secteur HM	48 %
Locataire secteur libre ou payant un loyer à une association ou une administration	54 %
Hébergé ou logé, avec ou sans participation	33 %
Autre (1)	63 %
Situation principale de l'allocataire avant sa demande d'allocation	
Avait un travail	40 %
Était à la retraite (ou en préretraite)	35 %
Était au RMI ou au RSA	61 %
Était au chômage	66 %
Était à l'AAH, en invalidité ou en longue maladie	49 %
Était dans une autre situation d'inactivité	44 %
Entrée au minimum vieillesse	
Avant 65 ans pour inaptitude ou incapacité	52 %
A partir de 65 ans	41 %
Né à l'étranger	54 %
Ne dispose pas d'épargne	57 %
Déclare pouvoir obtenir une aide financière, matérielle ou morale de ses proches	43 %

(1) Foyer et résidence sociale, habitat mobile, centre d'hébergement, location d'une chambre d'hôtel sans domicile fixe.

Champ : Allocataires au 31 décembre 2011 du minimum vieillesse versé par la Caisse nationale d'assurance vieillesse, la Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole ou le Service de l'allocation de solidarité aux personnes âgées, ne vivant pas en maison de retraite, en foyer d'accueil médicalisé ou en maison d'accueil spécialisée et résidant en France métropolitaine.

Source : DREES, enquête 2012 auprès des bénéficiaires de minima sociaux

Les enquêtes menées par l'ONFV en 2014 ne permettent pas de repérer la précarité spécifique des personnes âgées en fin de vie, puisque les données ont été agrégées et interdisent donc d'observer spécifiquement ces situations. Toutefois, dans les rapports de 2012 et 2013, l'ONFV avait pointé que les personnes âgées en population générale se trouvent souvent dans des situations de grande détresse. Elles sont fréquemment isolées socialement et familialement, dans des états de profonde dépendance, avec, en fin de vie des soins palliatifs à domicile insuffisamment développés et dont l'accès est limité (ou restreint). Lorsque s'ajoute à cela une précarité financière, la situation devient encore plus alarmante.

Sans disposer de chiffres précis sur la précarisation des personnes âgées en fin de vie, certaines données permettent d'apprécier les conditions de vie des personnes âgées de plus de 60 ans et allocataires du minimum vieillesse. Parmi elles, près d'un allocataire sur deux (47%) est considéré selon l'INSEE comme « pauvre en condition de vie⁴⁰ ». Le montant du minimum vieillesse au 1^{er} janvier 2014 était de 800 euros par mois pour un personne seule sans ressource et de 1.242 euros par mois pour un couple.

De plus, et comme nous l'avons évoqué dans le parcours de Robert, l'absence de repérage systématique des situations de précarité est un frein à l'anticipation et à l'accompagnement

⁴⁰ « Une personne est considérée pauvre en condition de vie si elle est confrontée à un certain nombre de privations d'éléments d'un bien-être matériel standard, ou confrontée à un certain nombre de privations d'éléments d'un bien-être matériel standard, ou de difficultés dans la vie quotidienne. » INSEE.

global, notamment à l'hôpital. Actuellement, ce repérage et les accompagnements qui en résultent se font par le biais d'acteurs de la filière gériatrique, à savoir les Centres locaux d'information et de coordination (CLIC), les services d'aide et de soins à domicile, les SSIAD, les services en charge de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) du Conseil général et les services sociaux de ville ou des établissements de santé.

Des solidarités peu connues

En plus des réseaux d'accompagnement et de soins présentés dans le rapport 2013 de l'ONFV sur la « fin de vie des personnes âgées », différentes solidarités permettent le maintien ou le retour à domicile des personnes âgées.

Bien que l'ONFV n'ait pas fait le choix de conduire cette année d'études spécifiques sur les solidarités de voisinage, la réalité de la connaissance des dispositifs spécifiques par les professionnels qui accompagnent des personnes en situation de précarité et en fin de vie a pu être éclairée dans les précédents rapports (ONFV 2012 et ONFV 2011). Il s'agit notamment du Fonds FNASS soins palliatifs et du congé de solidarité familiale indemnisé par l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

80% des assistants de services sociaux d'établissement de santé intervenant en HAD connaissent le fonds FNASS soins palliatifs

Le Fonds FNASS soins palliatifs permet pour des personnes en fin de vie, la rémunération de gardes malades à domicile et la prise en charge de pres-

tations. Le montant de l'aide financière est soumis à un plafond de ressources mais représente une aide financière précieuse pour les populations en situation de précarité.

Lors de l'organisation d'un retour ou d'un maintien à domicile, la connaissance de ce dispositif peut considérablement influencer sur les possibilités de finir sa vie chez soi. On observe dans les études conduites par l'ONFV que la connaissance du Fonds FNASS par les professionnels est variable et en corrélation avec la formation dont ces derniers ont pu bénéficier. Ainsi, les assistants des services sociaux d'établissements de santé sont beaucoup plus nombreux à connaître l'existence de ce dispositif lorsqu'ils sont formés à l'accompagnement de fin de vie et/ou aux soins palliatifs (82% contre 60% pour les professionnels non formés). Cependant, 20% des assistants de services sociaux travaillant en HAD ne connaissent pas ce dispositif alors qu'ils sont normalement directement concernés puisqu'ils exercent dans des lieux de vie identifiés « domicile » (ONFV, ASS, 2015).

89% des assistants de services sociaux d'établissements de santé connaissent le congé de solidarité familiale

Le congé de solidarité familial et l'allocation qui permet le financement de ce dernier, sont plutôt bien connus par les assistants sociaux des établissements de santé. Néanmoins, le suivi d'une formation sur les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie ainsi que le lieu d'exercice au sein de l'hôpital ont une influence sur cette connaissance.

Les répondants déclarent très majoritairement connaître le « congé de solidarité familial ». Le fait d'être formé à l'accompagnement de fin de vie améliore cette connaissance (97% contre 85% pour ceux qui n'ont bénéficié d'aucune formation) tout comme le fait d'intervenir au sein d'une USP (100% contre 88% pour ceux qui n'y interviennent pas).

C'est également le cas pour « l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie » qui est connue par 95% des assistants de services sociaux formés contre 76% pour ceux qui n'ont bénéficié d'aucune formation (ONFV, ASS, 2015).

L'ONFV évoquait déjà dans son rapport annuel « Finir sa vie chez soi » en 2012, que l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie permettant d'indemniser le congé de solidarité familiale n'a fait l'objet d'aucune brochure à destination des aidants. Comment concevoir que les aidants puissent avoir accès à cette information si ce n'est par le biais des assistants de services sociaux d'établissement de santé ou de ville, professionnels de première ligne pour les accompagner dans cette démarche ?

L'accès aux ressources en soins palliatifs pour les personnes âgées et précaires

L'âge avancé de la personne atteinte d'une maladie grave et évolutive et la précarité entendue aux sens de l'isolement, d'un faible niveau de revenu, d'une situation sociale complexe, sont-ils des critères favorisant ou au contraire freinant l'accès aux soins palliatifs en établissement de santé ?

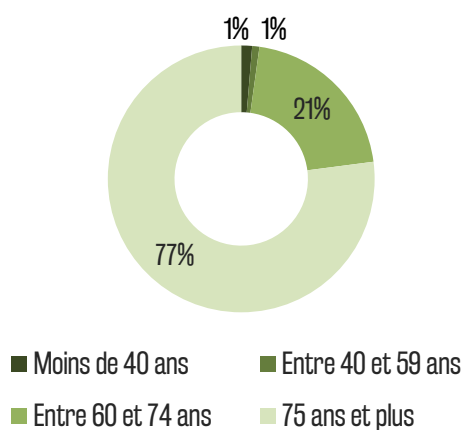
Quelles sont les incidences de cette situation si l'on touche aux limites du maintien à domicile, comme ce fut le cas pour Simone, qui a pu bénéficier d'une fin de vie en USP ?

C'est cet accès à tous⁴¹ aux soins palliatifs, tel qu'il est prôné dans la loi du 9 juin 1999 que nous viendrons interroger ici.

L'âge n'est pas un frein à l'accès, aux ressources en soins palliatifs en établissement de santé

À partir de données de l'ATIH sur la répartition d'accès par âge des séjours diagnostiqués soins palliatifs en SSR et en MCO, il est possible de constater que l'âge n'est pas un critère discriminant à l'accès aux ressources en soins palliatifs, comme le montrent les graphiques ci-dessous.

Graphique 6 - Répartition des séjours diagnostiqués soins palliatifs en SSR (Z51.5) selon la classe d'âge moyenne des patients (ATIH 2013)

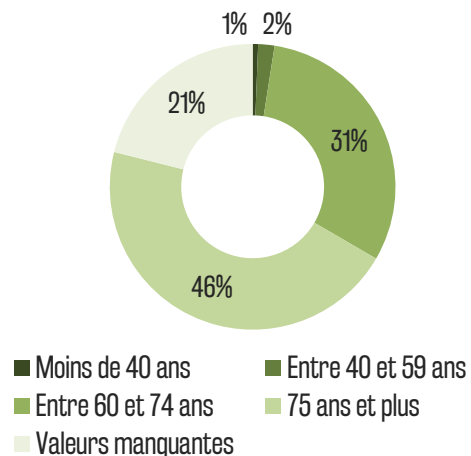


L'âge n'étant pas un frein à l'accès aux ressources en soins palliatifs, la réflexion devrait être approfondie en se questionnant sur la proportion de per-

⁴¹ Article 1^{er} : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ».

sonnes âgées qui a effectivement accès aux dispositifs de soins palliatifs, au regard du volume de personnes âgées en fin de vie, et comparativement au reste de la population confrontée à une maladie grave en fin de vie.

Graphique 2 - Répartition des séjours diagnostiqués soins palliatifs en MCO (Z51.5) selon la classe d'âge moyenne des patients (ATIH 2013)



Qu'en est-il de la situation de précarité ? Est-elle un frein à l'accès aux ressources de soins palliatifs que sont les USP et les EMSP ? Serge Daneault, professeur de médecine palliative, chercheur à l'Université de Montréal, a interrogé les conditions d'accès aux soins palliatifs pour les personnes précaires. Par définition l'équité en santé est l'absence de disparités systématiques dans la santé ou dans ses déterminants entre les différents groupes qui composent la société sur la base de leurs caractéristiques sous-jacentes en revenu, pouvoir ou prestige pouvant les avantager ou les désavantager (O'NEILL, 2001). Il montre que les études internationales permettent d'affirmer que les pauvres ont moins accès à des services de soins palliatifs et de prise en charge de la douleur que les plus nantis (GATRELL et al. 2003, SIMS 1997). Une étude britannique (KESSLER, 2005) révèle en effet que « le statut socioéconomique est le seul

Les dispositifs d'aide

Le Fonds FNASS soins palliatifs, instauré depuis 1999 (et précisé par la circulaire DAR n°5-2000 du 22 mars 2000) permet de faciliter la rémunération de gardes malades à domicile, en soutien à la famille, et la prise en charge de prestations non remboursables au titre légal. Il est limité aux personnes dont la maladie est en phase évolutive ou terminale et qui sont prises en charge par une structure spécialisée en soins palliatifs (réseau de soins palliatifs, EMSP, HAD et SSIAD si le territoire est dépourvu des 3 structures précédemment citées). D'après les données transmises à l'ONFV par le département des fonds nationaux de la CNAMTS, le crédit annuel de la ligne dédiée au retour et maintien à domicile des malades en phase terminale se chiffrait, en 2013 à 7 millions d'euros, 5.284 personnes en fin de vie ont pu bénéficier de cette aide financière.

Le congé de solidarité familiale permet à un professionnel de rester auprès d'un proche souffrant d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou qui est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. Ce congé peut être accordé pour une période continue de 3 mois et renouvelable une fois. Le bénéficiaire du congé de solidarité familiale perçoit une **allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie**. Pour bénéficier de l'allocation, la personne en fin de vie doit être accompagnée à domicile. Le montant de l'allocation est fixé à 55,15 euros par jour, versés dans la limite de 21 jours de congés.

facteur influençant la possibilité de mourir en milieu de soins palliatifs : les plus pauvres voient leur probabilité de mourir en hospice⁴² deux fois moindre que celle de l'ensemble des gens ». « Les pauvres sont donc probablement plus enclins à recevoir leurs soins de fin de vie en milieu hospitalier. » (DA-NEAULT, 2009).

Pour 80% des USP la précarité est un critère pris en compte lors de l'admission

D'après l'enquête SCEOL conduite par l'ONFV, dans les services accueillant davantage de patients en fin de vie en situation de précarité au sens financier ou social, il apparaît un taux plus important de patients dont une sortie est prévue vers une Unité de soins palliatifs (USP). En effet, pour l'ensemble des services répondants, une sortie est

prévue vers une USP pour 5% des patients. Or, dans les services accueillant plus de 60% de personnes en situation de précarité financière, un tel transfert est prévu pour 7% des patients. Il en est de même dans les services accueillant 50% et plus de patients dont la situation sociale a été jugée comme un obstacle à la prise en charge et au parcours de soins, au sein desquels un transfert en USP est prévu pour 6% des patients (ONFV, SCEOL, 2015).

Une autre enquête menée auprès des USP a permis de décrire l'accompagnement auprès des personnes en fin de vie et en situation de précarité. Le recours aux USP peut se justifier par une situation sociale complexe, comme ce fut le cas pour Simone. Cette enquête révèle que 80% des USP considèrent la précarité comme un critère identifié et reconnu qui participe à la définition des situations complexes susceptibles de conduire à une admission en USP (ONFV, USP, 2015).

⁴² Le terme *hospice*, en langage anglo-saxon, est utilisé pour « unité de soins palliatifs ».

Complexité médicale et sociale : raisons d'interpellation des EMSP

Concernant les Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), l'enquête SCEOL montre qu'elles n'interviennent pas davantage au sein des services accueillant plus de patients « précaires » que dans les autres services. Cependant, dans l'enquête « EMSP, précarités » menée par l'ONFV, 75% des EMSP interrogées déclarent que la situation de précarité du patient est, lorsqu'elle existe, systématiquement ou souvent évoquée par les services ou structures lorsqu'ils présentent à l'EMSP la problématique actuelle de cette personne.

Les EMSP sont appelées dans 36% des cas pour des difficultés liées à la gestion des traitements et dans 28% des cas pour des situations administratives complexes. Les raisons principales des appels auprès des EMSP sont donc à la fois de l'ordre de la complexité médicale mais aussi sociale (ONFV, EMSP, 2015).

Pour les réseaux de soins palliatifs la précarité est aussi une composante de la complexité des situations rencontrées.

Quarante-cinq pourcent des réseaux de santé de soins palliatifs interrogés lors de l'étude conduite par l'ONFV en 2012 déclarent que moins de 10% de patients suivis en 2011 étaient en situation de très grande précarité. D'autre part 49% des réseaux déclaraient que moins de 10% des patients suivis avaient un entourage très peu présent, voire inexistant.

Les ressources en soins palliatifs

Les réseaux de soins palliatifs coordonnent l'ensemble des autres structures afin de maintenir le lien entre tous les professionnels qui prennent en charge la personne en fin de vie. Le réseau participe activement au maintien à domicile des personnes qui le désirent dans les meilleures conditions. Ce sont des réseaux de coordination des soins comme le confirme l'instruction DGOS du 28 septembre 2012. Au 31 décembre 2013, il y avait 77 réseaux de soins palliatifs recensés (contre 98 en 2011) (Rapport FIR, 2013).

Les Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans différents services de l'hôpital. La mission des EMSP concerne : la prise en charge globale du patient et de son entourage familial, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosocial, le rapprochement, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique. On dénombre 418 MSP au 31 décembre 2012 (Bilan du programme soins palliatifs 2008-2012).

Les Unités de soins palliatifs (USP) sont des structures d'hospitalisation d'environ 10 lits en moyenne, accueillant pour une durée limitée les patients en soins palliatifs. Les USP sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes. Elles assurent ainsi une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche. Au 31 décembre 2012, on dénombre 122 USP totalisant 1.301 lits en France (Bilan du programme soins palliatifs 2008-2012).

L'Hospitalisation à domicile (HAD) concerne des patients malades de tous âges, atteints de pathologies graves aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables qui, en l'absence de prise en charge par une structure d'HAD, seraient hospitalisés en établissement de santé avec hébergement. Ces patients exigent des soins complexes, techniques souvent longs et pluriquotidiens, délivrés par des professionnels de santé de diverses disciplines. Au 31 décembre 2013, les 311 HAD (PMSI-HAD) réalisaient un quart de leur activité en journées (25,3%) auprès de personnes dont les soins étaient qualifiés « soins palliatifs ». Voir la situation de Stéphanie, qui présente les résultats de l'enquête ONFV 2015 sur HAD et fin de vie.

Il y a en France (Bilan du programme soins palliatifs 2008-2012) :

- 5057 lits identifiés de soins palliatifs dans 837 établissements (Cf. encadré dans le parcours de Monsieur « X »).

L'accompagnement en fin de vie des majeurs protégés sous tutelle

Dans le cadre de ses travaux, l'ONFV a souhaité éclairer deux problématiques récurrentes autour des majeurs protégés sous tutelles en fin de vie comme ce fut le cas de Simone. D'une part la relation entre la personne sous tutelle, le mandataire judiciaire et les soignants lors de la prise de décisions médicales en fin de vie et, d'autre part, la relation entre le mandataire judiciaire et les travailleurs sociaux lors des démarches administratives suite au décès d'un majeur protégé sous tutelle.

Les majeurs protégés sous tutelle

La population des majeurs protégés sous tutelle est croissante et sa composition est changeante. C'est une population vulnérable, estimée en France métropolitaine et dans les DOM à environ 741.825 personnes, c'est-à-dire plus de 1,5% de la population française majeure (MALHERBE, 2012).

Les majeurs protégés sous tutelles peuvent être pris en charge par un tuteur familial ou par des mandataires judiciaires à la protection des majeurs (MJPM) ayant des statuts très divers associés à des lieux d'interventions spécifiques. Au 31 décembre 2012, les MJPM prenaient en charge 414.166 mesures de protection. Ils interviennent dans :

- Des services mandataires (et suivaient 81,2% des 414.166 mesures de protection fin 2012) ;
- En individuels (pour suivre 10,8% de ces mesures) ;
- Dans des établissements médico-sociaux ou de santé où ils sont alors appelés « préposés » (pour suivre 8,1% de ces mesures) (DGCS, 2012).

Les majeurs protégés sous tutelle en situation de précarité

Dans les études conduites par l'ONFV cette année auprès des publics précaires, la proportion de majeurs protégés sous tutelle en fin de vie ou décédés est de 11% en centres d'hébergement et de réinsertion sociale, de 8% en appartements de coordination thérapeutique, de 6% chez les patients en fin de vie en situation de précarités suivis par les assistants des services sociaux en établissements de santé.

Selon, les différentes enquêtes de l'Observatoire National des Populations « Majeurs Protégés », les majeurs protégés accompagnés par les services des Unions départementales des associations familiales (UDAF), qu'ils soient ou non sous tutelles, sont principalement des hommes (53 %) et sont âgés en moyenne de 55 ans (25 % ont moins de 40 ans et environ 25 % ont plus de 70 ans). C'est une population très isolée, qui a de faibles revenus et peu de patrimoine et qui rencontre des difficultés liées au logement. De plus, ces personnes bénéficient pour la plupart de prestations sociales (ONPM, 2011).

Les mesures de protection juridique des personnes

Les mesures de protection juridique visent les personnes majeures qui ont besoin d'être protégées dans les actes de la vie civile du fait de l'altération de leurs facultés mentales ou lorsque leurs facultés corporelles sont altérées au point d'empêcher l'expression de leur volonté. La protection doit être la moins contraignante possible, en priorité être exercée par la famille et peut prendre différentes formes :

La sauvegarde de justice est une mesure de protection juridique de courte durée qui, associée à la désignation d'un mandataire spécial, permet à un majeur d'être représenté pour accomplir certains actes. Cette mesure peut aussi être prononcée par le juge saisi d'une demande de mise sous curatelle ou tutelle, pour la durée de l'instance. Le majeur conserve l'exercice de ses droits, sauf exception pour lesquels un mandataire spécial a été désigné par le juge.

La curatelle est une mesure graduée. Elle protège un majeur qui, sans être hors d'état d'agir lui-même, a besoin d'être conseillé ou contrôlé dans certains actes de la vie civile. Il s'agit d'une mesure d'assistance. Il existe plusieurs degrés de curatelle. Le juge des tutelles désigne un ou plusieurs curateurs.

La tutelle est une mesure judiciaire destinée à protéger une personne majeure et/ou tout ou partie de son patrimoine si elle n'est plus en état de veiller sur ses propres intérêts. Un tuteur la représente dans les actes de la vie civile.

En matière de santé, le consentement du majeur protégé sous tutelle, apte à exprimer sa volonté, doit être systématiquement recherché et pris en compte, après qu'une information adaptée à son degré de compréhension lui ait été donnée, quant aux conséquences et aux risques d'un examen, d'un traitement ou d'une intervention médicale. Le mandataire judiciaire à la protection des majeurs (MJPM) doit également recevoir une information précise de la part du médecin. Le majeur protégé par une tutelle peut refuser un acte, le médecin est tenu de respecter ce refus, sauf danger immédiat pour la vie du patient. Si le majeur protégé n'est pas en mesure d'exprimer à l'équipe soignante sa volonté, au travers de ses paroles ou de ses actes, alors c'est le MJPM qui donne son consentement éclairé pour les soins courants, à condition d'avoir reçu du juge un pouvoir de représentation étendu aux actes relatifs à la personne du majeur protégé. Toutefois, sauf urgence, la personne chargée de la protection du majeur ne peut, sans l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué, prendre une décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée ou à l'intimité de sa vie privée.

Sources : LOI n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs Code civil article 414 et suivants

L'accompagnement du majeur protégé sous tutelle en fin de vie

Au regard de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Leonetti », plusieurs

questions se posent ici : qui peut être la personne de confiance du majeur protégé sous tutelle ? Quelles sont les modalités de coopération entre majeur protégé, tuteur et équipe soignante ? Le juge des tutelles doit-il être interpellé dans le cadre d'une fin de vie ?

Qui peut être la personne de confiance du majeur protégé sous tutelle ?

Si la personne sous tutelle a déjà désigné une personne de confiance avant d'être en incapacité d'exprimer ses volontés, alors le juge des tutelles doit être invité par le tuteur à valider ou non le choix de cette personne comme personne de confiance. Le cas échéant, le médecin n'aura pas à consulter le tuteur mais seulement la personne de confiance lorsque sa consultation est nécessaire.

La personne de confiance : article L1111-6 du code de la santé publique

« 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. ».

Alinéa 3 : « Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci ».

Mais comme le précise Gilles Raoul-Cormeil (Maître de conférences à la faculté de droit de l'Université de Caen), sollicité en tant qu'expert sur ce sujet par l'ONFV : « il faut réserver l'hypothèse où le juge des tutelles n'aurait pas été invité à se prononcer sur le sort de la personne de confiance.

