

« Fin de vie & Précarités »

L'Observatoire National de la Fin de Vie publie son nouveau rapport

Après avoir consacré son rapport 2013 à la question de « la fin de vie des personnes âgées », l'Observatoire National de la Fin de Vie souhaite en 2014, une fois de plus élargir le champ de la réflexion sur 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 celle de l'euthanasie ou du suicide assisté. Ce 4^{ème} rapport, sous la forme de trajectoires de vie et de parcours de santé, permet de voir et de comprendre les difficultés que rencontrent les personnes en situations de précarité qu'elles soient à la rue, à domicile, à l'hôpital ou en établissement social ou médico-social, 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.

Points-clés sur la réalité de la fin de vie des personnes en situation de précarité :

- **La fin de vie des personnes sans domicile en situation d'extrême précarité survient plus précocement qu'en population générale :**
 - En moyenne une espérance de vie inférieure de 28 ans sur la période 2008-2010 (49 ans vs 77 ans).
 - Décalage entre « âge biologique et âge biographique » : un vieillissement précoce peu pris en compte par les dispositifs d'accueil.
 - Aucune donnée nationale sur le nombre de personnes sans ressources ni famille inhumées par les collectivités territoriales.
- **La fin de vie des personnes en situation de précarité n'est pas pensée** puisqu'aucun lieu n'est réellement prévu en volume suffisant pour les accueillir, elle peut se dérouler dans des lieux inappropriés.
 - En 2014, 1,5 résidents par Centre d'hébergement et de réinsertion sociale en moyenne étaient en fin de vie (maladie grave en phase avancée ou terminale connue de l'établissement), dans des locaux souvent inadaptés.
 - Plus d'1/3 des personnes en fin de vie en situation de précarité entrent à l'hôpital par les urgences. Cela reste le mode principal d'accès aux soins des personnes en grande précarité.
 - Les décès surviennent majoritairement à l'hôpital (50% des décès des personnes accueillies en CHRS sont survenus à l'hôpital, 8 résidents d'ACT sur 10 sont décédés à l'hôpital).
 - 53,7% des décès sous écrou (en prison) en 2013 ont concerné des personnes en fin de vie.
 - 74% des assistants des services sociaux des établissements de santé déclarent qu'il n'existe pas d'outils de repérage de la précarité dans le lieu où ils exercent.
 - La durée de séjour à l'hôpital est plus longue de 61% chez les patients dits précaires que les non précaires. Un allongement de la durée de séjour davantage lié à des raisons sociales que médicales.
 - Seuls 60 LAM ouverts en 2014 dans 3 villes (autorisation de 75 lits supplémentaires fin 2014). Ce sont des structures adaptées pour accueillir les publics en grande précarité gravement malade ou en fin de vie.
- **Les personnes en situation de précarités ne sont pas uniquement les grands précaires :**
 - 15% des patients décédés sur le lieu d'intervention de l'HAD étaient en situation de précarité.
 - Un patient en fin de vie et en situation de précarité sur deux, accompagné par les assistants des services sociaux hospitaliers vivait une précarisation engendrée par la maladie.
- **L'accompagnement de fin de vie des personnes en situation de précarité n'est pas encore une pratique partagée et solidaire.** Les professionnels pensent qu'il s'agit « de l'affaire des autres professionnels » et notamment des professionnels du sanitaire. Le manque d'information, de formation ou de sensibilisation reste important, même dans des établissements de santé :
 - Les équipes ressources en soins palliatifs interviennent peu dans les structures sociales, médico-sociales.
 - Seul 1/3 des infirmiers et des aides-soignants d'HAD sont formés à l'accompagnement de fin de vie ou aux soins palliatifs alors qu'un patient sur quatre est concerné par une prise en charge « soins palliatifs ».
 - 39% des appartements de coordination thérapeutique n'ont aucun professionnel formé sur la fin de vie.
 - Seules 16% des pensions de familles 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.
 - 22% des assistants de services sociaux hospitaliers ignorent s'il existe une association de bénévoles d'accompagnement de fin de vie au sein de leur établissement.
- 44% des assistants de services sociaux hospitaliers déclarent l'absence d'accompagnement par les mandataires judiciaires à la protection des majeurs comme une source de difficultés lorsqu'ils doivent accompagner des personnes sous tutelle en fin de vie, ou faire les démarches pour leurs inhumations.

Face à cette réalité, il est important de ...

- ▶ Noter les solidarités existantes mais peu visibles d'associations diverses et de professionnels engagés pour accompagner ces situations.
- ▶ Prendre en compte l'importance de la place des proches aux côtés de la personne malade. Le décès de cette dernière pouvant d'ailleurs précariser encore plus les proches, et nécessite d'être anticipé.
- ▶ renforcer la fonction de coordination et les partenariats entre professionnels. Ce renforcement entre tous les pans du système de santé, doit permettre de rendre effectif les « parcours de santé » et pourrait être le cœur de la notion de service territorial de santé telle que dessiné dans le projet de loi relatif à la santé.

Si nous n'y prenons garde, la fin de vie des personnes en situation de précarité pourrait ...

- ▶ Continuer à être ignoré car 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.
- ▶ S'amplifier car en plus de l'impact de la situation économique sur les personnes en âge de travailler, les conséquences impensées des avancées et des progrès de la médecine sont de rendre possible le prolongement de la vie avec une maladie grave, qui peut s'accompagner d'une précarisation, pouvant aller jusqu'à la perte du logement.

10 préconisations formulées par l'ONFV

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 leur projet d'établissement.
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 précarités. 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.
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).
9. Conduire des travaux de recherche sur l'équilibre socio-économique des personnes de moins de 60 ans précarisées par la maladie en fin de vie, 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.

Contact presse :

06.64.32.15.82

contact@onfv.org