Dans ce cas, la solution s'évince assez souvent des jugements d'ouverture des mesures de protection juridique car les juges des tutelles introduisent au sein de leurs motifs une disposition générale qui révoque toutes les procurations et tous les pouvoirs de représentation conférés par la personne en tutelle avant l'ouverture de la mesure de la tutelle. La révocation judiciaire de la personne de confiance par une disposition générale du jugement ou par une ordonnance spéciale place le majeur en tutelle dans la même situation que celle dans laquelle il n'aurait jamais désigné de personne de confiance. »

Dans le cas où la personne sous tutelle serait dépourvue de personne de confiance, le tuteur doit être considéré comme la personne la plus proche du majeur protégé et endosse alors la mission de personne de confiance.

Il devient dans ces conditions nécessaire d'inciter les juges des tutelles à s'enquérir de l'existence ou non d'une personne de confiance pour la personne sous tutelle avant l'ouverture de sa mise sous tutelle. Il importe également de laisser, dans la mesure du possible, la personne sous tutelle désigner une personne de confiance parmi les membres de sa famille ou ses proches lorsque le tuteur est un MJPM.

Quelle est la place du MJPM dans un accompagnement de fin de vie ?

Le MJPM sera consulté en tant que personne de confiance comme le prévoit l'article L 1111-13 du code de la santé publique lorsque le majeur protégé sous tutelle, « 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 peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou à défaut un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne ».

Il serait intéressant d'investiguer les collaborations et les pratiques d'accompagnement par les MJPM et les soignants dans le cadre de l'accompagnement de fin de vie des majeurs protégés sous tutelles.

Le juge des tutelles doit-il être interpellé lors de décisions en fin de vie ?

Il est important de noter que le pouvoir d'assistance ou de représentation du tuteur, lorsque le majeur protégé sous tutelle est dans l'incapacité de s'exprimer, est soumis à l'obligation préalable de saisir le juge des tutelles lorsque l'acte médical a pour effet de porter atteinte à l'intégrité corporelle du tuteur.

Il pourrait être intéressant de porter nationalement une réflexion pluri-professionnelle sur « la place des tuteurs familiaux, des mandataires judiciaires à la protection des majeurs lors de toute décision concernant une atteinte à l'intégrité corporelle, en fin de vie, lorsque la personne concernée présente une atteinte de sa capacité à décider pour elle-même », afin de permettre aux acteurs d'avoir une même interprétation en dehors d'un contexte médiatique.

D'autant plus que, concernant les actes pouvant porter atteinte à l'intégrité corporelle, Gilles Raoul-Cormeil insiste sur le fait que « les pouvoirs publics pensaient possible que des médecins de toute spécialité déterminent une liste d'actes médicaux considérés comme portant atteinte à l'intégrité corporelle du patient, mais la commission nationale réunie à cet effet n'est guère parvenue à un consensus. Faute d'arrêt ministériel en ce sens, ce sera à la jurisprudence d'ajuster ce critère. Mais l'espoir d'une harmonisation ou d'un ajustement s'évanouit dès lors que les décisions des juges des tutelles restent confidentielles et ne font que très rarement l'objet de recours ».

En l'absence d'une telle réflexion, il n'existe pas à ce jour de position claire sur la nécessité ou non d'informer le juge des tutelles lors de décisions en fin de vie. Il serait intéressant de pouvoir éclairer les pratiques d'accompagnement des majeurs protégés sous tutelle en fin de vie et les modalités de coopérations entre soignants, mandataires judiciaires à la protection des majeurs et juges des tutelles.

L'accompagnement ne s'arrête pas au décès

Les assistants de services sociaux en établissements de santé déclarent à 34% être accompagnés par les MJPM lors des démarches suite au décès d'une personne majeure protégée sous tutelle (14% « systématiquement », 20% « fréquemment ») ; ce taux est de 35% lorsque l'on interroge les professionnels des appartements de coordination thérapeutique, de 21% pour les services d'hospitalisation à domicile et de 23% pour les centres d'hébergement et de réinsertion sociale (ONFV, 2015).

Il serait intéressant de mener une étude sur le contenu des formations proposées aux MJPM afin de déterminer si les questions relatives aux démarches post-décès sont systématiquement abordées ou non dans le certificat national de compétences.

Même si le pourcentage d'absence d'aide demeure conséquent, il semblerait que les mandataires soient de plus en plus sensibilisés à cette problématique, comme ce fut le cas pour Simone. Ce point interroge les missions mêmes des MJPM, notamment l'étendue de leurs devoirs professionnels dans la perspective d'anticiper la fin de vie des personnes qu'ils protègent.

Le majeur protégé peut être invité par le MJPM à anticiper les questions relatives à la transmission de ses biens, le choix de ses funérailles et de sa sépulture, notamment au travers d'un testament aux funérailles (loi portant sur la liberté des funérailles, 1887). Il serait intéressant de mener une enquête spécifique auprès des MJPM, afin de voir comment ils anticipent le décès et quelle est la proportion de personnes majeures protégées avec lesquelles ils ont évoqué ce sujet particulier. Il serait également pertinent d'analyser les actions qu'ils ont mises en œuvre dans cette perspective, et de savoir comment ils informent de leurs démarches les professionnels (en particulier les travailleurs sociaux) en établissement social, médico-social ou sanitaire qui accompagnent en fin de vie le majeur protégé.

Pour 44% des assistants sociaux en établissements de santé interrogés l'absence d'accompagnement par les MJPM est une source de difficultés

Les enquêtes menées en 2014 par l'ONFV pointent qu'un tiers des assistants sociaux en établissements de santé, 20 % des professionnels en HAD, 15% en Appartement de coordination thérapeutique (ACT) et 5% en Centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) disent ne pas être ou rarement accompagnés par les mandataires judiciaires dans leurs démarches suite au décès des personnes majeures protégées sous tutelle. Et pour 44% des assistants sociaux en établissements de santé, 22% des professionnels en HAD, 12% en ACT et 20% en CHRS cette absence d'accompagnement est une source de difficulté. Bien que cette étude ne nous permette pas de connaître précisément les difficultés rencontrées, les assistants des services sociaux d'établissements de santé rencontrés lors du groupe de travail ont pu éclairer ce résultat en expliquant que trop souvent encore, les MJPM n'anticipent pas (ou n'en ont pas la possibilité), ne passent pas le relais aux travailleurs sociaux, considérant que leur rôle s'arrête au moment de la mort du majeur protégé. Les travailleurs sociaux sont, par conséquent, dans l'impossibilité de savoir dans ce cas si un testament aux funérailles existe ou non, ou si un contrat obsèques a été formalisé (concernant les observations sur le contrat obsèques, voir le parcours de Marc). Pour accompagner au mieux les majeurs sous tutelle en fin de vie et faciliter les passages de relai lors de l'hospitalisation de ces derniers et/ou de leur décès, il semble pertinent de pouvoir confirmer, voire renforcer dans les formations à destination des mandataires judiciaires à la protection des majeurs le volet relatif à l'accompagnement de fin de vie et les inciter à anticiper d'avantage le décès des personnes dont ils ont la charge.

Que faut-il retenir du parcours de Simone ?

Les résultats de plusieurs études montrent que rendre possible le prolongement de la vie avec une maladie grave peut s'accompagner plus fréquemment qu'on ne l'imagine d'une précarisation lorsque les revenus du foyer sont faibles. **Or, nous serons nombreux à être, un jour, âgés, malades, en fin de vie et en situation de précarisation. La baisse des revenus, l'augmentation des besoins en santé, l'augmentation des situations d'isolement social ne vont probablement faire que s'accroître dans la décennie à venir du fait des évolutions démographiques, d'une part, et des contraintes budgétaires dans notre pays, d'autre part.**

Ces situations de plus en plus fréquentes sont donc perçues comme complexes parce qu'elles mettent en péril la possibilité de rester à domicile ou en établissement social ou médicosocial. Si les enquêtes de l'ONFV montrent que les structures de soins palliatifs sont mobilisées pour faciliter l'accompagnement et la prise en charge des personnes, il n'en reste pas moins vrai qu'au final on aboutit souvent à une surhospitalisation et à une médicalisation de la fin de vie, allant dans le sens inverse des souhaits des personnes (les rapports précédents de l'ONFV avaient montré ce paradoxe éthique).

Il semble impératif de penser de nouvelles formes de solidarités pour permettre l'accompagnement des personnes vulnérabilisées par l'âge, la maladie et l'isolement. Si certains dispositifs existent (le fonds FNASS, l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, le bénévolat d'accompagnement, etc.), ils sont insuffisamment connus et mobilisés, d'une part, et ils ne suffiront pas à répondre au besoin crescendo de solidarité, d'autre part. **Il serait important de penser les nouvelles solidarités qui vont devoir se créer dans notre société démocratique pour permettre le soutien des personnes les plus vulnérables. À titre d'exemple, une révision du congé de soutien familial pourrait ainsi faciliter le maintien au domicile quand celui-ci est souhaité.**

Pour les nombreuses personnes en fin de vie et en situation de précarité qui font l'objet d'une mesure de protection juridique, une des formes de solidarité pourrait consister à renforcer les droits des personnes vulnérables en situation d'altération de leur capacité de décider pour elles-mêmes. Il faudrait probablement réfléchir à une évolution de la place et des missions des tuteurs familiaux, des mandataires judiciaires à la protection des majeurs lors de toute décision concernant une atteinte à l'intégrité corporelle, en fin de vie, lorsque la personne concernée présente une atteinte de sa capacité à décider pour elle-même et dans le cadre de l'après décès de la personne.

Bibliographie de ce parcours

ARNOLD Céline, BARTHÉLÉMY Nadine. Les allocataires du minimum vieillesse : parcours et conditions de vie, DREES, Études et Résultats, n°863, janvier 2014, 8p.

COLIN Christel, COUTTON Vincent. Le nombre de personnes âgées dépendantes d'après l'enquête Handicaps-incapacités-dépendance, DREES, Études et Résultats, n°94, décembre 2000, 8p.

DANEULT Serge. Précarité et soins palliatifs, Cahiers francophones de soins palliatifs, vol.9, n°2, 2009, p.77-90.

DGCS. Bilan statistique sur la protection juridique des majeurs, 2012, 51p. [en ligne] <http://protection-juridique.creainpdc.fr/sites/www.creainpdc.fr/files/statdgcgs.ppt> [consulté le 07/11/2014].

FONATION DE FFRANCE. Les solitudes en France, juillet 2014, 32p.

GATRELL A. et Al. Place of death: analysis of cancer deaths in part of North West England, Journal of Public Health Medicine, n°24, 2003, p.53-58.

KESSLER D. et Al. Social class and access to specialist palliative care services, Palliative Medicine, n°19, 2005, p.105-110.

LELIEVRE Michèle, REDURON Vincent, VAN WASSENHOVE, Thierry. Les allocataires du RSA fin juin 2013, DREES, Études et résultats, n°864, janvier 2014, 4p.

LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

LOI n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs Code civil article 414 et suivants

Ministère des Affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, ARS. Fond d'Intervention Régional (FIR) : rapport d'activité 2013, 2014, 132p.

Ministère chargé de la Santé. Bilan du programme national du développement des soins palliatifs 2008-2012, juin 2013, 109p.

O'NEILL J., MARCONI K. Access to palliative care in the USA : why emphasize vulnerable populations ? Journal of the Royal Society of Medicine, n°94, 2001, p.452-454.

Observatoire National de la Fin de Vie. La fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD, fin de vie et précarités, rapport à paraître.

Observatoire National de la Fin de Vie. La fin des résidents en Appartement de coordination thérapeutique (ACT), janvier 2015, 77p.

Observatoire National de la Fin de Vie. SCEOL (Social conditions of patients at end-of-life) : la situation sociale des patients en fin de vie dans les établissements de santé, janvier 2015, 48p.

Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie en Centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS), janvier 2015, 72p.

Observatoire National de la Fin de Vie. Accompagnement social des patients en fin de vie et en situation de précarité à l'hôpital (ASS), janvier 2015, 73p.

Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie des personnes âgées : Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France, décembre 2013, 163p.

Observatoire National de la Fin de Vie. Vivre la fin de sa vie chez soi, mars 2013, 143p.

Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie : un premier état des lieux, décembre 2011, 268p.

Paskall MALHERBE. Les majeurs protégés en France: dénombrement, caractéristiques et dynamique d'une sous-population méconnue, doctorat en démographie, Université Montesquieu - Bordeaux IV, 2012, 777p.

Secours Catholique Caritas France. Statistiques d'accueil 2013 : ces pauvretés que l'on ne voit plus. 1,5 Millions de personnes accueillies par le Secours Catholique, novembre 2014, 64p.

SFAP. Charte des soins palliatifs [en ligne], <http://www.sfap.org/content/d%C3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-l'accompagnement> [consulté le 12/11/2014].

Conclusion générale

La conclusion de ce travail qui fourmille de données factuelles doit nous permettre de prendre de la hauteur et d'analyser le rapport de notre société avec ce qu'elle ne veut pas voir et qui pourtant « crève les yeux ». Car certes la vie de tout homme est exposée à une forme de précarité du simple fait que tout homme sait devoir mourir : ce pour quoi La Bruyère écrivait que « la mort n'arrive qu'une fois mais se fait sentir à tous les moments de la vie ». Il y a donc une « précarité générale » de l'être humain, qui cependant s'accuse lorsque la mort s'approche, laquelle comme disait Levinas « sonne le glas de l'activité, de l'arrogance, de la virilité du sujet comme être souverain », l'exposant à une étrange passivité et une précarité plus grave. Mais cette précarité générale ne doit pas faire oublier la précarité de ceux que leur condition sociale ou biographique avait exposés depuis longtemps à la mort. La fin de vie des personnes en situation de précarité est un double impensé. Il existe une réelle pauvreté et une réelle précarité dans notre pays. La précarité et la précarisation sont de véritables accélérateurs de l'inégalité : inégalité d'accès aux soins, inégalité de prise en charge, inégalité d'accompagnement. La fin de vie des personnes en situation de précarité n'est pas pensée puisqu'aucun lieu n'est réellement prévu pour l'accueillir et que les professionnels pensent qu'il s'agit « de l'affaire des autres professionnels ». Les personnes déjà marginalisées ou exclues du fait de leur précarité finissent leur vie où elles peuvent et où elles se trouvent.

L'hôpital : principal mode d'accès aux soins

Le mode d'accès aux soins des personnes en grande précarité demeure encore aujourd'hui en partie l'hôpital. De fait, ce sont les services des urgences qui constituent pour les personnes précaires le « service de premier recours ».

Lorsqu'une personne « sort de la norme » – parce qu'elle n'a pas de lieu de vie personnel, pas de possibilité de rester à domicile, pas de moyens pour intégrer une structure d'hébergement ou encore parce qu'elle ne peut pas rester dans une telle structure parce que celle-ci n'offre pas la médicalisation suffisante – elle finit sa vie à l'hôpital. Or, les résultats des enquêtes renforcent la conviction que l'hôpital ne permet pas un accompagnement digne de ces personnes : elles se trouvent au contraire alors en situation d'indignité, victimes de stigmatisation voire d'une

forme de ségrégation, au motif qu'elles « coutent cher », qu'elles « ne rapportent pas », qu'elles prennent la place de personnes qui ont « véritablement » besoin de l'hôpital dans sa fonction sanitaire.

Une nécessaire adaptation du système

Le coût de cette situation indigne est important en termes budgétaires pour un « rendement » piètre en termes humains. D'ailleurs, la précarité comme déterminant de santé est ignorée par le système lui-même : ainsi, le Programme médicalisé des systèmes d'information (PMSI) ne permet pas de caractériser la situation socioéconomique des patients puisqu'il ne concerne que l'activité d'hospitalisation. Ainsi, pour près de la moitié des patients en fin de vie hospitalisés, aucune information n'est disponible concernant leur capacité à subvenir à leur besoin et

on peut dire en général qu'il n'existe pas d'outils de repérage des précarités dignes de ce nom.

Une fois encore on voit que les hospitalisations indues et inappropriées, les « hospitalisations par défaut » ont un coût majeur pour un effet mineur. Ce surcôt inapproprié et non performant devrait conduire à réfléchir et à proposer de nouvelles formes de solidarités via une remobilisation des budgets pour des solutions respectueuses des personnes. On peut imaginer en effet qu'un déplacement des moyens financiers alloués au sanitaire en direction d'un renforcement des moyens des structures sociales conduirait à une amélioration du respect que l'on doit à ces hommes et ces femmes.

Etudier la fin de la vie des personnes en situation de précarité a donc un effet « loupe » sur les limites de l'organisation de notre système de santé et sur les solidarités.

Une multitude de structures, une absence de politique globale de solidarité

Ce rapport montre qu'il existe une myriade de structures, organisations et associations destinées à l'accompagnement des personnes en situation de précarité ; mais ces structures sont en général inadaptées à la fin de la vie. Cette diversité nuit d'ailleurs à leur visibilité et à leur compréhension ; elle témoigne probablement de l'absence d'une véritable politique structurée pour les personnes précaires. Elle est plus le fruit de différentes formes de solidarités et d'expériences abouties que d'une véritable politique.

Cloisonnements

Qui plus est, à l'intérieur de ces structures à dominante sociale plutôt vouées à la réinsertion, les professionnels sociaux ne se sentent pas partie prenante de l'accompagnement de fin de vie ; s'ils ont un rôle véritable d'accompagnement dans les démarches sociales ils pensent majoritairement que la fin de vie est le domaine des « experts soignants ». En miroir, si l'on se place du côté des acteurs du champ sanitaire, les professionnels de santé ont une méconnaissance de la situation sociale des personnes, et plus encore des dispositifs et des ressources du champ social. Les structures et organisations dédiées aux soins palliatifs ont quant à elles assez peu intégré la précarité des personnes comme un élément de sur marginalisation et de complexité pour l'accompagnement de la fin de vie. Il existe de fait peu de réelles collaborations entre d'une part les acteurs et les structures chargées de l'accompagnement de la fin de vie et des soins palliatifs et d'autre part ceux qui ont en charge l'accompagnement social. Le cloisonnement de notre système de santé apparaît évident et totalement inopérant puisqu'il rend les acteurs du soin et de la santé aveugles aux réalités.

Fin de vie en situation de précarité : un impensé

Ni l'organisation de notre système de santé, ni la formation des professionnels, ni les structures d'hébergement n'ont réellement intégré cette issue (la fin de vie) pourtant inévitable et réelle des personnes en situation de précarité : en conséquence, celles-ci meurent

plus tôt, finissent mal leur vie et meurent où elles peuvent. Parfois même leur inhumation est niée. Il est donc encore des morts anonymes et donc indignes, comme à l'époque où Michélet écrivait pour le déplorer que « beaucoup qui méritaient un souvenir reconnaissant n'ont bien souvent que l'oubli en partage. Chaque âme, parmi des choses vulgaires, en a telle, spéciale, individuelle, qui ne revient point la même, et qu'il faudrait noter quand cette âme passe et va au monde inconnu. Oui, chaque mort laisse un petit bien, sa mémoire, et demande qu'on la soigne. ».

Pourtant, la précarité gagne du terrain.

Ainsi, il ne faut pas méconnaître une conséquence impensée des avancées et des progrès de la médecine : rendre possible le prolongement de la vie avec une maladie grave peut s'accompagner plus fréquemment qu'on l'imagine lorsque les revenus du foyer sont faibles d'une précarisation, pouvant aller jusqu'à la perte du logement.

Il faut également probablement s'attendre dans la décennie à venir à ce que cette précarisation, qui est le résultat de la rencontre de différentes fragilités, s'accroisse dans notre pays : du fait des évolutions démographiques d'une part et des contraintes budgétaires d'autre part il est malheureusement à prévoir tant une augmentation des besoins en santé, qu'une augmentation des situations d'isolement social.

Quelles solutions pour demain ?

Notre démocratie s'honorerait à penser l'aide aux personnes les plus précaires...

Peut-on penser un développement des solidarités à la mesure de la précarisation dans notre société ?

La grande précarité entraîne généralement ce que l'on pourrait appeler une pathologie du rapport à l'espace, les personnes en souffrant étant souvent privées de ce repère essentiel à l'homme qu'est selon Bachelard une maison, maison « qui n'est pas qu'un logement, mais un lieu aimé entre le ciel d'où il vient peut-être et la terre où il va sûrement ». Aussi est-il essentiel d'inventer des stratégies tentant de remédier à cette pathologie, dont l'errance ou au contraire la prostration sont les formes.

C'est pourquoi il faudrait permettre à des personnes précaires en fin de vie, qu'elles soient gravement malades ou vieillissantes, de trouver un hébergement pérenne en capacité de répondre à leurs besoins sanitaires et sociaux. Il faudrait augmenter le nombre d'EHPAD qui accueillent spécifiquement des personnes âgées sans domicile ou en situation de grande précarité financière ; augmenter les dispositifs de type lits d'accueil médicalisés, spécialisés dans l'accueil des personnes sans domicile atteintes de pathologies chroniques à pronostic plus ou moins sombre.

Les appartements de Coordination Thérapeutique (ACT), de par leurs missions de coordination médicale et psychosociale, leur accueil sans limitation dans le temps des personnes malades en situation de précarité et de leurs proches aidants semblent être l'un des rares dispositifs adaptés pour l'accompagnement des personnes en fin de vie en situation de précarité.

Enfin, l'HAD est potentiellement un formidable outil pour l'aide au maintien dans leur lieu de vie des personnes en fin de vie et notamment des personnes

en situation de précarité. Il faudrait réfléchir à des actions pour qu'au-delà de la visée de l'aide au maintien à domicile, les HAD deviennent un outil de la solidarité pour les plus précaires. D'autant plus qu'il est une des rares ressources du sanitaire à intervenir dans les lieux de vie des plus précaires, que ce soit dans des structures médico-sociales ou sociales. C'est là un outil du possible décroisement.

Les pensions de familles qui accueillent sans limitation de durée des personnes sans domicile, au faible niveau de ressources dans une situation d'isolement ou d'exclusion lourde pourraient être également investies.

Enfin, le bénévolat d'accompagnement devrait être une des expressions de la solidarité envers les personnes les plus précaires et fragiles.

Dans tous les lieux qui sont amenés à permettre l'accompagnement de personnes précaires en fin de vie, il serait important de développer l'accueil et l'accompagnement des proches. En effet, la situation de précarité d'une personne malade concerne aussi généralement ses proches ; leur précarité peut être aggravée du fait de la maladie et du décès. Le besoin d'aide est évident. Or, le rôle des professionnels

auprès des accompagnants, avant et après le décès, n'est ni reconnu ni valorisé.

Coordonner : une nécessité

Ce qui émerge finalement de ces travaux et de ces réflexions est probablement la nécessité de plus en plus grande de penser la fonction de *coordination* entre tous les pans du système de santé, afin de permettre que la notion de « parcours de santé » soit véritablement effective dans la réalité.

Cette fonction pourrait être le cœur de la notion de service territorial de santé telle qu'elle se dessine dans le projet de loi relatif à la santé. Cette fonction devrait avoir comme objectif de transformer la dimension très structurelle du système actuel en une organisation adaptable aux évolutions des besoins, de l'offre et des moyens dans chaque territoire. Ainsi, pourrait-on espérer pour les personnes en situation de grande précarité une fin de vie digne de leur dignité.

Pr Régis Aubry, président de l'Observatoire, avec le concours d'Eric Fiat, Philosophe, membre du Comité de Pilotage de l'ONFV en qualité d'expert.

10 préconisations formulées par l'ONFV

Information des décideurs et gestionnaires d'établissements et services

1. Sensibiliser les décideurs et les structures gestionnaires d'établissements et services sociaux et médico-sociaux aux besoins existants et à venir d'accompagnement de fin de vie pour les personnes en situation de précarité. Les inciter à prendre en compte cette problématique dans leur politique (notamment dans le Programme régional d'accès à la prévention et aux soins) et dans leur projet d'établissement.

Dispositif d'accompagnement de fin de vie pour les personnes en situation de précarité

2. Expérimenter des actions territorialisées et inter secteurs (sanitaire, médicosocial, social) permettant d'accueillir dans des dispositifs existants ou par de nouveaux dispositifs, des personnes de moins de 60 ans, confrontées à la maladie grave évoluée et/ou en fin de vie et en situation de précarité (notamment liées à l'isolement ou l'épuisement de proches aidants).
3. Inciter au déplacement des structures ressources en soins palliatifs (réseaux et équipes mobiles) vers les personnes en situation de précarité. Maintenir des lits identifiés de soins palliatifs dans les services de SSR pour les personnes en situation de précarité et en fin de vie.
4. Sensibiliser les associations de bénévolat d'accompagnement de fin de vie aux spécificités de l'accompagnement des personnes en situation de précarité, aux ressources existantes et proposer des formations aux bénévoles.

Coopération - Formation – bonnes pratiques et outils

5. Développer des actions de formations interdisciplinaires dans une logique de territoire pour permettre aux acteurs accompagnant des personnes en fin de vie et en situation de précarité de se connaître et de repérer les ressources disponibles pour pouvoir travailler ensemble de manière efficiente.
6. Mettre en place des outils de repérage des fragilités sociales dans le champ du soin à l'hôpital et à domicile à l'attention des équipes soignantes.
7. Engager une réflexion commune avec le Comité national de lutte contre l'exclusion notamment sur le droit à un enterrement « digne » pour les inhumations d'indigents (mise à jour et diffusion de la charte pour un enterrement digne ; création d'une banque de données nationale des contrats obsèques).
8. Laisser la possibilité à la personne sous tutelle de désigner une personne de confiance parmi les membres de sa famille ou ses proches lorsque le tuteur est un mandataire judiciaire à la protection des majeurs (en modifiant l'article L. 1111-6, al. 3 du Code de la santé publique).

Recherche - indicateurs

9. Conduire des travaux de recherche sur l'équilibre socio-économique des personnes en fin de vie de moins de 60 ans précarisées par la maladie, afin d'adapter l'offre aux besoins et de mieux prévenir dans l'avenir ce risque de précarisation.
10. Développer et suivre comme indicateur national de précarités invisibles, le nombre de personnes indigentes décédées et inhumées par les communes tel que prévu par l'article L.2223-27 du code général des collectivités territoriales.

Bibliographie du rapport 2014

AGUILAR Christine. Une Maison Relais : nouvelles pratiques pour la grande précarité, *Empan*, n°60, 2005/4, p.129-132.

ANAES – SFAP. Conférence de consensus : l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, Mercredi 14 et jeudi 15 janvier 2004, 17p.

APUR, Observatoire parisien de l'insertion et de la lutte contre l'exclusion. Les sans-abris à Paris et dans la métropole : urgence sociale, état des lieux prospectif, juin 2014, 52p.

ARNOLD Céline, BARTHÉLÉMY Nadine. Les allocataires du minimum vieillesse : parcours et conditions de vie, *DREES, Études et Résultats*, n°863, janvier 2014, 8p.

ARS Bretagne. Recueil de l'Information Médicale en Psychiatrie (RIM-P) : synthèse 2011, 2011, 51p.

Assemblée Nationale. Texte adopté n°403 : Projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement, 17 septembre 2014.

ATD Quart Monde. Fin de vie et grande précarité domiciliée : constats, pratiques et préconisations. 2014 (En cours de publication).

ATIH, CTIP. Étude précarité 2011, juillet 2012 [En ligne] www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/.../precaresultats.pdf [consulté le 07/11/2014].

ATIH. Analyse de l'activité hospitalière, *L'Essentiel*, 2014, 114p.

ATIH. Le coût de prise en charge à l'hôpital en médecine, chirurgie et obstétrique, 2012, 106p.

AUZAS Olivier. A propos de la prise en charge de Mr K., migrant et porteur d'un cancer au stade palliatif. Diplôme inter universitaire de perfectionnement en soins palliatifs, Besançon – Dijon – Strasbourg, 2014, 47p.

BARBE V et al. Patients en situation de grande précarité dans un service d'accueil des urgences : filière de prise en charge, *Urgences 2011* [en ligne] http://www.sfm.org/Urgences/urgences2011/donnees/communications/resume/resume_417.htm [consulté le 18/04/2014]

BEFFY Magali, CLERC Marie-Émilie, THEVENOT Céline. Inégalités, pauvreté et protection sociale en Europe : état des lieux et impact de la crise, *INSEE*, 2014, p.24-41.

BELLAMY Vanessa, BEAUMEL Catherine. Bilan démographique 2013 : trios mariages pour deux PACS, *INSEE Première*, n°1482, janvier 2014, 4p.

BENOIST Raphaël, DESFORGES Camille. Accueil familial : quelle place pour les personnes relevant de soins palliatifs ? Enquête auprès des assistants de service social hospitalier et des accueillants familiaux. Mémoire de diplôme d'Etat secondaire complémentaire, qualification médecine palliative, Facultés de médecine et de pharmacie, Universités d'Angers et de Poitiers, 2014, 122p.

BENOIST Yann. Cancer et grande pauvreté: Ethnologie de la "Maison de Nanterre", Thèse de doctorat en Ethnologie, Université Paris V, 2008, 750p.

BEST JA, YOUNG A. A SAFE DC: a conceptual framework for care of the homeless inpatient. *Journal of Hospital Medicine*, Vol. 4, n°6, 2009, p.375–381.

BOUGH Chelsey. Nine volunteers at WVCF provide hospice care for terminally ill offenders [en ligne]. <http://www.gcdailyworld.com/story/2123865.html> [consulté le 29 septembre 2014].

BRAS P.L., DUHAMEL G. Le financement de la recherche, de l'enseignement et des missions d'intérêt général dans les établissements de santé, IGAS, Rapport N°RM2009, novembre 2009, 79p.

BRIANT Pierrette, DONZEAU Nathalie. Être sans domicile, avoir des conditions de logement difficiles : la situation dans les années 2000, INSEE Première, n°1330, janvier 2011, 4p.

CAMBOIS Emmanuelle. La double peine des ouvriers : plus d'années d'incapacité au sein d'une vie plus courte, INED, Population et Société, n°441, janvier 2008, 4p.

CETAF, Assurance Maladie. Le score EPICES: l'indicateur de précarité des Centres d'examen de santé financés par l'Assurance Maladie, Précarité et Inégalité de santé, octobre 2005, 2p.

Circulaire interministérielle DGCS/SD1/SD5C/DGS/DSS/DB no 2013-339 du 6 septembre 2013 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2013 des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes confrontées à des difficultés spécifiques: appartements de coordination thérapeutique (ACT), lits halte soins santé (LHSS), centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour les usagers de drogues (CAARUD), communautés thérapeutiques (CT), centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA), lits d'accueil médicalisés (LAM) et l'expérimentation « Un chez-soi d'abord ».

Circulaire N° DGOS/R4/2013/246 du 18 juin 2013 relative à l'organisation et le fonctionnement des permanences d'accès aux soins de santé (PASS).

Circulaire N°DGOS/R1/2012/DGOS/R1/131 du 16 mars 2012 relative à la campagne tarifaire 2012 des établissements de santé, p.15.

Circulaire N°DGOS/R4/DGCS/2013/107 du 18 mars 2013 relative à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement à caractère social ou médico-social.

Circulaire N°DGOS/R5/2013/57 du 19 février 2013 relative au guide de contractualisation des dotations finançant les missions d'intérêt général, p.250-251.

Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, Annexe 5 - Définition, missions et obligations du bénévolat d'accompagnement en matière de soins palliatifs.

Circulaire DGS (SD6/A)/DGAS/DSS/2002/551/du 30 octobre 2002 relative aux appartements de coordination thérapeutique (ACT).

CNAM. Reste à charge des personnes bénéficiant de la CMU-C en 2010, Points de repère, septembre 2011, n°35, 12p.

CNSA. « Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé », extrait du rapport 2012 de la Caisse nationale de Solidarité pour l'autonomie, 2012, 28p.

CNSA. Programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement du handicap tout au long de la vie : premiers chiffres clés au 31 décembre 2010, 33p.

Code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile, article L 313-11[en ligne] <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000024197223&cidTexte=LEGITEXT000006070158> [consulté le 27/09/2014].

COLIN Christel, COUTTON Vincent. Le nombre de personnes âgées dépendantes d'après l'enquête Handicaps-incapacités-dépendance, DREES, Études et Résultats, n°94, décembre 2000, 8p.

Collège des Associations de Bénévolat d'Accompagnement (CABA). Résultats du questionnaire 2014 des accompagnants bénévoles actifs, 20 juin 2014, 9p. (non publié).

Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Avis n°94 : la santé et la médecine en prison, 2006, 48p.

Comité Médical pour les Exilés (COMEDE). Migrants/étranger en situation précaire : soins et accompagnement, Guide pratique pour les professionnels, 2013, 373p.

CORDIER (dir.). Un projet global pour la stratégie nationale de santé : 19 Recommandations du comité des « sages », juin 2013, 147p.

CREAI, ORS Centre. Les résidents des pensions de famille / maisons relais : Profils, parcours résidentiels et enjeux de l'accompagnement, décembre 2013, 163p.

DANEULT Serge. Précarité et soins palliatifs, Cahiers francophones de soins palliatifs, vol.9, n°2, 2009, p.77-90.

DE LA ROCHERE B. La santé des sans-domiciles usagers des services d'aide. INSEE Première, n°893, avril 2003, 4p.

Décret n°2012-1030 du 06/09/2012 relatif à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile au sein des établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement.

DELEPOUILLE Claire, FABRE Mathilde. Représentations et vécu de la grande précarité par le personnel des urgences du Centre Hospitalier de Chambéry, Thèse présentée pour l'obtention du Doctorat en Médecine, Grenoble, 2012, 91p.

DGAS. Évaluation nationale du dispositif Maisons Relais, Rapport final, avril 2008, 122p.

DGOS. Guide de contractualisation des dotations finançant les missions d'intérêt général, version 1, 2012, 317p.

Direction Générale de la Santé (DGS). Étude sur les dispositifs d'hébergement créés dans le champ du VIH et accueillant des personnes atteintes du VIH-Sida ou d'une autre pathologie chronique lourde et en état de fragilité psychologique et/ou sociale, rapport d'étude, octobre 2010, 173p.

- Direction Générale de la Santé DGCS. Bilan statistique sur la protection juridique des majeurs, 2012, 51p. [en ligne] <http://protection-juridique.creainpdc.fr/sites/www.creainpdc.fr/files/statdgcs.ppt> [consulté le 07/11/2014].
- Direction Générale de la Santé DGCS. CIRCULAIRE N° DGCS/5A/2013/186 du 3 mai 2013 relative à la campagne budgétaire du secteur "accueil, hébergement et insertion" pour 2013.
- Direction Générale de la Santé DGCS. Évaluation des expérimentations : « Résidence Accueil » et « Maison Relais – Pension de famille pour personnes vieillissantes », 03/2010, 116p.
- DREES. Minima sociaux et prestations sociales : ménages aux revenus modestes et redistribution, édition 2013, 114p.
- DREES. Panorama des établissements de santé 2013. Collection Etudes et statistiques, 2013, 170p.
- FAMIDAC. Maladie mentale, prix de journée en Euros [en ligne] <http://www.famidac.fr/article9.html> [consulté le 18/11/2014].
- FERRE Sandra, BODIN Gérard. De la rue à l'hôpital et de l'hôpital à la rue : Le coût de l'absence de prise en charge médico-sociale, Gestions hospitalières, février 2013; vol. 523, p.99-103
- FNH-VIH. Bilan national des ACT 2012, 2013, 39p.
- FONATION DE FRANCE. Les solitudes en France, juillet 2014, 32p.
- FONDATION ABBE PIERRE. L'état du mal-logement en France: 19ème rapport annuel, 2014, 312p.
- Fonds CMU. Le non recours aux soins pour raisons financières Étude CETAF / Fonds CMU 2010 / 2011, 2011, 12p.
- GANSELY, DANET F, RAUSCHER C. Long-stay inpatients in short-term emergency units in France: A case study, Social Science and Medicine, n°70, vol.4, 2010, p.501-508.
- GATRELL A. et Al. Place of death: analysis of cancer deaths in part of North West England, Journal of Public Health Medicine, n°24, 2003, p.53-58.
- GEORGES-TARRAGANO Claire, PLATON Jackie. La PASS, micro modèle d'un système d'organisation des soins, Revue Hospitalière de France, n°550, janvier-février 2013, p. 28-30.
- GIRARD Vincent, ESTECAHANDY Pascale, CHAUVIN Pierre. La santé des personnes sans chez soi Plaidoyer et propositions pour un accompagnement des personnes à un rétablissement social et citoyen, novembre 2009, 236p.
- GOSSET et Al. Prise en charge de la grande précarité aux urgences, Urgences 2011 [en ligne] http://www.sfm.org/Urgences/urgences2011/donnees/communications/resume/resume_358.htm [consulté le 21/10/2014].

GRAC - Fondation de France - ORS Rhône Alpes. Etude maladies graves et fin de vie des personnes en grande précarité à Lyon, Grenoble, Toulouse et Paris, 24 mai 2011, 244p.

GUILLIER Audrey. Plus loin que le soin, Actualités Sociales Hebdomadaires, n° 2855, 11 avril 2014, p.24-28.

GUTHMULLER Sophie et Al. Le recours à l'Aide complémentaire santé : les enseignements d'une expérimentation sociale à Lille, Document de travail de l'IRDES n°36, décembre 2010, 31p.

HAS. Rapport d'activité 2012, 2012, 76p.

Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP). Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité, décembre 2009, 101p.

Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP). Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité, décembre 2009, 101p.

HCAAM. Avenir de l'assurance maladie : les options du HCAAM. Avis adopté à l'unanimité lors de la séance du 22 mars 2012, mars 2012, 31p.

HOUDRE Cédric, PONCEAU Juliette, ZERGAT BONNIN Marie. Les niveaux de vie en 2012, INSEE Première, n°1513, septembre 2014, 4p.

IFOP, PFG. Les Français et la mort en 2010 [en ligne] http://www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study_file.pdf [consulté le 17/10/2014].

IGAS. Hospitalisation à domicile, novembre 2010, 268p.

INCa, INSERM. La vie deux ans après un diagnostic de cancer : de l'annonce à l'après cancer (synthèse), juin 2014, 4p.

INSTITUT NATIONAL DE SANTE PUBLIQUE DU QUEBEC. Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définitions et mesure d'indicateurs, mars 2006, 184p.

JALMALV. Fin de vie et précarité enquête 2014 : résultats de l'enquête - Exploitation Observatoire National de la Fin de vie, janvier 2015, 1p.

KESSLER D. et Al. Social class and access to specialist palliative care services, Palliative Medicine, n°19, 2005, p.105-110.

KINSMAN et Al. What is a clinical pathway? Development of a definition to inform the debate. BMC Medicine, 2010, vol. 8, n°1, p.31.

KPMG. Observatoire des EHPAD, avril 2014, 84p.

LALANDE Françoise, VEBER Olivier. La mort à l'hôpital : tome 1, IGAS, Novembre 2009, 106p.

LE PELLEY FONTENY Philippe. Le bénévolat d'accompagnement à l'hôpital pénitentiaire de Fresnes. Singularité, difficultés et limites, ASP Liaisons, n°47, Décembre 2013, 4p.

LELIEVRE Michèle, REDURON Vincent, VAN WASSENHOVE, Thierry. Les allocataires du RSA fin juin 2013, DREES, Études et résultats, n°864, janvier 2014, 4p.

LIARAS Barbara. Prison : des pauvres encore plus pauvres, 12 juillet 2013 [en ligne]. <http://www.mipes.org/Prison-des-pauvres-encore-plus.html> [consulté le 03 novembre 2014].

LOI n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs
Code civil article 414 et suivants

LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, Journal Officiel, 22 juillet 2009, 88p.

LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

LUNNEY et Al. Patterns of functional decline at the end of life, JAMA, mai 2003, vol. 289, n°18, p.2387-2392.

LYCKHOLM LJ et Al. Barriers to effective palliative care for low-income patients in late stages of cancer: report of a study and strategies for defining and conquering the barriers. Nursing Clinics of North America, vol. 45, n°3, 2010, p.399-409.

LYNN Joanne. Living Long in Fragile Health: The New Demographics Shape End of Life Care, Hastings Center Report, novembre - décembre 2005, p.14-18.

MAINAUD Thierry. Les établissements d'hébergement pour adultes et familles en difficulté sociale Activité, personnel et clientèle au 15 décembre 2008, DREES, Série Statistique n°166, février 2012, 408p.

MALHERBE Paskall. Les majeurs protégés en France: dénombrement, caractéristiques et dynamique d'une sous-population méconnue, doctorat en démographie, Université Montesquieu - Bordeaux IV, 2012, 777p.

Marcelo F. AEBI, Natalia DELGRANDE (University of Lausanne). Council of Europe Annual Penal Statistics. SPACE I. Survey 2012. 29 avril 2014. 177p.

MARIN Isabelle. La médecine palliative au pays de la précarité. ASP Liaisons, n° 36, 2007, p. 7-10.

Ministère chargé de la Santé. Bilan du programme national du développement des soins palliatifs 2008-2012, juin 2013, 109p.

Ministère de la Santé et des Sport. Guide méthodologique de production des recueils d'information standardisés de l'Hospitalisation à Domicile, Bulletin Officiel n°2010/6 bis, 147p.

Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées. Décret n° 2002-1227 du 3 octobre 2002 relatif aux appartements de coordination thérapeutique. Journal officiel, n°232 du 4 octobre 2002, p.16410.

Ministère des affaires sociales et de la santé (MASS). Rapport 2013 au parlement sur le financement des établissements de santé, 2013, 96p.

Ministère des Affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, ARS. Fond d'Intervention Régional (FIR) : rapport d'activité 2013, 2014, 132p.

MOSS AH. et Al. Prognostic significance of the "surprise" question in cancer patients, Journal of Palliative Medicine, 2010, Vol. 13, p.837-840.

MURRAY et Al. Illness trajectories and palliative care, BMJ, avril 2005, vol.330, n°7498, p.1007-1011.

MURTAGH et Al. Patterns of dying: palliative care for non-malignant disease, Clinical Medicine, vol. 4, n°1, janvier - février 2004, p.39-44.

O'NEILL J., MARCONI K. Access to palliative care in the USA : why emphasize vulnerable populations ? Journal of the Royal Society of Medicine, n°94, 2001, p.452-454.

Observatoire National de la Fin de Vie. La fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD, fin de vie et précarités, rapport à paraître.

Observatoire National de la Fin de Vie. Accompagnement social des patients en fin de vie et en situation de précarité à l'hôpital (ASS), janvier 2015, 73p.

Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie en pensions de famille (PF), janvier 2015, 27p.

Observatoire National de la Fin de Vie. Enquête EMSP et précarités, janvier 2015, 1p.

Observatoire National de la Fin de Vie. Enquête USP et précarités, janvier 2015, 1p.

Observatoire National de la Fin de Vie. La fin de vie des résidents des Appartements de coordination thérapeutique (ACT), janvier 2015, 77p.

Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie en Centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS), janvier 2015, 72p.

Observatoire National de la Fin de Vie. SCEOL (Social conditions of patients at end-of-life) : la situation sociale des patients en fin de vie dans les établissements de santé, janvier 2015, 48p.

Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie des personnes âgées : Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France, décembre 2013, 163p.

Observatoire National de la Fin de Vie. Vivre la fin de sa vie chez soi, mars 2013, 143p.

Observatoire National de la Fin de Vie. Les réseaux de santé en soins palliatifs, 3 avril 2013, 33p. [en ligne] https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/publications/enquetes-en-cours/enquetereseaux/Presentation_3_avril_2013.pdf?attredirects=0 [consulté le 12/11/2014].

Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie : un premier état des lieux, décembre 2011, 268p.

ONPES. La mortalité des personnes sans domicile en France entre 2008 et 2010, La lettre de l'ONPES, n°3, septembre 2013, 9p.

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Prisons et santé, 2014, 189p.

PASCAL J.et Al. Peut-on identifier simplement la précarité sociale parmi les consultants de l'hôpital ? Sciences Sociales et Santé, Vol. 24, n° 3, septembre 2006, 26p.

PODYMOW T, TURNBULL J, COYLE D. Shelter-based palliative care for the homeless terminally ill. Palliative Medicine, vol.20, n°2, 2006, p.81-86.

PREAU M, PAPIN-COUTURIER P. Fin de vie aux urgences. Urgences 2008, chapitre 102, P. 953-961.

Rapport épidémiologique de l'étude. Étude PARME - Évaluation de la situation des personnes malades détenues relevant d'une démarche palliative dans les établissements pénitentiaires français. Volet épidémiologique, non publié.

ROSSO-DEBORD Valérie. Vers un nouvel accueil familial des personnes âgées et des personnes handicapées, Assemblée Nationale, 2008, 22p.

ROUAY-LAMBERT Sophie. La retraite des anciens SDF : Trop vieux pour la rue, trop jeunes pour la maison de retraite, Les annales de la recherche urbaine, n°100, juin 2006, p137-143.

SECOURS CATHOLIQUE CARITAS FRANCE. Statistiques d'accueil 2013 : ces pauvretés que l'on ne voit plus. 1,5 Millions de personnes accueillies par le Secours Catholique, novembre 2014, 64p.

Secrétariat Général pour la Modernisation de l'Action Publique (SGMAP). Évaluation de la gouvernance territoriale des politiques d'insertion et de lutte contre l'exclusion, Rapport final, décembre 2013, 137p.

SFAP. Charte des soins palliatifs [en ligne], http://www.sfap.org/content/d%CC%80A9finition-des-soins-palliatifs-et-de_laccompagnement [consulté le 12/11/2014].

SFAP. Résultat de l'enquête CABA : Qui sont les bénévoles d'accompagnement en 2009 ?, 2009, 32p.

SFAP. T2A et soins palliatifs en 2010 et comparaison par rapport à 2008 et 2009, 2010, 9p. [En ligne] <http://goo.gl/XwRTE4> [consulté le 08/12/2014].

SFMU. Recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence concernant la mise en place, la gestion, l'utilisation et l'évaluation des unités d'hospitalisation de courte durée des services d'urgence, Journal Européen des Urgences et de Réanimation, 2001, n° 14, p. 144-152

SOULLIER Noémie. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie, DREES, Études et résultats n° 799, mars 2012, 8p.

TARDY B. Fin de vie aux urgences, Réanimation, décembre 2005, volume 14, n°8, p. 680-685.

TOURNIER Pierre V. Décès sous écrous en 2013 et évolutions: sur la base des données fournies par l'administration pénitentiaire. Observatoire de la privation de liberté et des sanctions et mesures appliquées dans la communauté, 11 mars 2014, 21p.

UBELACKER Sheryl. Dying homeless find treatment, comfort through mobile palliative care program, The Canadian Press, 3 août 2014 [en ligne] <http://www.canada.com/health/Dying+homeless+find+treatment+comfort+through+mobile+palliative+care/10087511/story.html> [consulté le 13/11/2014].

UFC Que choir. Pompes funèbres et obsèques: les chiffres clés à retenir, octobre 2014.

VALLEJO R. et Al. Urgences et précarité : tri et gestion de la salle d'attente, Urgences 2007, chapitre 30, p. 239-246.

VANHAECHT et Al. Have we drawn the wrong conclusions about the value of care pathways? Is a Cochrane review appropriate? *Evaluation & the Health Professions*, 2012, vol.35, n°1, p.28-42.

VASSY Carine. L'organisation des services d'urgences, entre Le social et le sanitaire, *Mouvements*, février 2004, n° 32, p. 67-74

WEISSMAN DE, MEIER DE. Identifying patients in need of a palliative care assessment in hospital setting - A consensus report from the center it advance palliative care, *Journal of Palliative Medicine*, janvier 2011, vol.14, n°1, p.17-23.

YILMAZ E., RAYNAUD D. Les patients en situation de précarité accueillis en court séjour restent-ils plus longtemps à l'hôpital ? *DREES, Le panorama des établissements de santé*, 2010, p.29-40.

Annexe 1 – Composition du comité de pilotage

Composition du Comité de pilotage

La Présidence

Monsieur Régis Aubry

Les experts

Monsieur Jean-René Binet

Madame Michèle Salamagne

Monsieur Christophe Tournigand

Monsieur Éric Fiat

Les associations

Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS)

Représenté par Monsieur Sylvain Fernandez-Curiel,
Et Monsieur Sylvain Denis son suppléant

Fondation Œuvre de la Croix-Saint-Simon (FOCSS)

Représentée par Monsieur André Vacheron
Et Madame Isabelle Bouvier sa suppléante

Fédération JALMALV

Représentée par Madame Laurence Mitaine,
Et Madame Colette Peyrard sa suppléante

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)

Représentée par Monsieur Vincent Morel
Et Monsieur Godefroy Hirsch son suppléant

Les directions

Monsieur Benoît Vallet, Directeur Général de la Santé,

Représenté par Monsieur Gilles Bignolas

Madame Sabine Fourcade, Directrice Générale de la Cohésion Sociale,

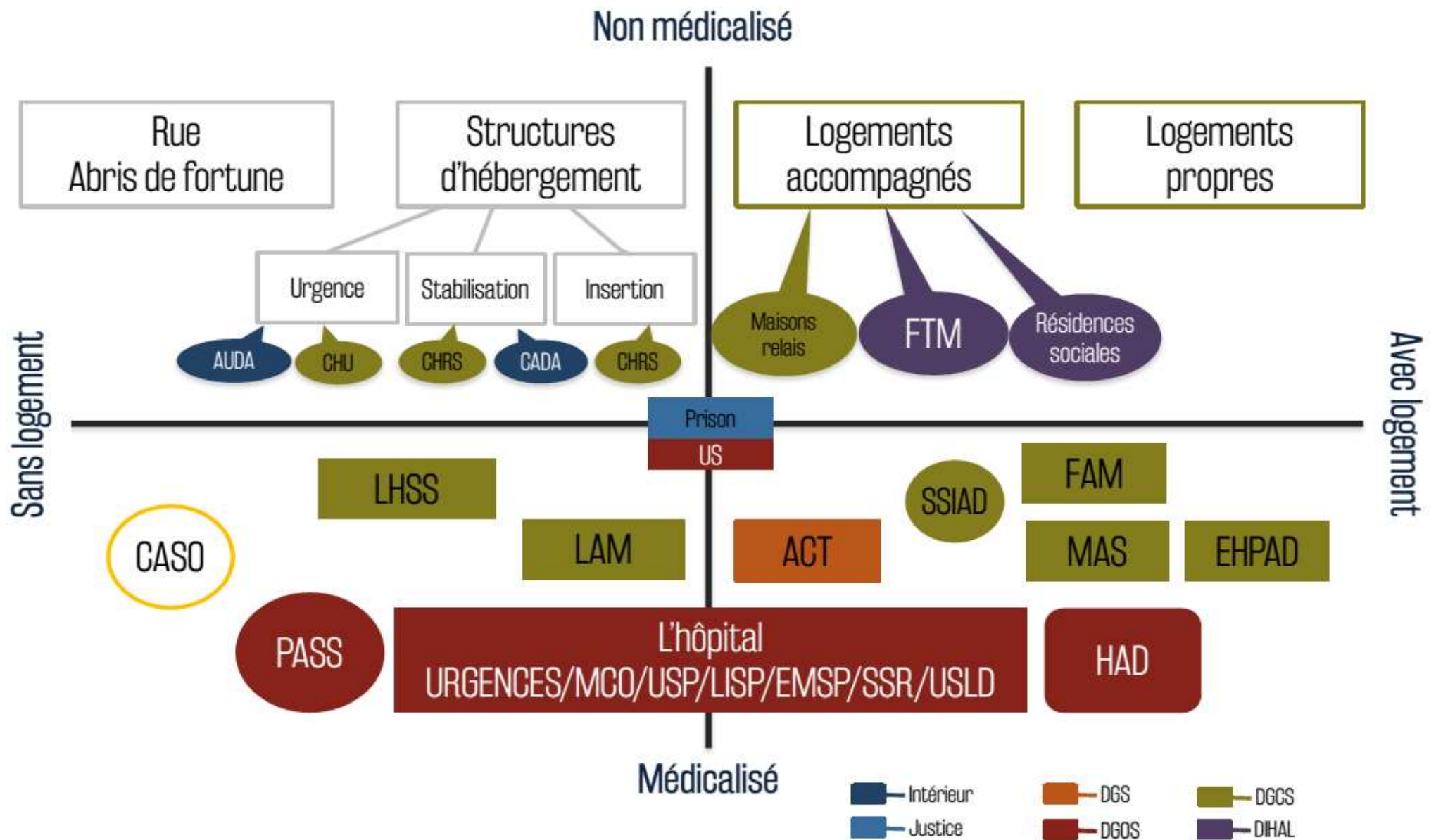
Représentée par Madame Béatrice Rolland

Monsieur Jean Debeaupuis, Directeur Général de l'Offre de Soins,

Représenté par Madame Isabelle Prade

Annexe 2 – Présentation des structures étudiées et
non étudiées

Grande diversité d'acteurs et d'intervenants



Structures étudiées

Centres d'Hébergement de et Réinsertion Sociale (CHRS)

Texte de référence : Créés par la loi 74-955 du 19 novembre 1974 / Etablissements médico-sociaux définis par le CASF : Dispositions générales applicables aux établissements mentionnés à l'article L312
Dispositions spécifiques : (Articles L345-1 à L345-4), Articles R314-150 à R314-157, Articles R345-1 à 354-8

Mission : Le CASF ne distingue pas les CHRS dits « d'insertion, de stabilisation ou d'urgence », mais définit les missions des CHRS dans leur globalité : « établissements ou services comportant ou non un hébergement, assurant l'accueil, notamment dans les situations d'urgence, le soutien ou l'accompagnement social, l'adaptation à la vie active ou l'insertion sociale et professionnelle des personnes. La personne doit y bénéficier d'un accompagnement personnalisé

Public accueilli : Accueil inconditionnel, indépendant notamment de la situation administrative, de personnes ou familles en difficulté ou en situation de détresse. En pratique, distinction entre Centre d'hébergement d'urgence (CHU), de stabilisation, d'insertion (75% des places pour cette dernière catégorie). Certains CHRS peuvent être spécialisés dans l'accueil de publics spécifiques

Durée de séjour : Aucun délai de prise en charge ne peut être imposé. L'admission est néanmoins prononcée pour une durée déterminée et renouvelable. Un bilan est réalisé tous les 6 mois

Type d'hébergement : Chambres individuelles, chambres communes ou logements individuels (éclatés, regroupés ou mixtes)

Autorité de rattachement : Etat - Préfet / Orientation par les SIAO-urgence (regroupement en cours avec les SIAO-insertion)

Cadre de financement : Crédits du Programme 177 « prévention de l'exclusion et insertion des personnes vulnérables » (Budget Etat) / Régé par le CASF (Articles R314-150 à R314-157) : dotation globale de financement / Participation éventuelle des collectivités / Participation financière des résidents à leurs frais d'hébergement / Coût annuel moyen à la place estimé par la DGCS à 15 584 euros en 2013

Pensions de famille (ex Maisons relais) et Résidences accueil

Texte de référence : « Maisons relais » mises en place par la circulaire du 10 décembre 2002, suite à un programme expérimental, puis pérennisation par la circulaire du 27 août 2008. Retour ensuite à la dénomination « pensions de famille » (loi de mobilisation pour le logement, 2009). Soumises à la réglementation du Code de la construction et de l'habitat. Ne sont pas des établissements sociaux et médico-sociaux, mais sont intégrés aux Plans départementaux d'action pour le logement des personnes défavorisées (copilotage Etat – Conseils généraux)

Mission : Formes de résidences sociales (logement intermédiaire). Solution d'hébergement durable avec un accompagnement social (assuré par un hôte de la pension de famille)

Public accueilli : Personnes dont la situation sociale et psychologique, voire psychiatrique, rend impossible à échéance prévisible leur accès à un logement ordinaire. Les résidences-accueil proposent, sur le même principe, un hébergement à des personnes souffrant de troubles psychiques

Durée de séjour : Pas de durée théorique : principe d'un habitat durable

Type d'hébergement : Logements privatifs au sein de structures généralement de petite taille (20 à 25 logements) et comportant des espaces communs. Le résident est locataire. 11 116 places en pensions de famille, 1 105 places en résidences accueil. Dans le cas des résidences-accueil, le logement est généralement couplé à un accompagnement par un service de type SAMSAH (Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés)

Autorité de rattachement : Etat – Directions régionales du logement (DREAL / DRIHL) . Etat – DRJSCS / DDCS pour le projet social

Cadre de financement : Coût du bâti variable selon la configuration (bailleur privé, social...) avec aides éventuelles des collectivités Fonctionnement : Le loyer payé par le résident est estimé entre 260 et 472 euros mensuels (2010, DGCS). Les aides « APL foyer » viennent diminuer le reste à charge. Crédits du Programme 177 « prévention de l'exclusion et insertion des personnes vulnérables » (Budget Etat) finançant la subvention pour le poste de l'hôte de la pension de famille (plafond de 16 euros par jour et par place)

Accueil familial et accueil familial thérapeutique

Texte de référence : Particuliers accueillant des personnes âgées ou handicapées : statut régi par le CASF (Articles L441-1 à L444-9). A distinguer du placement familial des enfants faisant l'objet de mesures de placement. Accueil familial thérapeutique : statut régi par le CASF (Articles L441-1 à L444-9)

Mission : Accueil par une personne ou un couple à titre onéreux (dans la limite de 3 personnes). En psychiatrie, alternative à l'hospitalisation à temps complet, proposant une phase de réadaptation et d'acquisition d'autonomie

Public accueilli : Personnes âgées ou adultes handicapés adultes n'appartenant pas à la famille. Adultes sortant d'hospitalisation en psychiatrie.

Durée de séjour : Agrément valable pour une durée de 5 ans renouvelables

Type d'hébergement : Prise en charge de façon permanente au domicile de la famille d'accueil. Placement intermittent, temporaire ou permanent

Autorité de rattachement : Conseil général pour l'octroi de l'agrément. Les personnes morales de droit public ou privé peuvent être employeur d'accueillants familiaux, comme c'est le cas des établissements de santé pour l'accueil familial thérapeutique (après accord du CG)

Cadre de financement : Financement par l'employeur (régime du salariat) qui est la personne accueillie (gré à gré) ou une personne morale : rémunération journalière des services rendus (au moins le SMIC) + indemnités liées aux frais de prise en charge de la personne

Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)

Texte de référence : Etablissements médico-sociaux définis par le CASF : Dispositions générales applicables aux établissements mentionnés à l'article L312 / Dispositions spécifiques : Articles L342-1 à L342-6, Articles D312-155-1 à D312-161, Articles R314-158 à R314-187)

Mission : Structure proposant l'hébergement, la prise en charge hôtelière, l'aide à la vie quotidienne, les loisirs, et assurant la surveillance médicale et les soins médicaux des personnes accueillies

Public accueilli : Personnes âgées (au moins 60 ans sauf dérogation) en perte d'autonomie (âge moyen en EHPAD en 2013 : 85 ans (KPMG, 2014)). Actuellement, quelques établissements en France (moins de 10) sont spécialisés dans l'accueil de personnes issues de la rue

Durée de séjour : Pas de durée limitée de prise en charge

Type d'hébergement : Hébergement permanent en chambres individuelles ou doubles. Certains EHPAD proposent en plus des places d'hébergement temporaire (quelques jours à quelques semaines), ou un accueil de jour (notamment pour les personnes atteintes de maladies dégénératives de type Alzheimer)

Autorité de rattachement : Double tutelle des conseils généraux et des ARS

Cadre de financement : Financement régi par convention tripartite (établissement, ARS, CG) et organisé en 3 sections budgétaires : Section soins financée sur crédits Assurance maladie (ONDAM médico-social) versés par l'ARS, mesurant la charge en soins de l'établissement (coût moyen/ jour de 31 € (KPMG, 2014)) / Section dépendance financée par le CG sur la base du niveau de dépendance de l'établissement (GIR moyen pondéré) (coût moyen/ jour de 14 €) / Section hébergement à charge du résident, ou du CG si le résident est bénéficiaire de l'aide sociale (coût moyen/ jour de 50 € en EHPAD publics, les moins chers)

Lits d'Accueil Médicalisés (LAM)

Texte de référence : Structures expérimentées à partir de 2009 (dans le prolongement de l'offre en LHSS) puis pérennisées par la LFSS pour 2013. Etablissements médico-sociaux définis par le CASF : Dispositions générales applicables aux établissements mentionnés à l'article L312

Mission : Donner, sans interruption, aux personnes prises en charge des soins médicaux et paramédicaux, ainsi qu'un accompagnement social adaptés

Public accueilli : Personnes majeures atteintes de pathologies chroniques de pronostic plus ou moins sombre sans domicile et impossibles à prendre en charge dans les structures de droit commun. Réponse à l'évaluation des LHSS, dans lesquels la durée de 2 mois ne permet pas de prendre en charge ce type de personnes

Durée de séjour : Prise en charge sans limitation de durée, qui doit être adaptée à la situation sanitaire et sociale de la personne

Type d'hébergement : Structures collectives (6 à 25 lits) autonomes ou s'appuyant sur des structures sanitaires, sociales ou médico-sociales existantes. Chambre individuelle, éventuellement double. 60 lits en France en 2013 (DGCS, 2013) gérés par 3 associations.

Autorité de rattachement : ARS

Cadre de financement : Crédits Assurance maladie (ONDAM médico-social) versés sous forme de dotation globale, évaluée sur la base d'un prix de de 195 euros / jour et /lit en 2013 (DGCS, 2013)

Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT)

Texte de référence : Structures expérimentées à partir de 1994 (prise en charge des porteurs du VIH) et pérennisées par le décret du 3 octobre 2002. Etablissements médico-sociaux définis par le CASF : Dispositions générales applicables aux établissements mentionnés à l'article L312 / Dispositions spécifiques : Articles D312-154 à D312-155

Mission : Fonctionnement sans interruption de manière à assurer le suivi et la coordination des soins, à garantir l'observance des traitements et à permettre un accompagnement psychologique et une aide à l'insertion.

Public accueilli : Personnes en situation de fragilité psychologique et sociale nécessitant des soins et un suivi médical

Durée de séjour : Hébergement à titre temporaire

Type d'hébergement : Hébergements individuel ou collectif sous forme d'appartements ou de pavillons intégrés dans la cité et situés à proximité des lieux de soins

Autorité de rattachement : ARS

Cadre de financement : Crédits Assurance maladie (ONDAM médico-social) sous forme de dotation globale. Coût annuel à la place évalué à 31 230 euros (DGCS, 2013) (soit environ 86 euros / jour).
Participation de l'utilisateur possible à hauteur de 10% du forfait journalier hospitalier (soit 1.80 euros / jour)

Hospitalisation A Domicile (HAD)

Texte de référence : Etablissements régis par le Code de la Santé publique (Articles D6124-306 à D6124-311)

Mission : Forme d'alternative à l'hospitalisation au domicile des patients, avec une permanence et une continuité des soins assurée 24h/24

Public accueilli : Personnes nécessitant des soins complexes (prescription médicale) et dont le domicile y permet une intervention

Durée de séjour : Durée limitée et révisable (durée de la prescription médicale)

Type d'hébergement : Etablissement autonome ou activité rattachée à un établissement de santé. Intervention au domicile des patients (ou dans son lieu d'hébergement, qui peut être un établissement). Locaux spécifiques pour assurer la gestion et la coordination. Au moins 1 professionnel de santé pour 6 patients, dont au moins 50% d'IDE

Autorité de rattachement : ARS

Cadre de financement : Crédits Assurance maladie (ONDAM hospitalier) versés selon le principe de la tarification à l'activité. Représente moins de 1% de l'ONDAM hospitalier en 2011). Coût moyen estimé entre 140 et 145 euros par jour de prise en charge (Cour des Comptes, 2013)

Permanences d'accès aux soins de santé (PASS)

Texte de référence : Dispositif régi par l'article L6112-6 du Code de la Santé publique (circulaire du 18 juin 2013 relative à l'organisation et au fonctionnement des PASS). Sont mises en place en application des Programmes régionaux pour l'accès à la prévention et aux soins (PRAPS). La lutte contre l'exclusion sociale est une mission de service public définie au Code de la Santé publique

Mission : Faciliter l'accès au système de santé et les aider dans les démarches nécessaires à la reconnaissance de leurs droits

Public accueilli : Personnes en situation de précarité nécessitant des soins externes et ayant des difficultés à y accéder en l'absence de couverture sociale ou pour d'autres raisons d'ordre social

Durée de séjour : Prise en charge sous forme de consultation sans rendez-vous et/ou d'entretiens

Type d'hébergement : Permanence située dans l'enceinte de l'établissement de santé ou à l'extérieur ; doit répondre aux critères d'accessibilité et de visibilité

Autorité de rattachement : ARS

Cadre de financement : Financement par crédits Assurance maladie (ONDAM hospitalier), via la MIG PASS, qui vise à couvrir les dépenses de personnel et celles liées à l'activité (frais d'examen et de produits médicaux notamment). Dotation variable selon le nombre de patients reçus : de 50 k€ annuels pour 100 patients à plus de 450k€ pour 1 600 patients

Soins dispensés aux personnes détenues

Texte de référence : Les soins dispensés aux détenus en milieu pénitentiaire et, si nécessaire, en milieu hospitalier, constituent une mission de service public définie au Code de la Santé publique depuis 1994. Leur fonctionnement est régi par le Code de la santé publique et le Code de procédure pénale. Voir la circulaire interministérielle du 10 janvier 2005 relative à l'actualisation du guide méthodologique pour la prise en charge sanitaire des personnes détenues et à leur protection sociale

- **Unités de Consultation Spécialement Aménagées (UCSA) et Services Médico-Psychologiques Régionaux (SMPR) :** unités sanitaires assurant les soins de consultations et actes externes à caractère somatique et psychiatrique.

Personnes détenues nécessitant des soins externes somatiques ou psychiatriques

Prise en charge de niveau 1 : ambulatoire / De niveau 2 : hospitalisation de jour pour les soins psychiatriques (en établissement de santé pour les soins somatiques)

Rattachement comptable des structures à l'établissement hospitalier de rattachement / Financement par crédits de l'Assurance maladie (ONDAM hospitalier)/Facturation à l'acte pour les actes UCSA/SMPR

- **Unités Hospitalières Sécurisées Interrégionales (UHSI) :** prise en charge des hospitalisations à caractère somatique supérieures à 48 heures.

Personnes détenues nécessitant une hospitalisation

Prise en charge de niveau 3 : hospitalisation complète en établissement de santé

Tarifification à l'activité, au forfait et par MIG pour les UHSI/UHSA / Dotation annuelle de financement pour les soins psychiatriques en milieu pénitentiaire et hospitalier

- **Unités Hospitalières Spécialement Aménagées (UHSA),** créées par la loi du 9 septembre 2002 (1^{ère} ouverte en 2010) et réglementées par le Code de la Santé publique (Articles R3214-1 à R3214-23) : prise en charge.

Personnes détenues nécessitant une hospitalisation en psychiatrie

Prise en charge de niveau 3 : hospitalisation complète en établissement de santé avec ou sans consentement du patient

Forfait journalier et ticket modérateur à charge des établissements pénitentiaires

Durée de séjour : Durée limitée (durée nécessaire de la prise en charge en soins)

Autorité de rattachement : Convention entre : Le représentant du ministère de la Justice (chef d'établissement pénitentiaire), le Directeur général d'ARS et le préfet de département

Structures non étudiées

Centres d'Accompagnement à la Réduction de risques pour Usagers de Drogues (CAARUD)

Texte de référence : Créés en 2005 (décret du 19 décembre 2005) par regroupement de dispositifs « de réduction des risques » existants (programmes d'échange de seringues, boutiques, équipes de rue). Etablissements médico-sociaux définis par le CASF : dispositions générales applicables aux établissements mentionnés à l'article L312. Missions, conditions et modalités de financement précisées par le Code de la Santé publique (Articles R3121-33-1 à R3121-33-4)

Mission : Accueil, aide à l'accès aux soins, mise à disposition de matériel de prévention, soutien social des usagers de drogues. Intervention de proximité et développement d'actions de médiation sociale

Public accueilli : Accueil sans préalable, anonyme et gratuit des usagers de drogues non engagés dans une démarche de soins ou dont les modes de consommation exposent à des risques majeurs, avec une attention particulière pour les plus marginalisés

Durée de séjour : Prise en charge sous forme d'accueil dans les permanences

Type d'hébergement : Structures sans hébergement, proposant un lieu d'accueil et/ou intervenant en milieu ouvert (rue, lieux festifs, etc)

Autorité de rattachement : ARS

Cadre de financement : Crédits Assurance maladie (ONDAM médico-social) par dotation globale

Centres d'Hébergement d'Urgence (CHU)

Texte de référence : Etablissements médico-sociaux définis par le CASF : Dispositions générales applicables aux établissements mentionnés à l'article L312 / Dispositions spécifiques : (Articles L345-1 à L345-4), Articles R314-150 à R314-157, Articles R345-1 à 354-8

Mission : Sous-ensemble des CHRS. Accueil spécifique des situations d'urgence, aide dans les démarches d'accès aux droits et recherche d'un logement ou d'une structure d'insertion adaptée

Public accueilli : Accueil inconditionnel, indépendant notamment de la situation administrative

Durée de séjour : Aucun délai de prise en charge ne peut être imposé. L'admission est néanmoins prononcée pour une durée déterminée et renouvelable

Type d'hébergement : Chambres individuelles, chambres communes ou logements individuels (éclatés, regroupés ou mixtes)

Autorité de rattachement : Etat – Préfet. Orientation par les SIAO-urgence (regroupement en cours avec les SIAO-insertion)

Cadre de financement : Crédits du Programme 177 « prévention de l'exclusion et insertion des personnes vulnérables » (Budget Etat, ministère des Affaires sociales). Régime de la subvention annuelle + Dotation globale de financement si statut CHRS

Nuitées d'hôtel

Texte de référence : Dispositif de veille sociale défini par le CASF (Article D345-8)

Mission : Pallier à l'absence de places en structures d'accueil d'urgence (CHRS, CHU), notamment pendant la période hivernale

Public accueilli : Personnes en situation de détresse et nécessitant une prise en charge en urgence

Durée de séjour : Mesure transitoire (période hivernale notamment)

Type d'hébergement : Chambres au sein d'établissements commerciaux (hôtels), parfois appelés « hôtels meublés sociaux »

Autorité de rattachement : Etat – Préfet . Orientation par le 115 / SIAO urgence

Cadre de financement : Crédits du Programme 177 « prévention de l'exclusion et insertion des personnes vulnérables » (Budget Etat, ministère des Affaires sociales), par subvention à des associations conventionnées qui réservent les chambres. Coût estimé à Paris en 2008 (étude Fondation Abbé Pierre, 2008) : en moyenne 480 euros par mois sans prise en charge hôtelière, 2223 euros/mois en moyenne avec une prise en charge hôtelière par le Samu social

Centres d'Accueil pour Demandeurs d'Asile (CADA)

Texte de référence : Etablissements médico-sociaux définis par le CASF : Dispositions générales applicables aux établissements mentionnés à l'article L312 / Dispositions spécifiques : Articles L348-1 à L348-4, Articles R314-150 à R314-157, Articles R348-1 à R348-6-1

Mission : Accueil, hébergement, accompagnement social et administratif des demandeurs d'asile pendant la durée d'instruction de leur demande

Public accueilli : Demandeurs d'asile dont la procédure est en cours

Durée de séjour : Conditions de délai imposées à compter de la notification de la réponse à la demande d'asile : Si favorable, délai de 3 mois pour trouver une solution alternative / Si défavorable, délai d'un mois

Type d'hébergement : Structures collectives ou diffuses (44% sont en appartements)

Autorité de rattachement : Etat - Préfet / Orientation par l'OFII

Cadre de financement : Crédits du Programme 303 « immigration et asile » (Budget Etat, ministère de l'Immigration). Régi par le CASF (Articles R314-150 à R314-157) : dotation globale de financement. Participation financière du résident sous conditions de ressources. Coût moyen à la journée estimé à 24 euros

Hébergements d'urgence des demandeurs d'asile

Texte de référence : Directive européenne du 27 janvier 2003 relative aux normes minimales pour l'accueil des demandeurs d'asile. ATA : Code du travail (articles L5423-8 à L-5423-14, R5423-18 à R5423-29, R5425-1 à R5425-8)

Mission : Pallier à l'absence de places en CADA, qui constitue le dispositif ad hoc pour l'accueil des demandeurs d'asile dont la demande est en cours d'instruction

Public accueilli : Demandeurs d'asile dont la procédure est en cours et non hébergés en CADA

Durée de séjour : Mesures transitoires

Type d'hébergement : Chambres d'hôtel, foyers de travailleurs migrants ou structures d'insertion généralistes (CHU)

Autorité de rattachement : Etat- préfet./ Orientation par l'OFII / Instruction des demandes d'ATA par Pôle emploi

Cadre de financement : Programme 303 « immigration et asile » (Budget Etat, ministère de l'Immigration) pour le financement de l'Allocation temporaire d'attente (ATA, 11 euros par jour) et des places d'urgence. Mais report croissant sur des structures relevant du programme 177 « prévention de l'exclusion et insertion des personnes vulnérables » (Budget Etat, ministère des Affaires sociales). Coût moyen à la journée estimé à 16 euros (en centre d'hébergement) + 11 euros d'ATA

Lits Halte Soins Santé (LHSS)

Texte de référence : Créés par la LFSS pour 2006. Etablissements médico-sociaux définis par le CASF : Dispositions générales applicables aux établissements mentionnés à l'article L312 / Dispositions spécifiques :Articles D312-176-1 à D312-176-4

Mission : Assurer, sans interruption, des prestations de soins, d'hébergement temporaire et d'accompagnement social. Ils ne sont pas dédiés à une pathologie donnée

Public accueilli : Personnes sans domicile fixe, quelle que soit leur situation administrative, dont l'état de santé nécessite une prise en charge sanitaire et un accompagnement social

Durée de séjour : Durée prévisionnelle de séjour inférieure à deux mois, avec une sortie conditionnée par l'état de santé et la présence de solution alternative pour la personne

Type d'hébergement : Lits regroupés dans un lieu unique (30 lits au maximum) ou éclatés sur différents sites (15% au maximum du total des places autorisés de la structure dans laquelle ils sont installés). 1 171 lits en 2013 (DGCS, 2013)

Autorité de rattachement : ARS. Orientation coordonnée par le dispositif de veille sociale (115)

Cadre de financement : Financement par crédits Assurance maladie (ONDAM médico-social) : dotation globale définie sur la base d'un prix de journée / lit (110 euros en 2013)

Foyers de Travailleurs Migrants (FTM)

Texte de référence : Depuis 1997 (Plan de traitement des FTM), l'ensemble des FTM a vocation à devenir statutairement « résidence sociale ». Structures relevant du Code de la construction et de l'habitat (décret du 23 décembre 1994 créant les résidences sociales, puis circulaire du 4 juillet 2006 relative aux résidences sociales). Ne sont pas des établissements sociaux et médico-sociaux, mais sont intégrés aux Plans départementaux d'action pour le logement des personnes défavorisées (copilotage Etat – Conseils généraux)

Mission : Forme de résidence sociale (logement intermédiaire) accueillant les personnes démunies

Public accueilli : Initialement, travailleurs migrants isolés. Actuellement en majorité des personnes vieillissantes. Actuellement, tendance à la transformation des places de FTM en CADA ou en résidences sociales

Durée de séjour : Lieu de vie à caractère transitoire, mais sans durée limite de séjour (contrat de 1 mois renouvelé tacitement)

Type d'hébergement : Logements privatifs avec espaces communs, ou chambres individuelles, voire collectives : les résidents sont locataires. Taille généralement importante (100 à 300 unités locatives)

Autorité de rattachement : Etat – Direction de l'accueil, de l'accompagnement des étrangers et de la nationalité (DAAEN)

Cadre de financement : Gestion confiée à un opérateur (ADOMA, COALLIA...), avec actuellement des enjeux de réhabilitation / transformation du bâti. Subventionnement des opérateurs : crédits du programme 303 « immigration et asile » (Budget Etat, ministère de l'Immigration) ou du programme 177 « prévention de l'exclusion et insertion des personnes vulnérables » (Budget Etat) si transformé en résidence sociale. Le loyer ou redevance est payé par le résident. Les aides « APL foyer » viennent diminuer le reste à charge (loyer estimé entre 400 et 500 euros par mois par le Collectif pour l'avenir des foyers, 2012)

Equipes Mobiles Psychiatrie Précarité (EMPP)

Texte de référence : Créées par la circulaire du 23 novembre 2005, dans la suite des travaux du Comité interministériel de lutte contre les exclusions et des mesures prévues par le plan psychiatrie et santé mentale. Régies par le Code de la santé publique

Mission : Favoriser l'accès aux soins et la prise en charge des personnes en situation de précarité et d'exclusion

Public accueilli : Personnes en situation de précarité et d'exclusion elles-mêmes, ainsi qu'aux acteurs de première ligne exprimant des difficultés face à des manifestations de souffrance ou de troubles psychiques

Durée de séjour : Prises en charge ponctuelles : entretiens, accueil, formations

Type d'hébergement : Structures sans hébergement, généralement adossées à un établissement de santé (mentale). Permanence dans des lieux sociaux repérés, voire mobiles / dans la rue

Autorité de rattachement : ARS (planification des EMPP intégrée aux Schémas régionaux d'organisation des soins)

Cadre de financement : Crédits Assurance maladie (ONDAM hospitalier) attribués par dotation + cofinancements éventuels des collectivités (dans le cas par exemple des contrats locaux de santé)

Bibliographie

KPMG. Observatoire des EHPAD, Avril 2014, 84p.

Circulaire interministérielle DGCS/SD1/SD5C/DGS/DSS/DB no 2013-339 du 6 septembre 2013 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2013 des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes confrontées à des difficultés spécifiques: appartements de coordination thérapeutique (ACT), lits halte soins santé (LHSS), centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour les usagers de drogues (CAARUD), communautés thérapeutiques (CT), centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA), lits d'accueil médicalisé (LAM) et l'expérimentation « Un chez-soi d'abord»

Cour des comptes. « L'hospitalisation à domicile », in La Sécurité Sociale : rapport sur l'application des lois de financement de la sécurité sociale, septembre 2013, p 255- 277.

Mairie du 18^e arrondissement de Paris. Etats généraux 2010. L'hébergement d'urgence en hôtel : état des lieux et propositions, 2010, 52p.

Collectif pour l'avenir des foyers (COPAF). Déclaration du COPAF : critique de la politique de transformation des FTM en « résidences sociales », propositions, 14 mars 2012, 2p.

DGCS. Evaluation des expérimentations : « Résidence Accueil » et « Maison Relais – Pension de famille pour personnes vieillissantes ». Rapport final incluant les recommandations, mars 2010, 116p.

Inspection générale des finances, Inspection générale des affaires sociales, Inspection générale de l'administration. Rapport sur l'hébergement et la prise en charge financière des demandeurs d'asile, avril 2013, 230p.

Inspection générale des Affaires sociales, Contrôle général économique et financier. Mission d'appui sur les coûts de CADA, novembre 2010, 80p.

ORLIAC Dominique. Avis n° 1432 présenté au nom de la Commission des affaires sociales sur le projet de loi de finances pour 2014, Tome I : Egalité des territoires, logement et ville. Prévention de l'exclusion et insertion des personnes vulnérables, Assemblée Nationale, 10 octobre 2013, 37p.

Annexe 3 – Tableaux de bord des études

Ce tableau de bord présente les résultats de l'enquête menée par l'ONFV, en partenariat avec la FNARS, du 29 avril au 16 juin 2014 auprès des CHRS de France relevant du Code de l'action sociale et des familles, soit 916 établissements. Les CHRS sont des établissements sociaux, intervenant dans le domaine de l'accueil, de l'hébergement et de la réinsertion sociale et professionnelle des personnes en situation d'exclusion. **109** CHRS ont participé (soit un taux de réponse de 12%) dont 44 concernés par le décès d'au moins un résident entre le 1^{er} janvier 2012 et le 31 décembre 2013. Sur cette période, les CHRS ont déclaré avoir connu **132** décès.

* Par fin de vie on entend : personne atteinte d'une maladie grave en phase avancée ou terminale, et pour laquelle le médecin, l'équipe soignante ou d'accompagnement pourrait dire « je ne serais pas surpris qu'il décède au cours des 6 prochains mois » dans la continuité des travaux de Weismann.

Formation et soutien aux professionnels



Formation accompagnement de fin de vie

75%

Déclarent qu'aucun professionnel de l'établissement n'a été formé ou sensibilisé à l'accompagnement de fin de vie. Parmi eux, **29%** déclarent qu'il existe un besoin de formation

Soutien aux professionnels

Mise en place de démarches visant à aider les professionnels lors...



CHRS et fin de vie

1/5 déclarent que, sur une période de 5 à 10 ans, les situations de fin de vie sont « de plus en plus fréquentes »

59% déclarent ne pas être en capacité d'accompagner les résidents en fin de vie

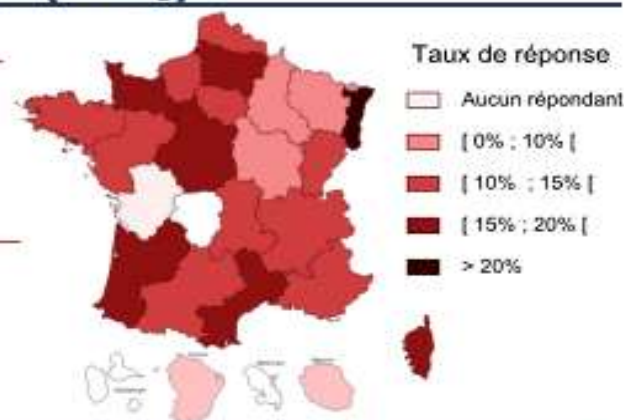
Caractéristiques de l'échantillon (n = 109)

Répartition par type d'établissement

Diffus	36%
Non diffus	34%
Mixte	28%

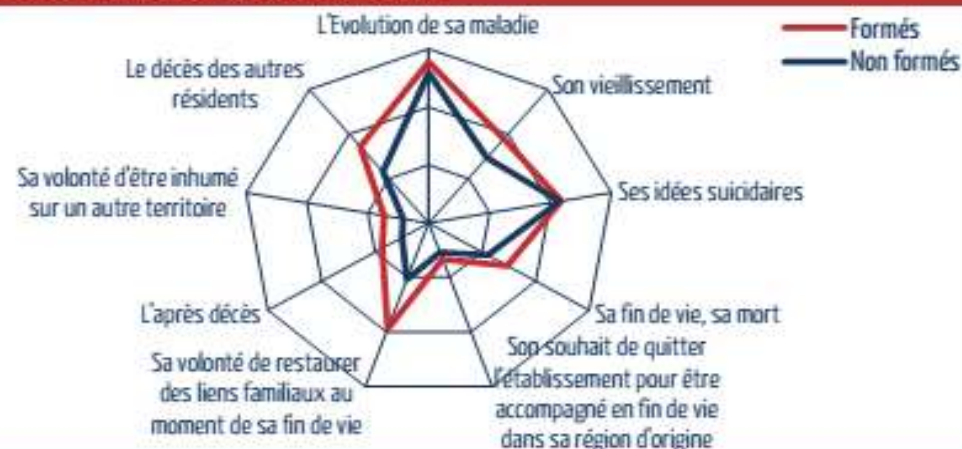
Répartition par type d'hébergements

Individuels	37%
Collectifs	35%
Mixtes	27%



Communication

Lorsqu'un résident était concerné par au moins un des sujets suivants, vos équipes ont-elles évoquées avec lui...



Soutien aux résidents

55% déclarent qu'il existe un soutien pour les autres résidents lors du décès d'un résident

51% déclarent qu'un hommage est rendu aux résidents décédés au sein du CHRS

Autours de l'hospitalisation



Suivi durant l'hospitalisation

76%

déclarent qu'il existe un suivi régulier durant toute la durée d'hospitalisation d'un résident



Maintien des places durant une hospitalisation

67%

déclarent que la place est gardée durant toute la durée d'hospitalisation d'un résident



Rapport avec la PASS (Permanence d'Accès aux Soins de Santé)

49%

disent entretenir des rapports privilégiés avec la ou les PASS de leur région

Obstacles à l'accompagnement de fin de vie

1

Lieu de vie non médicalisé (61%)

2

Environnement non adapté – promiscuité, cohabitation (47%)

3

Manque de formation des professionnels (39%)

4

Difficultés à trouver des places dans un établissement adapté (35%)

5

Refus de soins de la part de la personne (32%)

Résidents décédés entre le 1^{er} janvier 2012 et le 31 décembre 2013 (n = 131)

Caractéristiques sociales

Répartition selon l'âge

25% avaient moins de 45 ans

49% avaient entre 45 ans et 60 ans

Répartition selon le sexe



49%



10%

Couverture sociale

60% avaient la CMU **Pour 17%** méconnaissance de la couverture sociale

Complémentaire santé

40% avaient la CMU-C **Pour 40%** méconnaissance de la complémentaire santé

Etat de santé et parcours

67%

sont décédés suite à une maladie connue du CHRS

29%

sont décédés au sein du CHRS

50%

sont décédés au sein d'un hôpital ou d'un établissement de santé

67%

avaient une addiction à l'alcool et **30%** aux stupéfiants et psychotropes

44%

étaient concernés par un suivi et / ou un traitement psychiatrique

Lors de l'accompagnement des résidents décédés, les CHRS ont fait appel à...



Une équipe mobile de soins palliatifs pour **6%** d'entre eux



Un réseau de soins palliatifs pour **13%** d'entre eux



Une unité de soins palliatifs pour **9%** d'entre eux



Un service d'hospitalisation à domicile pour **6%** d'entre eux

Ce tableau de bord présente les résultats de l'enquête menée par l'ONFV en partenariat avec la FNH-VIH et autres pathologies, du 15 avril au 31 mai 2014 auprès de l'ensemble des Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT).

59 ACT y ont participé soit un taux de réponse de **50%** (sur 119 ACT France entière, source: coordinations réalisées par la FNH-VIH et autres pathologies).

Entre 2012 et 2013, les ACT ont enregistré **102 décès** dont 80 ont été décrits comme non soudains. En 2012 et 2013, les ACT ont connu **en moyenne 1 décès par an**.

Les ACT proposent un hébergement à titre temporaire pour des personnes en situation de fragilité psychologique et sociale et nécessitant des soins et un suivi médical, de manière à assurer le suivi et la coordination des soins, l'observance des traitements et à permettre un accompagnement psychologique et une aide à l'insertion.

Critères de refus d'admission

% d'établissements ayant déclaré avoir le critère de refus :

- 1** Le manque de place (79,7%)
- 2** Une situation irrégulière (37,3%)
- 3** Le stade avancée de la maladie (27,1%)
- 4** Avoir plus de 60 ans (27,1%)

Formation à l'accompagnement de fin de vie

% d'établissements disposant de...

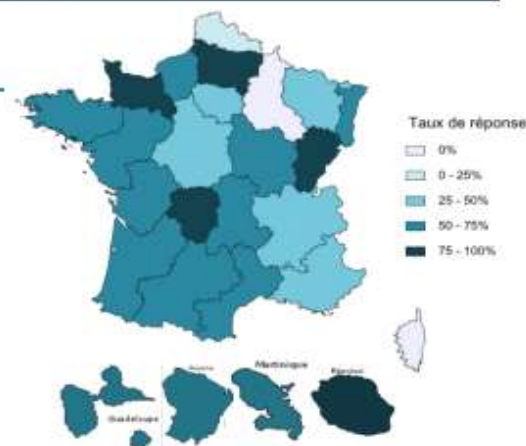
- Médecin coordonnateur formés **36%**
- Infirmiers formés **44%**
- Autres professionnels formés **36%**

39% des ACT ne disposent d'aucun professionnel formé

Caractéristiques de l'échantillon (n = 59)

Répartition par type de structure

Diffus (36)	61%
Collectif et semi-collectif (7)	12%
Mixte (15)	25%



Organisation de l'ACT



Présence et astreinte : nuit, week-end, jours fériés

Dans **15%** des ACT une présence est assurée
 Dans **83%** des ACT une astreinte téléphonique assurée



Suivi durant l'hospitalisation

Dans **95%** des ACT un suivi régulier est assuré



Maintien des places durant l'hospitalisation

Dans **58%** des ACT la place est gardée



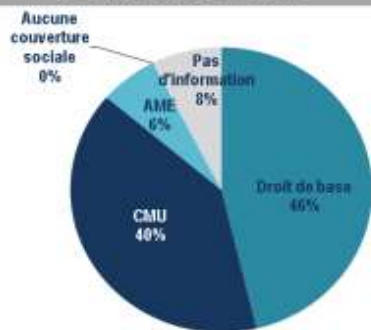
Soutien professionnel

Dans **78%** des ACT il existe un soutien des professionnels dans le cadre d'un accompagnement de fin de vie

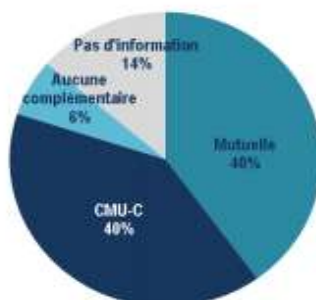
Résidents décédés de manière non soudaine entre le 1^{er} janvier 2012 et le 31 décembre 2013 (n = 80)

Situation sociale

Couverture sociale



Complémentaire santé



Ressources

84% n'étaient ni en activité professionnelle, ni retraité, ni demandeur d'emploi

20% percevaient une aide complémentaire versée par l'ACT

Types de précarités

Précarité engendrée par la maladie grave et évolutive

25% Perte de logement engendrée par la maladie

20% Baisse significative du revenu liée à la maladie

19% Contexte familial complexe généré par la maladie

11% Rejet ou discrimination par l'entourage depuis l'apparition de la maladie

79% en situation de précarité financière

88% en situation de précarité environnementale

58% en situation de précarité d'isolement

Les résidents en fin de vie...

Addictions connues

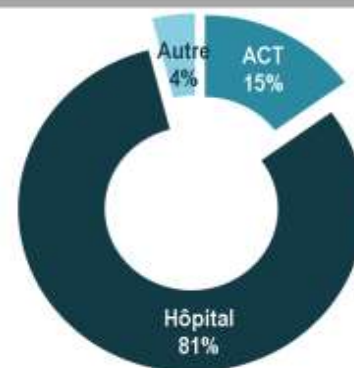
à l'alcool **29%**

à l'héroïne ou à la cocaïne **20%**

Problèmes psychologiques

15% avaient un traitement et/ou un suivi psychiatrique

Lieux de décès

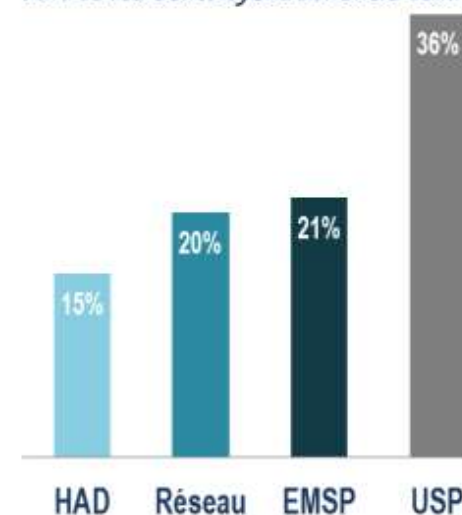


Pathologie principale

77% avaient un cancer

Ressources soins palliatifs

Part de résidents ayant bénéficié de...



Au cours du dernier mois de vie...

65% recevaient des soins techniques infirmiers

63% recevaient des antalgiques de palier III (morphine...)

31% ont été concernés par une décision d'arrêt ou de limitation de traitements actifs

45% avaient reçu un accompagnement par un psychologue

Ce tableau de bord présente les résultats de l'enquête menée par l'ONFV en partenariat avec la FNEHAD du 15 mai au 30 septembre 2014 auprès de l'ensemble des structures d'HAD.

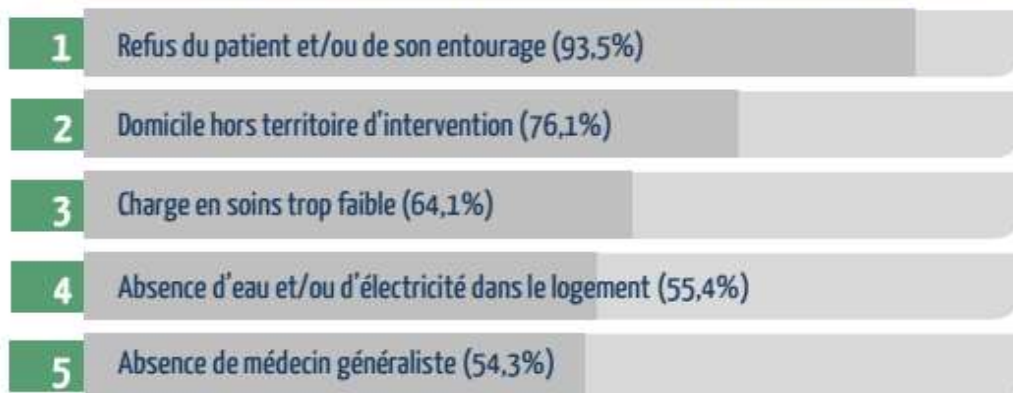
92 HAD y ont participé soit un taux de réponse de **29,6%** (sur 311 HAD, France entière, Source : PMSI HAD 2013)

Cette enquête portait sur les dossiers des 15 derniers patients décédés. Ont été extrait les patients décédés de manière non soudaine au cours de leur séjour en HAD (dont DMS \geq 7 jours) et dont le décès était survenu sur le lieu d'intervention de l'HAD soit un échantillon de **1039** patients.

L'HAD est une alternative à l'hospitalisation complète et est donc en ce sens une hospitalisation à part entière. Elle se différencie d'autres modes de prise en charge à domicile principalement par l'intensité et la complexité des soins ainsi que la nécessité d'une coordination souvent complexe.

Critères de refus d'admission

% d'établissements ayant déclaré retenir les critères de refus, de report ou d'arrêt suivants :



Le dispositif d'astreinte (7j/7)



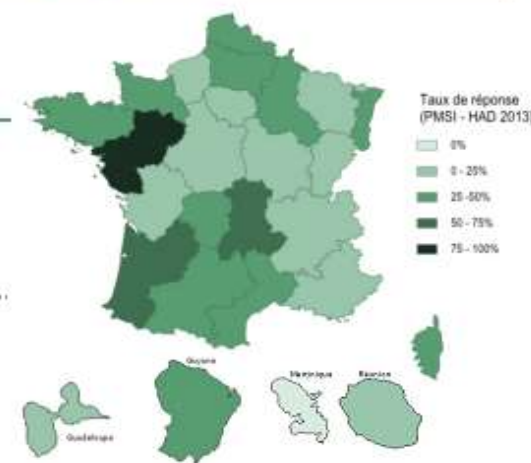
	Le jour	La nuit
assure une astreinte	97%	99%
avec une équipe spécifiquement dédiée	68%	84%
avec déplacement	86%	83%

Caractéristiques de l'échantillon (n = 92)

Répartition des répondants par type de structure

Public	36%
Privée à but non lucratif	43%
Privée à but lucratif	20%

Autonome	48%
Rattachée à un hôpital	51%



Formation accompagnement de fin de vie

% de professionnels formés aux soins palliatifs



66%	Médecins coordonnateurs
33%	Infirmiers
26%	Aides-soignants
63%	Psychologues

18% des HAD ne disposent pas de médecin coordonnateur formé

Dossier individuel

Un dossier individuel informatisé existe dans **78%** des HAD
Partagé entre les différents professionnels de l'HAD dans **96%** des cas
Partagé avec les partenaires extérieurs dans **19%** des cas

Zoom sur les 1039 patients décédés de manière non soudaine (DMS ≥ 7j et décédés sur le lieu d'intervention de l'HAD)

Caractéristiques sociales



51% avaient plus de 75 ans

8% vivaient seuls

68% étaient retraités

34% étaient bénéficiaires de l'APA

13% n'étaient pas en ALD

Couverture sociale

% de patients bénéficiaires de ...

88% Droits de base

1% CMU

0,2% AME

11% NSP-NR

Complémentaire santé

53% Mutuelle

2% CMU-C

5% Aucune complémentaire

40% NSP-NR

Types de précarités

15% étaient en situation de précarité soit 156 patients

Parmi ces patients...

27% en situation de précarité financière

63% en situation de précarité environnementale

22% en situation de précarité d'isolement

Il n'existe aucun outil de repérage des situations de précarités dans 59% des HAD et dans 28% des HAD, un ou plusieurs professionnels éprouve le besoin de formation concernant la précarité.

L'accompagnement de fin de vie

Accompagnement et soins en fin de vie

% de patients concernés par...

Une **évaluation** journalière de la douleur 86%

Une **souffrance existentielle** importante exprimée de façon répétée 17%

Un décès dans une situation de **réel inconfort physique** 10%

Une décision de **sédation** en phase terminale 22%

Un suivi par un **psychologue** de l'HAD 40%

Des **prescriptions anticipées** 37%

Au cours de la dernière semaine de vie...

77% Recevaient des antalgiques de palier III (morphine...)

24% Recevaient une nutrition artificielle

56% Recevaient une hydratation artificielle

6% Étaient sous traitement chimiothérapique ou en inter-cure

Droits des malades et de la fin de vie

84% avaient un séjour codé « soins palliatifs »

78% avaient désigné une personne de confiance

5% avaient rédigé leur directives anticipées

35% ont été concernés par une décision d'arrêt ou de limitation de traitements actifs

Mobilisation des ressources en soins palliatifs



Ce tableau de bord présente les résultats de l'enquête menée par l'ONFV du 15 avril au 6 juin 2014 en partenariat avec l'association A.Pro.S.S.H.e.S auprès des assistantes sociales et CESF de l'ensemble des établissements de santé en France (privés, publics et services des armées). 708 travailleurs sociaux y ont participé dont 409 concernés par le suivi de patients en fin de vie et en situation de précarité. Au total **1839** patients en fin de vie* et en situation de précarité* ont été suivis (soit 2 à 3 en moyenne par travailleur social).

* Par fin de vie on entend : patient atteint d'une maladie grave en phase avancée ou terminale, et pour lequel le médecin et/ou l'équipe soignante pourrait dire « je ne serais pas surpris qu'il décède au cours des 6 prochains mois » dans la continuité des travaux de Weismann.

* Par précaire on entend : les personnes vivant dans une insécurité qui ne leur permet pas d'assumer seules leurs obligations professionnelles, familiales et sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux.

Caractéristiques de l'échantillon (n = 708)

Répartition des répondants...

...par type d'établissement

Public	89%
Privé à but non lucratif	3%
Privé à but lucratif	7%
Services des armées	1%

...par services

MCO	61%
dont USP	12%
dont PASS	21%
dont Urgences/UHCD	37%
SSR	40%
USLD	26%
HAD	6%
EHPAD	20%
Autres services	27%



Soutien professionnel

69% déclarent ne pas en bénéficier (supervision, analyse de pratique, groupe de parole, etc.)



Formation accompagnement de fin de vie

29% sont formés (dont 69% en formation continue de quelques jours)



Staffs pluri-professionnels

69% disent toujours y participer



Loi Leonetti et diffusion de l'information

90% déclarent connaître l'existence de la loi Leonetti du 22 avril 2005

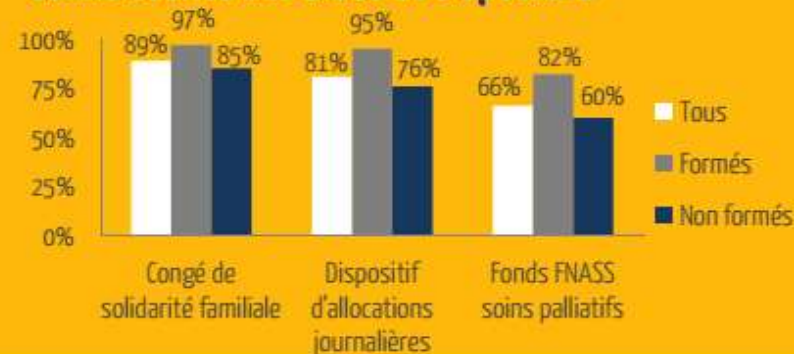


Outil de repérage de la précarité

74% déclarent qu'il n'existe pas d'outil formalisé de repérage des situation de précarité



Connaissance des aides et dispositifs



Dossier informatisé partagé

38% déclarent qu'il n'existe pas de dossier informatisé partagé

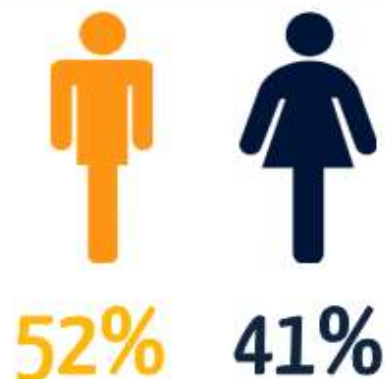
Patients en fin de vie et en situation de précarité suivis en mars 2014 (n = 1839)

Caractéristiques sociales

Répartition selon l'âge

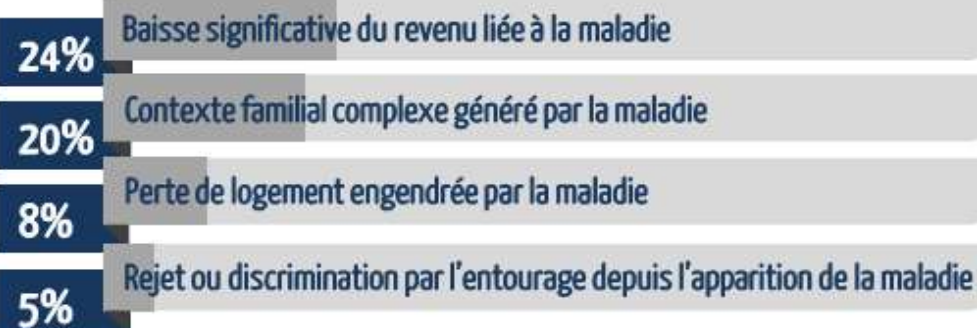
18 - 30 ans	2%
31 - 44 ans	8%
45 - 60 ans	27%
61 - 74 ans	23%
75 ans et plus	31%
Ne sais pas	9%

Répartition selon le sexe



Types de précarités

47% en situation de précarité engendrée par la maladie grave et évolutive



Parcours dans l'établissement de santé

Pour 1/3 l'assistant social estime que son intervention aurait pu être anticipée

Mode d'entrée au sein de l'hôpital

- 1% Sont entrés par la PASS (Permanence d'Accès aux Soins de Santé)
- 38% Sont entrés par les urgences
- 23% Ne sais pas

Séjour anormalement prolongé

1. Manque de place en aval (24%)
2. Isolement (23%)
3. Situation administrative complexe (13%)
4. Raisons financières (10,2%)
5. Problématiques liées au logement (10%)

65% en situation de précarité financière

57% en situation de précarité environnementale (complexité administrative, incapacité à communiquer, contexte familial complexe, perte de logement)

40% en situation de précarité d'isolement

Suite au décès

Durée de l'accompagnement social après le décès

21% déclarent que l'accompagnement social peut se poursuivre sur une période d'un à 3 mois après le décès



Inhumation des indigents

1/2 disent rencontrer des difficultés lors de l'inhumation des personnes sans ressources ni famille

Social Conditions of patients at End-Of-Life
(Situation sociale des patients en fin de vie à l'hôpital)

Ce tableau de bord présente les résultats de l'enquête en coupe transversale sur la situation sociale des patients en fin de vie* à l'hôpital menée par l'Observatoire National de la Fin de Vie du 7 au 11 octobre 2013 par 122 investigateurs (104 EMSP et 16 PASS) dans 419 services (dont 74% MCO et 22% SSR) de 118 établissements sur 158 inclus (taux de participation : 75%). Il porte sur un échantillon de 2414 patients en fin de vie hospitalisés.

* Par fin de vie on entend : patient atteint d'une maladie grave en phase avancée ou terminale, et pour lequel le médecin et/ou l'équipe soignante pourrait dire « je ne serais pas surpris qu'il décède au cours des 6 prochains mois » dans la continuité des travaux de Weismann.

Caractéristiques de l'échantillon (n=118)

Statut	Effectifs	%
Public	104	88%
Privé à but non lucratif	12	10%
Privé à but lucratif	2	2%

Investigateurs au sein des 118 établissements	Effectifs	%
EMSP	104	88%
PASS	16	14%

Répartition des 419 services enquêtés :



9 516
patients
hospitalisés



3 500
patients atteints d'une maladie grave
en phase avancée ou terminale



2 414
patients
en fin de vie

Situation sociale des patients en fin de vie (n=2414)

52% sont des hommes
54% ont plus de 75 ans
35% vivent seuls



32% en MCO
47% en SSR

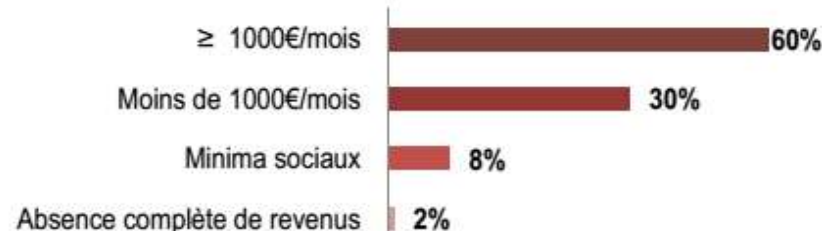


80% ont un logement personnel
1% vivent dans un logement précaire (hôtel, habitat de fortune ou SDF)



Pour 49% des patients en fin de vie aucune information n'est disponible sur le revenu

Parmi les patients en fin de vie dont le revenu est connu :



D'après les répondants, la situation sociale a été un obstacle à la prise en charge et/ou au parcours de soins pour 13% des patients en fin de vie

Couverture sociale et complémentaire santé

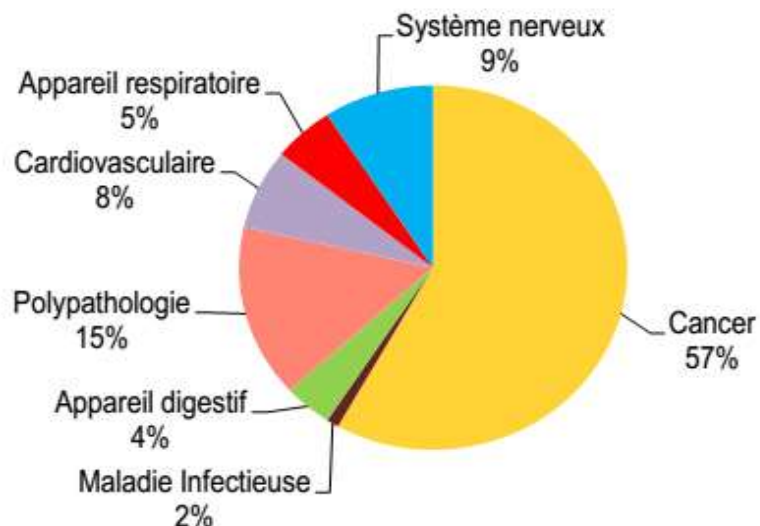
1,3% sont couverts par la CMU ou l'AME

Pour 9% aucune information n'a été recueillie concernant la complémentaire santé

3% sont bénéficiaires de la CMU-C

Situation clinique des patients en fin de vie (n = 2414)

Pathologies principales



Symptômes

Selon les médecins les patients en fin de vie souffrent de :



Douleurs modérées à intenses	23%
Nausées, vomissements	15%
Dénutrition	61%
Plaies, escarres	24%
Troubles cognitifs	45%



35% ont reçu des antalgiques de palier III

Addictions connues

28% des patients en fin de vie ont une addiction connue

17,3%
Tabac

10%
Alcool

0,7%
Drogue*

(*Cannabis,
cocaïne,
Héroïne)

Parcours des patients en fin de vie (n=2414)

Mode d'entrée



37%
sont arrivés via les urgences
44% en MCO
7% en SSR

21%
sont arrivés en « entrée
directe » via leur domicile
26% en MCO
6% en SSR

Durée d'hospitalisation



18%
sont hospitalisés
depuis plus d'un mois
10% en MCO
43% en SSR

Pour 26% d'entre eux une
équipe mobile de soins palliatifs
est intervenue

Mode de sortie du service



Pour 55% d'entre eux une
date de sortie d'hospitalisation
est prévue

Lorsqu'une date de sortie est
prévue, c'est :
à 45% vers le domicile
à 21% vers un EHPAD ou USLD
à 23% vers un service de SSR

45% des patients
dont la sortie est prévue
vers le domicile nécessitent
une HAD

Pour 57% de ces patients
aucune demande
d'admission en HAD n'a
été faite

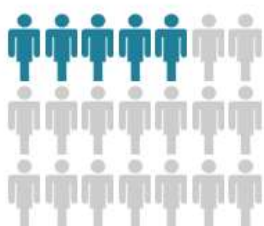
PARCOURS DE SOINS DES PATIENTS EN FIN DE VIE A L'HOPITAL ZOOM SELON LA SITUATION FINANCIERE ET SOCIALE

Dans les services accueillant une majorité de patients en fin de vie et ayant un revenu inférieur à 1000 €

Des patients plus jeunes

26%

MOINS DE 60 ANS



16% tous services confondus

Une douleur moins évaluée

Douleur évaluée pour 73% des patients
84% tous services confondus



Ont reçu moins d'antalgiques

23% ont reçu des antalgiques de palier III
35% tous services confondus



Pour 22% la situation sociale est considérée par le médecin comme un obstacle à la prise en charge et au parcours de soins - 13% tous services confondus

Dans les services accueillant une majorité de patients en fin de vie et vivant seuls

Des patients plus âgés

66%

PLUS DE 76 ANS



56% tous services confondus

Une hospitalisation plus longue

29% hospitalisés depuis plus d'un mois
18% tous services confondus



Un besoin d'HAD plus important

58% Des sorties prévues vers le domicile nécessitent une HAD - 45% tous services confondus

Pour 20% la situation sociale est considérée par le médecin comme un obstacle à la prise en charge et au parcours de soins - 13% tous services confondus

Dans les services accueillant plus de 50% de patients en fin de vie dont la situation sociale est considérée par le médecin comme ayant été jusqu'à présent un obstacle à la prise en charge et au parcours de soins

Une même méconnaissance du revenu

Pour 45% des patients, pas d'information sur le revenu
49% tous services confondus

CMU et CMU-C : davantage de bénéficiaires

Plus du double des patients sont bénéficiaires de la CMU

Deux fois plus de patients sont bénéficiaires de la CMU-C

Une hospitalisation plus longue

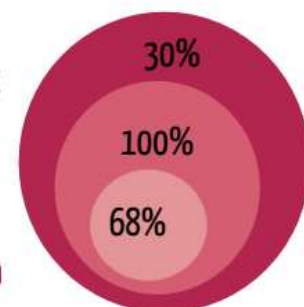


31% hospitalisés depuis plus d'un mois
18% tous services confondus

Une sortie moins anticipée

30% sorties prévues vers le domicile
45% tous services confondus

100% de ces patients nécessitent une HAD
45% tous services confondus



Pour 68% aucune demande d'HAD n'a été faite - 57% tous services confondus

Méthodologie - SCEOL : une étude en coupe transversale, automne 2013, France - 419 services investigués, 2414 situations de fin de vie étudiées

37 services accueillant 60% et plus de patients en fin de vie et en situation de précarité financière (soit 193 patients) : 32% médecine interne, polyvalente, urgences et post urgences, 22% SSR, 16% gériatrie.

76 services accueillant 60% et plus de patients en fin de vie et vivant seuls (soit 348 patients) : 34% gériatrie, 24% médecine interne, polyvalente, urgences et post urgences, 20% SSR.

30 services accueillant 50% et plus de patients en fin de vie dont la situation sociale est considérée comme un obstacle à la prise en charge et au parcours de soins (soit 141 patients) : 40% médecine interne, polyvalente, urgences et post urgences, 27% gériatrie, 17% SSR.

Ce tableau de bord présente les résultats de l'enquête menée par la délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (DIHAL) en partenariat avec l'ONFV et réalisée par le CEREMA du 1er mai au 16 juillet 2014 auprès de l'ensemble des pensions de famille de France (ex maisons relais). Les pensions de famille sont des résidences sociales accueillant sans limitation de durée des personnes en situation de précarité. **450** pensions de famille ont participé dont 153 concernées par le décès d'au moins un résident entre le 1^{er} janvier 2013 et le 31 décembre 2013. Sur cette période, les pensions de famille ont déclaré avoir connu **205** décès.

* Par fin de vie on entend : personne atteinte d'une maladie grave en phase avancée ou terminale, et pour laquelle le médecin, l'équipe soignante ou d'accompagnement pourrait dire « je ne serais pas surpris qu'il décède au cours des 6 prochains mois » dans la continuité des travaux de Weismann.

Décès en pensions de famille

34%

des structures concernées par le décès d'au moins 1 résident sur l'année 2013

3^{ème}

cause de sortie (soit 12% des sorties en 2013)

49%

sont décédés à l'hôpital

42%

sont décédés au sein de la pension de famille

Pensions de famille et fin de vie

26%

déclarent que, sur une période de 5 à 10 ans, les situations de fin de vie sont « de plus en plus fréquentes »

87%

déclarent qu'aucune pratique d'accompagnement de fin de vie n'a été mise en place au sein de l'établissement

Lors de l'accompagnement des personnes décédés, les pensions de famille ont fait appel à...

- Une équipe mobile de soins palliatifs à **11%**
- Un réseau de soins palliatifs à **20%**

- Un service de soins infirmiers à domicile à **55%**
- Un service d'hospitalisation à domicile à **22%**

Formation et soutien aux professionnels



Formation accompagnement de fin de vie

84%

Déclarent qu'aucun professionnel de l'établissement n'a été formé ou sensibilisé à l'accompagnement de fin de vie

Besoin de formation accompagnement de fin de vie

44%

Déclarent qu'il existe un besoin de formation ou de sensibilisation à l'accompagnement de fin de vie



Soutien aux professionnels

Mise en place de démarches visant à aider les professionnels lors...



L'ONFV a souhaité interroger la réalité de l'après décès et de l'inhumation des personnes en situation de précarité, sans famille ni ressources., les données sur ce sujet étant inexistantes. Ce tableau de bord présente les résultats de l'enquête exploratoire menée par l'ONFV, en partenariat avec l'Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS), d'août à novembre 2014 auprès de Centres communaux d'action sociale (CCAS) de France. 48 CCAS ont participé à cette enquête exploratoire.

Aides extra-légales



54%

des CCAS proposent des aides et secours aux familles des personnes décédées pour les aider à supporter les frais d'inhumation



8%

du budget des aides allouées en 2013 destiné aux aides aux familles des personnes décédées pour les aider à supporter les frais d'inhumation



Evolution des demandes d'aides

Selon vous ces demandes d'aides et secours pour inhumation sont..



Difficultés évoquées concernant l'inhumation

La recherche des familles

Le recueil de justificatifs

Le désengagement des familles

L'appréciation du « niveau de ressources suffisantes »

Les relations avec les pompes funèbres

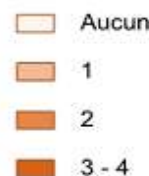
Caractéristiques de l'échantillon (n = 48)

Répartition par type taille de commune

< 5.000 habitants	37%
[5.000 - 10.000[10%
[10.000 - 20.000[27%
[20.000 - 50.000[15%
[50.000 - 80.000[2%
> 200.000 habitants	8%



Répondants



Obligations communales*



31%

des CCAS se sont vus confier par la commune la compétence relative à l'obligation d'inhumer les personnes indigentes décédées sur le territoire communal



116

Inhumations d'indigents enregistrées entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre 2013 dont 12% non domiciliés sur la commune



1522€

Coût moyen d'une inhumation (médiane : 1300€; minimum : 280€; maximum : 3500€)



Evolution de la prise en charge des frais d'inhumation

Selon vous, depuis 5 ans, la prise en charge des frais d'inhumation des indigents par les CCAS sont.....



Enquête Flash 2014

« Unités de Soins Palliatifs et précarités »

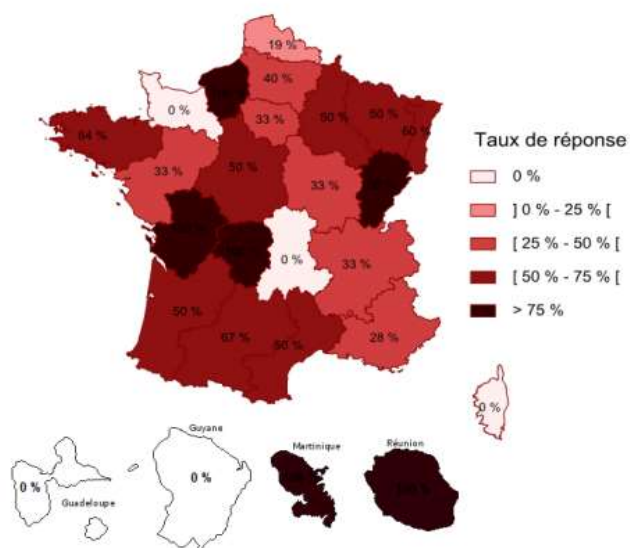
Méthodologie

Cette enquête a été menée auprès de l'ensemble des **Unités de Soins Palliatifs** soit **131 USP** (France entière).

Objectif : Mettre en avant les difficultés rencontrées par les professionnels des USP dans l'accompagnement de personnes en fin de vie en situation de précarités.

Données et mode de recueil : Les 7 questions de cette enquête portent sur les hospitalisations de personnes en fin de vie et en situation de précarité recensées le mois précédent l'enquête (entre le 1^{er} et le 31 mars 2014). Le recueil des données est effectué, entre le 14 avril et le 14 mai 2014, sous forme directement agrégée. Les questionnaires sont administrés à l'échelle de l'USP et non-patient par patient. Autrement dit, les informations recueillies ne concernent pas chaque patient de façon individuelle mais l'ensemble des patients suivis en mars 2014.

Au mois de mars 2014, les USP ont déclaré avoir accompagné **326 patients en fin de vie et en situation de précarité** soit 19% des hospitalisations en USP ce mois-ci.



Echantillon : 54 USP ont participées à l'enquête, soit un taux de réponse de **41%**.

Définition retenue : Par précaire on entend les personnes vivant dans une insécurité qui ne leur permet pas d'assumer seules leurs obligations professionnelles, familiales et sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux.

Résultats de l'enquête

Pour **80%** des USP (soit 43 USP sur 54) la précarité est un critère identifié et reconnu qui participe de la définition des situations complexes susceptibles de conduire à une admission.

Parmi les 352 patients en situation de précarité (sur 1783 patients hospitalisés entre le 1^{er} et le 31 mars) :

38%
étaient en situation d'isolement

42%
étaient en situation de précarité financière

14%
vivaient antérieurement dans un habitat « précaire »

49%
étaient en situation de précarité engendrée par la maladie grave évolutive

17% bénéficiaient de la CMU

3% relevaient de l'AME

2% n'avaient aucune couverture sociale

74% des USP disent rencontrer des difficultés particulières dans la prise en charge de ces patients en situation de précarité et de leur entourage.

Les **principales difficultés** rencontrées par les équipes des USP :

1. Difficultés à l'aval de l'USP (100%)
2. Situation administrative complexe (95%)
3. Relations conflictuelles au sein de la famille (67%)

Enquête 2014

« Fin de vie et précarités »

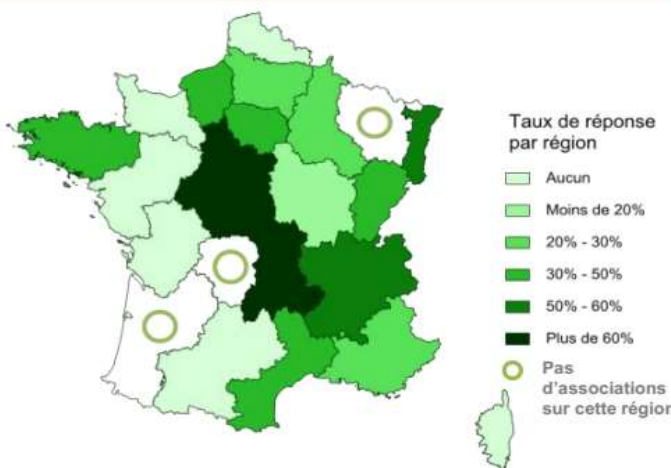
Méthodologie

Cette enquête a été menée par la fédération JALMALV auprès de l'ensemble de ces associations en février 2014, soit **80 associations de bénévoles** (France entière) et adressée spécifiquement aux responsables des associations.

Objectif : Faire un état des lieux du rôle et de l'action des bénévoles d'accompagnement de fin de vie auprès de personnes en situation de précarité.

Données et mode de recueil : Les 12 questions de cette enquête portent sur l'activité des bénévoles d'accompagnement, le public accompagné en situation de précarité, les difficultés et la formation des bénévoles.

Le recueil des données s'est effectué, entre le 7 février et le 25 février. Les questionnaires sont administrés à l'échelle de l'association et non accompagné par accompagné. Autrement dit, les informations recueillies ne concernent pas chaque personne accompagnée de façon individuelle mais l'ensemble des personnes suivis par les associations. Les données ont été traitées par l'Observatoire National de la Fin de Vie.



Echantillon : **27 associations JALMALV** ont répondu soit un taux de réponse de **33%**. Ces associations ont déclaré que **738 bénévoles** ont accompagné chacun en moyenne **25 patients en fin de vie par an**.

Définition retenue : Par précaire on entend les personnes insécures n'ayant plus la capacité d'assumer seules leurs obligations professionnelles, familiales et sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux c'est-à-dire grands exclus sans domicile fixe, exclus hébergés dans des structures de réinsertion sociale, majeurs protégés sous tutelles, demandeurs d'asile (AME), exclus ou précaires vivant à domicile ou assimilés domicile (hôtel...), mais aussi toute autres personnes notamment les personnes âgées institutionnalisées ou non.

Résultats de l'enquête

27
Associations JALMALV

738
bénévoles
Soit environ 27 bénévoles par association.

18 283
Personnes en fin de vie accompagnées par an
Dont 52% en établissement de santé et 18% en établissement médico-social

D'après **30%** des associations (soit 16 associations), les bénévoles sont de plus en plus sollicités auprès des personnes en grande précarité

44% des associations (soit 12 associations) estiment que certaines personnes en fin de vie accompagnées sont en situation de précarité.

Les facteurs principaux de précarité identifiés :

1. L'isolement
2. La dépendance liée à l'âge
3. Des questions financières

Fonctionnement :

Dans **70%** des associations (soit 19 associations) il n'existe pas de charte de fonctionnement précisant les limites au-delà desquelles les bénévoles refuseront d'intervenir.

Formation

Dans **85%** des associations (soit 23 associations), le sujet de la précarité n'est pas évoqué au sein des formations offertes aux bénévoles.

93% des responsables d'associations (soit 25 associations) ne sont pas formés à l'accompagnement de personnes en situation de précarité.

44% des associations (soit 12 associations) se disent prêtes à proposer des formations à l'accompagnement de la fin de vie destinées à des bénévoles ou professionnels confrontés à des situations de précarité.

Annexe 4 – Rapport d'activité 2014



OBSERVER POUR COMPRENDRE, DEBATTRE ET AGIR



Rapport d'activité 2014

Préambule

Si l'élaboration et la publication d'un rapport annuel thématique constituent le « cœur de métier » de l'Observatoire National de la Fin de Vie, d'autres travaux sont menés au long de l'année et des rapports d'études sont produits.

Les contributions aux travaux sur la fin de vie des personnes en situation de précarité ont conduit à la mise en place d'enquêtes, de rencontres avec des experts, de partenariats avec des associations et des fédérations, des liens avec des équipes de recherche, des

collaborations avec des acteurs et professionnels des secteurs sanitaire, médico-social et social.

L'année 2014 a été riche ; ce bilan d'activité est l'occasion de revenir sur l'ensemble des travaux menés par l'équipe permanente, qui a été renouvelée lors de cette quatrième année d'exercice de l'ONFV.

Aude Boucomont
Directrice de l'ONFV

Gouvernance

Le **Comité de Pilotage** de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) s'est réuni 6 fois en 2014 aux dates suivantes :

- › le 23 janvier 2014
- › le 02 avril 2014
- › le 11 juin 2014
- › le 11 septembre 2014
- › le 26 novembre 2014
- › 11 décembre 2014

Le comité de pilotage a arrêté les orientations et le programme annuel de travail de l'Observatoire sur la thématique « fin de vie et précarité ». Chaque Comité de Pilotage a fait l'objet d'un relevé de décisions.

Entre les Comités de pilotage afin d'informer les membres de l'avancée des travaux une « **Lettre du COPIL** » a été transmise. Il y a eu 3 lettres du COPIL sur l'année 2014 (en mars, au mois de mai, l'été 2014).

Le comité de pilotage a vu la **composition de ses membres** changer au cours de l'année 2014 :

- › Éric Fiat, professeur agrégé de philosophie et maître de conférences en philosophie a été nommé en tant que personne qualifiée en remplaçant de Marie de HENNEZEL psychologue et psychothérapeute par arrêté du 28 octobre 2013

- › Jean René Binet, *professeur* de droit privé à l'université de Rennes a été nommé en tant que personne qualifiée en remplaçant d'Emmanuel HIRSCH professeur d'éthique médicale à la Faculté de médecine et directeur de l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, par arrêté du 28 octobre 2013
- › Laetitia Chevalier représentant la DGOS a été remplacée par Louiza Yousfi, inspecteur de l'action sanitaire et sociale.
- › Laurence Mitaine ex-présidente de l'association JALMALV devrait être remplacée par Huguette Turillot (En attente d'arrêté de nomination), suite à la nomination de Colette Peyrard comme présidente.

Des invités permanents se sont associés aux comités de pilotage au regard de leur expertise sur le champ de la précarité tout au long de l'année 2014 :

- › Mme Denise Bauer, chargée de mission à la DGOS ;
- › Mme Sylvie Germain, chargée de mission en santé et précarité à la DGS.

Budget

L'Observatoire fonctionne grâce à une dotation de 450K€ (en 2014 : 456 379€) chaque année, versée sous forme de « Mission d'intérêt Général » à la Fondation Œuvre Croix Saint Simon.

Cette somme est pour l'essentiel utilisée pour la **rémunération des membres de l'équipe** permanente composée de 5,2 équivalent temps plein soit : une directrice (0.7 temps plein), une documentaliste (1 temps plein), une chargée d'étude (1 temps

plein), une technicienne d'étude statistique (1 temps plein), une infirmière clinicienne (0.5 temps plein) et une assistante (1 temps plein).

75% du budget de l'ONFV est consacré à son **hébergement et à son fonctionnement** au sein des locaux de la Fondation Œuvre Croix Saint Simon dont elle dépend.

Le rapport financier pour l'année 2014, sera disponible à partir du mois de mars 2015 sur demande.

Vie de l'Observatoire

L'équipe de l'ONFV en 2014

L'année 2014 a connu deux changements dans l'équipe de l'ONFV :

- › Arrivée en octobre 2013 d'Aude Boucomont, directrice à temps partiel de l'Observatoire. De par sa fonction, elle est garante du bon fonctionnement de l'Observatoire, de la mise en œuvre du programme de travail défini par le comité de pilotage, de la valorisation des travaux de l'observatoire auprès du grand public, des professionnels et des autorités nationales.
- › Arrivée en février 2014, d'Alice Ravanello, technicienne d'études statistiques sur un CDD d'un an, pour renforcer les compétences de l'Observatoire dans le traitement et l'analyse des résultats des études quantitatives menées en interne.

De plus l'ONFV a été au bénéfice de la présence en stage pour 2 mois de Sonia Rochatte, élève directrice à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.

La refonte du site internet

Des travaux sur le site internet ont été engagés en collaboration avec un prestataire extérieur, après un appel à candidature au mois de juin 2014. Les objectifs étaient : d'obtenir un hébergement et un référencement adapté, de proposer des améliorations graphiques, visuelles et techniques du site et d'accompagner et former deux membres de l'équipe pour permettre une autonomisation.

La nouvelle version du site a été mise en ligne à la fin du mois de novembre 2014. Il est maintenant accessible sur ordinateur, comme sur tablette ou smartphone.

Travaux sur l'avenir de l'ONFV

L'Observatoire s'est vu notifier une prolongation des financements MIG par la DGOS jusqu'en décembre 2015 (alors que la convention initiale prévoyait un arrêt des financements en juin 2015). Des travaux sont en cours pour étudier les contours de l'Observatoire National de la Fin de Vie à partir de juin 2015, avec les directions du Ministère de la santé et des affaires sociales.

Promotion de la recherche

Le décret du 19 février 2010 créant l'Observatoire National de la Fin de Vie lui confie une mission de soutien et de promotion de la recherche dans le champ de la fin de vie.

Il s'agit pour l'ONFV, d'un enjeu important car la France accuse encore un retard considérable en matière de recherche sur les questions de fin de vie par rapport aux pays d'Europe et aux pays d'Amérique du Nord.

Dans ce cadre-là l'ONFV a participé à :

- › Des rencontres pour promouvoir **une plateforme collaborative de recherche** dont les objectifs avaient été précédemment définis :
 - Faciliter les collaborations entre des cliniciens et des chercheurs travaillant dans le champ de la fin de vie ;
 - Contribuer à la structuration de la recherche en France ;
 - Œuvrer à la valorisation des travaux de recherche menés par des équipes françaises.
- › Des échanges autour d'un **projet de coopération France-Québec** pour répondre à un appel d'offre de la Commission permanente de coopération franco-québécoise (CPCFQ).
- › Un **partenariat avec le Japon** sous la coordination de Mme Hiroko Kikuchi et sous la responsabilité de Mme Michiko Shinoda, professeur à l'université Nihon de Fukushi pour la réalisation en septembre 2014 de l'enquête « La fin de vie en EHPAD » réalisé en France en 2013 par l'ONFV.

L'Observatoire a participé à des formations et soutenu des projets de recherche ou répondu à des demandes d'extractions de données sur des études passées.

Soutien des démarches de recherche

- › Raphaël Benoist et Camille Desforges. « Accueil familial : quelle place pour les personnes relevant de soins palliatifs ? Enquête auprès des assistants de service social hospitalier et des accueillants familiaux ». Mémoire de diplôme d'État secondaire complémentaire, qualification médecine palliative, Facultés de médecine et de pharmacie, Universités d'Angers et de Poitiers.
- › 3 lycéens de première internationale au Lycée de Sèvres dans leur TPE (Travail Personnel Encadré) intitulé "Le débat sur la fin de vie en France" et dans la possibilité d'une intervention au congrès de la SFAP en 2014.
- › Équipe psycho-sociale de l'HAD de la Fondation Œuvre Croix Saint Simon.

Extraction de données

- › L'équipe de recherche de Besançon pour le projet PARME, sur la fin de vie en Prison ;
- › Un chercheur du CH d'Argenteuil ;
- › Professeur en soins palliatifs de l'University of Auckland en Nouvelle Zélande ;
- › L'ANESM ;
- › Chercheurs du CHU de REIMS, du CH d'Amiens ;
- › Le conseil général de Vendée.

Communication sur les travaux de l'ONFV

Les membres de l'Observatoire National de la Fin de Vie ont communiqué en 2014 sur les travaux des années antérieures ou sur les travaux en cours, au travers d'écrits ou de présentations orales :

Sur les travaux 2013 « Fin de vie des personnes âgées »

- › Article de L. Rotelli-Bihet dans la revue « Les cahiers de l'Actif » Mars/Avril n°454-455 sur la fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées ;
- › Intervention de L. Rotelli-Bihet le 27 mai 2013 au Haut Conseil Pédagogique et Scientifique de l'APAJH pour présenter l'étude sur le handicap : « Une fin de vie invisible » ;
- › Présentation de trois posters au congrès de l'EAPC (European association for palliative care) en Espagne sur les travaux menés par l'ONFV en 2013 par Lucas Morin, ancien coordonnateur de l'ONFV ;
- › Article de Lucas Morin dans la revue de gériatrie de février 2014 sur la « Fin de vie en EHPAD » ;
- › Intervention de L. Rotelli-Bihet à la conférence de la Formation Directions le 8 décembre 2014 sur le thème « Nouveaux enjeux et perspectives du secteur social et médico-social pour 2015 » ;
- › Intervention de R. Aubry au colloque organisé par le défenseur des droits, « Fin de vie et personnes âgées ». Les droits fondamentaux au défi de l'avancée en âge. (Paris, 20 mars 2014) ;
- › Intervention de R. Aubry à la conférence inaugurale de l'Espace de réflexion éthique de la région Alsace (ERERAL). « Une loi sur les conditions de la fin de vie est-elle possible ? ». (01 avril 2014) ;
- › Intervention de R. Aubry au colloque organisé par le CHU de Saint Etienne : « La question de l'incertitude de la fin de vie ». Droit, Liberté et Fin de vie. 22 avril 2014 ;
- › Intervention de R. Aubry à la Journée annuelle des présidents UDAF et URAF. « Les débats et les données actuelles sur la fin de vie ». (Brive la gaillarde. 26 mai 2014) ;
- › Intervention de R. Aubry au colloque organisé par le Laboratoire de Droit de la santé et de droit médical de l'université de Paris 8, EA 1581. « Comment finit-on sa vie en France ? Position de l'Observatoire national sur la fin de vie ». Les enjeux de la fin de vie dans le domaine de la santé publique - Regards partagés entre politique, médecine, droit et éthique. 11 juin 2014 ;
- › Intervention de R. Aubry à la 66^{ème} réunion internationale de Médecine de la Personne. « Fin de vie : les enjeux éthiques à la croisée des limites du progrès dans le domaine de la santé, des droits des personnes malades et des contraintes économiques » 27 Aout. Hejnice, République Tchèque ;
- › Intervention de R. Aubry au Congrès de l'Association européenne des centres d'éthique médicale (AECM) « Dans une société vieill-

lissante : les personnes âgées, des partenaires jusqu'au bout » Fragilité, vulnérabilité et participation sociale. Défis éthiques, sociaux et politiques pour une société inclusive. Lille.3 octobre 2014 ;

- › Intervention de R. Aubry au Colloque "Les Enjeux Législatifs de la Fin de Vie" organisé par JALMALV Drôme Nord. « Fin de vie : les limites de la loi française ; la législation dans d'autres pays européens » Valence 11 Octobre 2014 ;
- › Intervention de R. Aubry à la Journée régionale Soins palliatifs. « Bilan et perspectives concernant la loi et la politique de développement des soins palliatifs ». « Ethique et soins palliatifs ». 16 octobre 2014 - Dijon ;
- › Intervention de R. Aubry à la conférence introductive. 7^{ème} journée de droit médical du CHU d'Angers. La fin de vie. 21 octobre 2014 ;
- › Intervention de R. Aubry aux 1^{ères} rencontres francophones sur le répit. 3 et 4 novembre 2014 - Lyon ;
- › Intervention de R. Aubry à la 16^{ème} JOURNEE REGIONALE. Coordination bretonne des soins palliatifs " Prendre soin de la personne vulnérable : handicaps et soins palliatifs". 21 novembre 2014 - Saint Briec ;
- › Intervention de R. Aubry au Colloque confrontation association d'intellectuels chrétiens : « Conditions des fins de vie à domicile, à l'Hôpital, en maison de retraite. Quelles perspectives ? - Les relations humaines en fin de vie ». 5 décembre 2014 - Paris, Centre Sèvres.

Sur les travaux 2014 « fin de vie et précarités »

- › Intervention de L. Rotelli-Bihet, lors d'une formation à la FNEHAD le 2

octobre 2014 pour présenter « L'accompagnement social des patients en soins palliatifs » ;

- › Intervention d'A. Boucomont au congrès de la FNH-VIH le 27 juin : pour présenter les résultats intermédiaires de l'enquête en cours et participer à un atelier de travail sur la question de la « fin de vie en ACT » ;
- › Intervention de L. Rotelli-Bihet, lors d'un rendez-vous éthique de la FNEHAD le 20 novembre 2014 pour présenter les constats de l'ONFV sur la thématique « Fin de vie et précarités » ;
- › Intervention de R. Aubry à l'Ecole nationale de la Magistrature « Fin de vie et prison et suspension de peine ». Session de formation : « actualités et devenir de l'application des peines ». 2 avril 2014 - Paris.
- › Intervention de M. Falconnet et A. Boucomont à la journée nationale d'échanges « Les pensions de familles et résidences-accueil : regard sur une forme de logement accompagné » organisé par la DIHAL, le 12 décembre 2014 pour présenter les résultats de l'étude « La fin de vie en pension de famille ».

Sur les travaux 2015 « fin de vie en début de vie »

- › Intervention de R. Aubry au Congrès des 8 sociétés de pédiatrie. Association Des Anesthésistes - Réanimateurs Pédiatriques d'Expression « Les soins palliatifs pédiatriques : quelles évolutions, quels enjeux ? ».

Contribution à des travaux thématiques

Les membres de l'Observatoire National de la Fin de Vie sont régulièrement conviés à participer à des travaux thématiques pilotés par d'autres organismes ou institutions.

Audition par le Parlement du Président de l'ONFV, le Professeur Régis Aubry :

- › le 30 janvier 2014 par la commission sociale du Sénat sur la proposition de loi n°182 relative au « choix libre et éclairé d'une assistance médicalisée pour une fin de vie digne » discutée le 13 février au Sénat, et présentée notamment par Corinne Bouchoux (sénatrice EELV de Maine-et-Loire) ;
- › Le 17 septembre 2014 par M. Jean Léonetti et M. Alain Claeys.
- › Le 19 décembre 2014, par la commission sociale de l'Assemblée nationale sur la proposition de loi présentée par V. Massonneau relative au « visant à assurer aux patients le respect de leur choix de fin de vie »

Participation au CCNE de Régis Aubry, au titre de son engagement comme Président de l'ONFV, à la rédaction de deux documents : le rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie (21 Octobre 2014) ; les observations du CCNE à l'attention du Conseil d'État de nature à l'éclairer utilement sur l'application des notions d'obstination déraisonnable et de maintien artificiel de la vie au sens de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, en particulier à l'égard des personnes qui sont dans un état paucirelationnel (05 mai 2014).

Interpellation de l'OMS, pour une participation de l'ONFV à la déclinaison de ses préconisations sur le renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément du traitement

intégré à toutes les étapes de la vie (Résolution EB134R7 du 23 mai 2014 jointe).

Participation aux travaux préalables à la définition du **Plan maladies neuro-dégénératives** plus particulièrement sur le groupe 2 « répondre aux besoins des personnes à chaque étape de la maladie et sur tous les territoires » et sur la recommandation relative à « soins palliatifs, fin de vie, traitements palliatifs ».

Interventions de R. Aubry :

- › Le 21/05 aux Salons de la santé et de l'autonomie, de la FHF sur le thème : « La fin de vie dans les établissements et services médico-sociaux » ;
- › Le 11/06 à un « colloque international France/Belgique sur la fin de vie » au Sénat.

Cours des comptes :

- › Aude Boucomont et Régis Aubry, ont rencontré le 21 mai 2014, le Dr E. Luciolli, auditeur de la Cour des comptes sur une enquête relative aux soins palliatifs.

Démarche éthique :

- › Intervention de Martine Nectoux à la journée régionale de soins palliatifs Bourgogne Franche Comté sur « limitations et arrêts de traitement en fin de vie » le 16 octobre à Dijon.

Thématique 2014 : « fin de vie et précarités »

Méthodologie de travail d'équipe participative

L'arrivée de deux nouvelles personnes au sein de l'équipe de l'ONFV a été l'occasion de réfléchir aux méthodes de travail et de proposer des outils communs pour la construction et le suivi des enquêtes 2014 (tels que les tableaux de bord de suivi, les maquettes des rendus, etc.).

À mi-année, un séminaire de travail sur deux jours, ouverts aux membres du comité de pilotage, a permis de faire un travail commun d'analyse des données issues des enquêtes et de définir une première trame de plan pour le rapport annuel.

Enquêtes de l'ONFV en 2014

« SCEOL : Situation sociale des patients en fin de vie à l'hôpital »

Cette enquête en coupe transversale a été menée par l'Observatoire du 7 au 11 octobre 2013, en lien avec des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) et des Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS) qui ont été investiguer 419 services (dont 74% MCO43 et 22% SSR44) répartis dans 118 établissements de santé. Au total, 2 414 patients en fin de vie ont été identifiés.

Objectifs de l'étude :

- › Mieux connaître la réalité de la situation sociale des personnes en fin de vie dans les établissements de santé ;

⁴³ MCO : Médecine Chirurgie Obstétrique

⁴⁴ SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

- › Identifier le parcours de soins des patients en fin de vie, et notamment des patients en situation de précarité ;
- › Mettre en place des outils et des ressources destinés à aider les professionnels de santé lorsqu'ils sont confrontés à une situation sociale difficile.

« La Fin de vie des patients hospitalisés à domicile »

Cette étude a été menée par l'Observatoire en partenariat avec la Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile (FNEHAD), du 15 mai au 30 septembre 2014, auprès des 311 établissements d'Hospitalisation à Domicile (HAD) de France. Sur l'ensemble de ces structures, 92 ont participé à l'enquête (soit un taux de réponse de 29 %). Cette enquête portait sur les dossiers des 15 derniers patients décédés de manière non-soudaine au cours de leur séjour en HAD (avec une durée de séjour supérieure à 7 jours) et dont le décès était survenu sur le lieu d'intervention de l'HAD, soit un échantillon de 1049 patients décédés de manière non-soudaine.

Objectifs de l'étude :

- › Décrire l'accompagnement de fin de vie des patients décédés dans le cadre d'une HAD, sur le lieu de prise en charge ;
- › Mieux connaître les ressources dont disposent les professionnels des HAD et celles auxquelles ils font appel pour accompagner au mieux les personnes en fin de vie ;
- › Dresser un état des lieux de la diversité des situations de précarité prises en charge par l'HAD : financière, sociale et environnementale.

« L'accompagnement social des personnes en fin de vie et en situation de précarité à l'hôpital »

Cette étude a été menée par l'Observatoire en partenariat avec l'Association Professionnelle des Services Sociaux Hospitaliers et de la Santé (A.Pro.S.S.H.e.S), du 15 avril au 6 juin 2014, auprès des assistantes sociales et des conseillères en économie sociale et familiale de l'ensemble des établissements de santé en France (privés, publics et services des armées), soit 1 796 établissements au total. 708 travailleurs sociaux hospitaliers ont participé à l'enquête et ont permis d'identifier 1 839 patients en fin de vie et en situation de précarité suivis au mois de mars 2014.

Objectifs de l'étude :

- › Identifier les parcours de fin de vie des personnes en situation de précarité hospitalisées en établissement de santé ;
- › Décrire l'accompagnement social offert à ces personnes ;
- › Comprendre les obstacles éventuels auxquels les professionnels des services hospitaliers sont confrontés et les leviers qu'ils actionnent dans le cadre de l'accompagnement de patients en fin de vie et en situation de précarité.

« La fin de vie des résidents des appartements de coordination thérapeutique »

Cette étude a été menée par l'Observatoire en partenariat avec la Fédération Nationale d'Hébergement VIH et autres pathologies (FNH-VIH), du 15 avril au 31 mai 2014, auprès de l'ensemble des Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT soit 119 ACT Sur l'ensemble de ces établissements, 59 ont participé à l'étude (soit un taux de réponse de 50%). Au cours de ces deux dernières années,

les ACT ont déclaré 102 décès dont 80 décès non-soudains.

Objectifs de l'étude :

- › Identifier les parcours de fin de vie des personnes en situation de fragilité sociale hébergées dans les ACT ;
- › Mieux connaître les ressources internes et externes dont disposent les professionnels de ces structures et celles auxquelles ils font appel pour accompagner au mieux ces personnes en fin de vie ;
- › Mettre en avant les problématiques rencontrées par l'ensemble des intervenants sur le terrain.

« Fin de vie en Centre d'hébergement et de réinsertion sociale »

Menée par l'Observatoire en partenariat avec la Fédération Nationale des Associations d'Accueil et de Réinsertion Sociale (FNARS), cette étude a été diffusée du 29 avril au 16 juin 2014, auprès de l'ensemble des Centres d'Hébergement et de Réinsertion Sociale (CHRS) relevant du Code de l'action sociale et des familles, soit 916 établissements au total. Sur l'ensemble de ces établissements, 109 ont participé à l'étude (soit un taux de réponse de 12%) et ont permis d'identifier 132 décès survenus entre 2012 et 2013.

Objectifs de l'étude :

- › Identifier les parcours de fin de vie des personnes hébergées en CHRS ;
- › Mettre en lumière les ressources internes et externes dont disposent les professionnels pour faire face aux situations de fin de vie ;
- › Mettre en avant les problématiques rencontrées par l'ensemble des intervenants sur le terrain concernant l'accompagnement de fin de vie de ces populations.

Travaux complémentaires

« Unités de Soins Palliatifs et précarités »

En complément de l'enquête nationale menée en 2012 auprès des Unités de Soins Palliatifs (USP) implantées en France, l'ONFV a souhaité réaliser un état des lieux des situations de précarité rencontrées par les USP et des difficultés vécues par les professionnels concernant l'accompagnement de ces personnes.

Cette enquête en 10 questions a été menée par l'Observatoire du 14 avril au 30 septembre 2014, auprès de l'ensemble des USP implantées en France, soit 131 au total (donnée SAE, DREES 2011). Sur l'ensemble des USP, 54 ont participé à l'enquête (soit un taux de réponse de 41 %). L'étude portait sur les hospitalisations de personnes en fin de vie et en situation de précarité recensées entre le 1er et le 31 mars 2014. Sur cette période, les USP ont déclaré en avoir accompagné 326.

« Equipes Mobiles de Soins Palliatifs et précarités »

En complément de l'enquête nationale menée en 2012 auprès des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) implantées en France, l'ONFV a souhaité réaliser un état des lieux des situations de précarité rencontrées par les EMSP.

Cette enquête en 15 questions a été menée par l'Observatoire du 24 avril au 30 septembre 2014, auprès de l'ensemble des EMSP implantées en France, soit 431 au total (donnée SAE, DREES 2011). Sur l'ensemble des EMSP, 223 ont participé à l'enquête (soit un taux de réponse de 52 %). L'étude portait sur les 5 derniers patients en fin de vie et en situation de précarité auprès desquels les EMSP sont

intervenues, soit un échantillon final de 1115 patients.

« Fin de vie en pension de famille »

Cette enquête réalisée entre le 1^{er} mai et le 16 juillet 2014 est menée par la Délégation interministérielle à l'hébergement et l'accès au logement (DIHAL) dans le but de connaître le public aujourd'hui logé en pension de famille et d'identifier les évolutions, de caractériser les réponses proposées en termes d'accompagnement et de bâti et à analyser comment elles se sont adaptées aux besoins des publics logés. Au total, 450 pensions de famille ont participé à l'étude et ont permis d'identifier 205 décès survenus en 2013.

L'ONFV s'est « rattaché » à cette enquête par l'intégration de questions spécifiques à la fin de vie et aux situations de précarité devant permettre :

- › D'identifier les parcours de fin de vie des personnes en situation de précarité et d'exclusion au sein de ces structures ;
- › D'avoir une meilleure connaissance des ressources internes et externes dont disposent les professionnels des pensions de famille et celles auxquelles ils font appel pour accompagner au mieux les personnes en fin de vie ;
- › De mettre en avant les problématiques rencontrées par l'ensemble des intervenants sur le terrain.

« CCAS et inhumation des indigents »

L'ONFV a souhaité interroger la réalité de l'après-décès et, plus particulièrement, de l'inhumation des personnes en situation de précarité, sans famille ni ressource. Les données sur ce sujet étant inexistantes, l'Observatoire a mené, en partenariat avec

l'Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS) une étude exploratoire auprès de Centres communaux d'action sociale (CCAS).

Cette étude en 15 questions a été menée de juillet à novembre 2014 auprès d'un échantillon restreint de 48 CCAS constitué au regard de la taille des communes et de leur répartition géographique.

Elle devait permettre de soulever le sujet des solidarités territoriales appréhendé sous deux axes :

- › L'obligation d'inhumation des indigents par les communes en cas de décès sur leur territoire ;
- › Les aides extra légales des CCAS lors du décès de personnes précaires.

« Enquête JALMAV »

Menée par la fédération Jusqu'à la mort accompagner la vie (JALMALV), cette enquête visait à réaliser un état des lieux du rôle et de l'action des bénévoles d'accompagnement de fin de vie auprès de personnes en situation de précarité. Le questionnaire portait plus spécifiquement sur : l'activité des bénévoles d'accompagnement, le public accompagné en situation de précarité, les difficultés et la formation des bénévoles.

Elle a été diffusée entre le 7 et le 25 février 2014 à l'ensemble de ses associations, soit 80 associations de bénévoles (France entière). 27 associations JALMALV ont répondu (soit un taux de réponse de 33%) constituant un échantillon de 738 bénévoles. Les données ont été traitées par l'Observatoire National de la Fin de Vie.

« Focus group : Urgences, fin de vie et précarités »

Organisé en octobre 2014, ce focus-group a rassemblé 6 professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes précaires en fin de vie dans des contextes d'urgence (rue, hôpital, domicile, etc.) : un médecin chef de service des urgences, un bénévole d'accompagnement au service des urgences, un professionnel des ma-raudes, une assistante sociale du département d'aval des urgences, un médecin de permanence d'accès aux soins de santé et un directeur du pôle santé d'une association d'aide aux sans-abri.

Objectifs du focus group :

- › Questionner le recours aux urgences des précaires en fin de vie : qui sont-ils, d'où viennent-ils, comment y arrivent-ils ?
- › Repérer les problématiques spécifiques à l'accueil de ce type de public et ce qu'elles impliquent au niveau de l'organisation du service et du travail des professionnels ;
- › Identifier les outils et les ressources utilisés par les professionnels pour la prise en charge de ces personnes.

Rencontre d'experts LAM - EHPAD SDF

Une rencontre d'experts, organisée en octobre 2014, a rassemblé des professionnels de LAM et d'EHPAD SDF, spécialisés dans l'accueil des personnes en situation de précarités et dont l'état de santé est dégradé. Ces professionnels de la prise en charge de la précarité étant, à priori, les plus enclins à connaître des situations de fin de vie.

Cette rencontre avait pour objectifs :

- › De questionner le fonctionnement de ces structures et le profil des personnes accueillies ;
- › De repérer la réalité des situations de fin de vie au sein de ces structures, les modalités de prise en charge de ces si-

tuations et le ressenti des professionnels ;

- › D'identifier les difficultés liées à l'accueil des personnes en fin de vie et en situation de précarité au sein de ces structures et les ressources dont elles disposent.

Analyse de la littérature française et internationale et des données d'activité en soins palliatifs pour l'année 2013

L'ensemble des parcours ont fait l'objet d'une bibliographie et une analyse des articles français et internationaux a été faite en amont de la rédaction des différents rapports relatifs à celles-ci.

De plus l'Observatoire National de la Fin de Vie a demandé à l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH) d'extraire certaines informations relatives à l'activité sanitaire en France en 2013.

Publications au titre de l'année 2014

Le rapport annuel de l'ONFV 2014 « Fin de vie et précarités », avec sa synthèse.

Cinq rapports d'étude :

- › « SCEOL, La situation sociale des patients en fin de vie dans les établissements de santé » ;
- › « La fin de vie de personnes hospitalisées à domicile » ;
- › « La fin de vie des résidents d'appartements de coordination thérapeutique » ;
- › « La fin de vie en centre d'hébergement et réinsertion sociale » ;
- › « Accompagnement social des personnes en fin de vie et en situation de précarité à l'hôpital ».

Différents tableaux de bord en lien avec les rapports précédemment cités, mais également sur les sujets suivants :

- › « Fin de vie en pension de famille »
- › USP et précarités
- › EMSP et précarité
- › Inhumation des indigents - CCAS
- › Une infographie des principaux résultats de l'enquête SCEOL.

Une attention particulière sera portée à la traduction en anglais des résumés des études ainsi que de certains tableaux de bord pour permettre une meilleure visibilité des travaux de l'ONFV à l'international.

Annexe

Annexe 1 : Evènements marquants de l'année 2014

Janvier 2014

- **13 Janvier** : Réunion du Comité de Pilotage de l'ONFV ;
- **22 janvier** : Remise du rapport 2013 à la ministre de la santé, Mme Marisol Touraine ;
- **23 janvier** : Réunion du Comité de Pilotage de l'ONFV ;

Février 2014

- **04 février** : Groupe de travail de l'enquête « Accompagnement social des personnes en fin de vie et en situation de précarité à l'hôpital (Services Sociaux) » dirigé par Mme Martine Nectoux ;
- **07 février** : Groupe de travail de l'enquête « Appartement de Coordination Thérapeutique (ACT) » dirigé par Laureen Rotelli-Bihet ;
- **27 février** : Réunion du Comité de Pilotage de l'ONFV ;

Mars 2014

- **20 mars** : interview du Pr Shinoda ;
- **20 mars** : intervention de Régis Aubry au colloque organisé par le défenseur des droits, « Fin de vie et personnes âgées ».
- **26 mars** : Groupe de travail de l'enquête « fin de vie en centre d'hébergement de réinsertion sociale (CHRS) », dirigé par Marion Falconnet ;
- **28 mars** : Groupe de travail de l'enquête « Situation Sociale des patients en fin de vie à l'hôpital (SCEOL) », dirigé par Laureen Rotelli-Bihet ;

Avril 2014

- **01 avril** : intervention de Régis Aubry à la conférence de l'ERERAL « une loi sur les conditions de la fin de vie est-elle possible ? » ;
- **02 avril** : Réunion du Comité de Pilotage de l'ONFV ;
- **02 avril** : intervention de Régis Aubry à l'Ecole nationale de la Magistrature « Fin de vie et prison et suspension de peine » ;
- **15 avril** : Intervention de Martine Nectoux dans le DESC « soins palliatifs » ;
- **22 avril** : intervention de Régis Aubry au colloque organisé par le CHU de St Etienne « La question de l'incertitude de la fin de vie » ;

Mai 2014

- **21 mai** : Rendez-vous de Régis Aubry et Aude Boucomont avec la cour des comptes ;
- **21 mai** : intervention de Régis Aubry aux Salons de la santé et de l'autonomie, de la FHF « La fin de vie dans les établissements et services médico-sociaux » ;
- **26 mai** : intervention de Régis Aubry à la journée annuelle des présidents UDAF et URAF « Les débats et les données actuelles sur la fin de vie » ;

Juin 2014

- **06 juin** : Participation de Régis Aubry au colloque « douleur et démente »
- **11 juin** : Réunion du Comité de Pilotage de l'ONFV ;
- **11 juin** : Participation de Régis Aubry au colloque international France/Belgique sur la fin de vie au Sénat ;
- **11 juin** : intervention de Régis Aubry au colloque par le Laboratoire de Droit de la santé et de droit médical de l'université de Paris 8, EA 1581 « Comment finit-on sa vie en France ? Position de l'ONFV sur la fin de vie » ;
- **13 juin** : 2^{ème} groupe de travail de l'enquête « Appartement de Coordination Thérapeutique (ACT) » dirigé par Laureen Rotelli-Bihet ;
- **18 au 20 juin** : Congrès de la SFAP ;

Juillet 2014

- **01 juillet** : 2^{ème} groupe de travail de l'enquête « Accompagnement social des personnes en fin de vie et en situation de précarité à l'hôpital (Services Sociaux) » dirigé par Mme Martine Nectoux ;
- **03 juillet** : Groupe de travail de l'enquête « Hospitalisation à domicile » (HAD) » dirigé par Laureen Rotelli-Bihet ;
- **04 juillet** : 2^{ème} groupe de travail de l'enquête « fin de vie en centre d'hébergement de réinsertion sociale (CHRS) », dirigé par Marion Falconnet ;
- **23 et 24 juillet** : Séminaire de travail pour la construction du rapport annuel 2014 ;

Août 2014

- **27 août** : intervention de Régis Aubry à la 66^{ème} réunion internationale de Médecine de la Personne « Fin de vie : les enjeux éthiques à la croisée des limites du progrès dans le domaine de la santé, des droits des per-
- sonnes malades et des contraintes économiques » ;
- **30 août** : Participation de Régis Aubry à la conférence « à préciser. » (Prague) ;

Septembre 2014

- **11 septembre** : Réunion du Comité de Pilotage de l'ONFV ;
- **17 septembre** : Intervention de Régis Aubry à l'assemblée nationale ;

Octobre 2014

- **02 octobre** : Participation de Régis Aubry au congrès Pédiatrie ;
- **02 octobre** : Intervention de Laureen Rotelli-Bihet à la FNEHAD dans le cadre d'une formation « L'accompagnement social des patients en soins palliatifs » ;
- **03 octobre** : intervention de Régis Aubry au congrès AEACM « Dans une société vieillissante : les personnes âgées, des partenaires jusqu'au bout » ;
- **11 octobre** : Intervention de Régis Aubry à une des réunions de JALMALV Drôme Nord « Fin de vie : les limites de la loi française ; la législation dans d'autres pays européens » ;
- **16 octobre** : Groupe de travail LAM / EHPAD précaire dirigé par Sonia Rochatte (stagiaire) ;
- **16 octobre** : intervention de Régis Aubry à la journée régionale Soins palliatifs « Bilan et perspectives concernant la loi et la politique de dévelop-

pement des soins palliatifs », « Ethique et soins palliatifs » ;

- **16 octobre** : Intervention de Martine Nectoux à la journée régionale de soins palliatifs Bourgogne Franche Comté sur « limitations et arrêts de traitement en fin de vie »

- **21 octobre** : intervention de Régis Aubry à la conférence introductive. 7^{ème} journée de droit médical du CHU d'Angers « La fin de vie » ;
- **30 octobre** : Focus group urgence ;

Novembre 2014

- **03 / 04 novembre** : intervention de Régis Aubry aux 1ères rencontres francophones sur le répit ;
- **20 novembre** : Intervention de Aude Boucomont et Laureen Rotelli-Bihet à la formation éthique de la FNEHAD ;
- **21 novembre** : intervention de Régis Aubry à la 16^{ème} journée régionale.

Coordination bretonne des soins palliatifs « Prendre soin de la personne vulnérable : handicaps et soins palliatifs » ;

- **26 novembre** : Réunion du Comité de Pilotage de l'ONFV ;

Décembre 2014

- **05 décembre** : Intervention de Régis Aubry au colloque confrontation association d'intellectuels chrétiens : « Conditions des fins de vie à domicile, à l'hôpital, en maison de retraite. quelles perspectives ? – Les relations humaines en fin de vie » ;
- **08 décembre** : Intervention de Laureen Rotelli-Bihet à la Formation « Directions » ;
- **12 décembre** : Intervention de Marion Falconnet et Aude Boucomont à la journée nationale d'échanges « Les pensions de familles et résidences-accueil : regard sur une forme de logement accompagné » organisé par la DIHAL.

L'ONFV EN CHIFFRES

2014

Gouvernance

Comité de pilotage

Equipe

12 titulaires - 3 collègues

6 salariés

5 réunions de comités de pilotage

5,2 ETP

35 réunions président/directeur

2 jours de séminaire

Dotation MIG : 456 K €

Thématique

"Fin de vie et précarités"

6 partenariats fédérations et associations

5 groupes de travail

9 enquêtes quantitatives

2162 répondants

2 focus groups

7150 situations étudiées

Livrables

1 rapport transversal remis à la Ministre des affaires sociales et de la santé au Parlement

5 rapports d'études

20 tableaux de bord

Observatoire

National de la Fin de Vie



35, rue du plateau, 75019 Paris
www.onfv.org