



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

Synthèse du rapport 2014



Introduction

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

L'observatoire National de la Fin de Vie a consacré ses travaux 2014 à la précarité et à la fin de vie. 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.

En présentant ce quatrième rapport, l'Observatoire souhaite une fois de plus élargir le champ de la réflexion qui se rattache à 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.

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 santé¹ fictifs. 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 ».

Ainsi en 2014 l'Observatoire s'est intéressé aux personnes en fin de vie en situation de précarités :

- 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 hébergés à leur domicile propre, dans des logements sociaux accompagnés (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, Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes accueillant spécifiquement des personnes sans-abris) ou dans un établissement de santé.

L'enjeu est une fois encore de quantifier et de qualifier cette réalité.

¹ « 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 ».

Que sont les précarités ?

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'ONFV, ne les a pas retenus car ils peuvent concerner toutes les personnes en fin de vie.

La précarité a changé de visage. Comme l'évoque l'Atelier Parisien d'Urbanisme dans son rapport de 2014 : « 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. ».

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'ONFV en 2014.

Définition : 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.

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.

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

Les précarités financières

- › Situation de revenus insuffisants ne permettant pas d'assurer un équilibre budgétaire,
- › Baisse significative de revenus liée à la maladie grave et évolutive
- › Recours à des aides urgentes permettant de répondre aux besoins primaires

Les précarités environnementales

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

Les précarités d'isolement

- › Entourage est absent ou non aidant,
- › Situation de rejet, ou de discrimination par l'entourage depuis l'apparition de la maladie grave et évolutive.

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 de ses proches, c'est une question politique et sociale.

Dans la continuité des travaux menés par Joanne Lynn (2005), David E. Weisman (2011), Alvin Moss (2010), 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 :

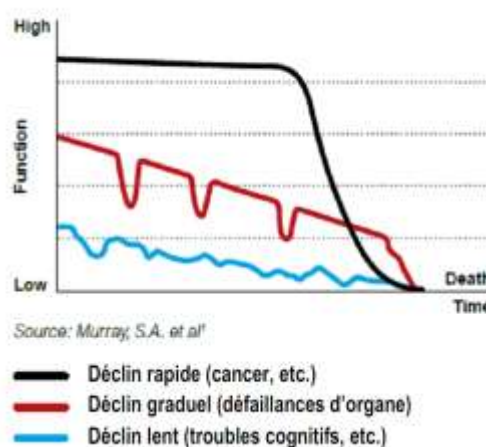
- ▶ l'existence d'une maladie grave, en phase avancée ou terminale (quelle que soit cette maladie) ;
- ▶ la réponse "non" à la question « Seriez-vous surpris si ce patient décédait au cours des six prochains mois ? ».

Il a été décidé d'exclure de notre champ d'investigation toutes les situations de morts soudaines et imprévues, même si ces morts posent aussi des questions importantes comme celle de la difficulté du deuil.

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 palliatifs et de mieux comprendre la notion de fin de vie (d'après Lunney et al. (2003), Murray et al. (2005) et Muryagh et al. (2004), 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 cancer 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 et les besoins d'accompagnement.

Dans le rapport 2014, deux parcours de santé de personnes en situation de précarité sont déclinés pour chacune de ces trois trajectoires de fin de vie.

Un rapport : synthèse d'une année de travail de l'ONFV

Pour explorer la thématique « Fin de vie et précarités », 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. Les données recueillies et la confidentialité des répondants de ces études ont été certifiées par une autorisation de la CNIL.

Pour chacune de ces enquêtes un rapport d'étude a été publié et/ou un tableau de bord. Ces documents sont téléchargeables sur le site de l'ONFV www.onvf.org.

Liste des études conduites en 2014 :

- › « La fin de vie en appartement de coordination thérapeutique »
- › « SCEOL : Situation sociale des patients en fin de vie à l'hôpital »
- › « La fin de vie des patients hospitalisés à domicile » (rapport d'étude non publié)
- › « L'accompagnement social des personnes en fin de vie et en situation de précarité à l'hôpital »
- › « Fin de vie en centre d'hébergement et de réinsertion sociale »
- › « Unités de soins palliatifs et précarités »
- › « Équipes mobiles de soins palliatifs et précarités »
- › « Fin de vie en pension de famille »
- › « CCAS et inhumation des indigents »

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

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.

Deux situations cliniques sont présentées pour illustrer cette trajectoire, celles de :

- ▶ Marc : 47 ans, sans domicile fixe, 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 un service d'hospitalisation à domicile et précarisée par sa maladie.

Remarques : ces deux 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.



Marc

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 maraudes 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 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 commun en présence d'un « compagnon de galère », d'un salarié du CHRS et du Collectif Les Morts de la Rue.

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.



Stéphanie

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 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.

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 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.

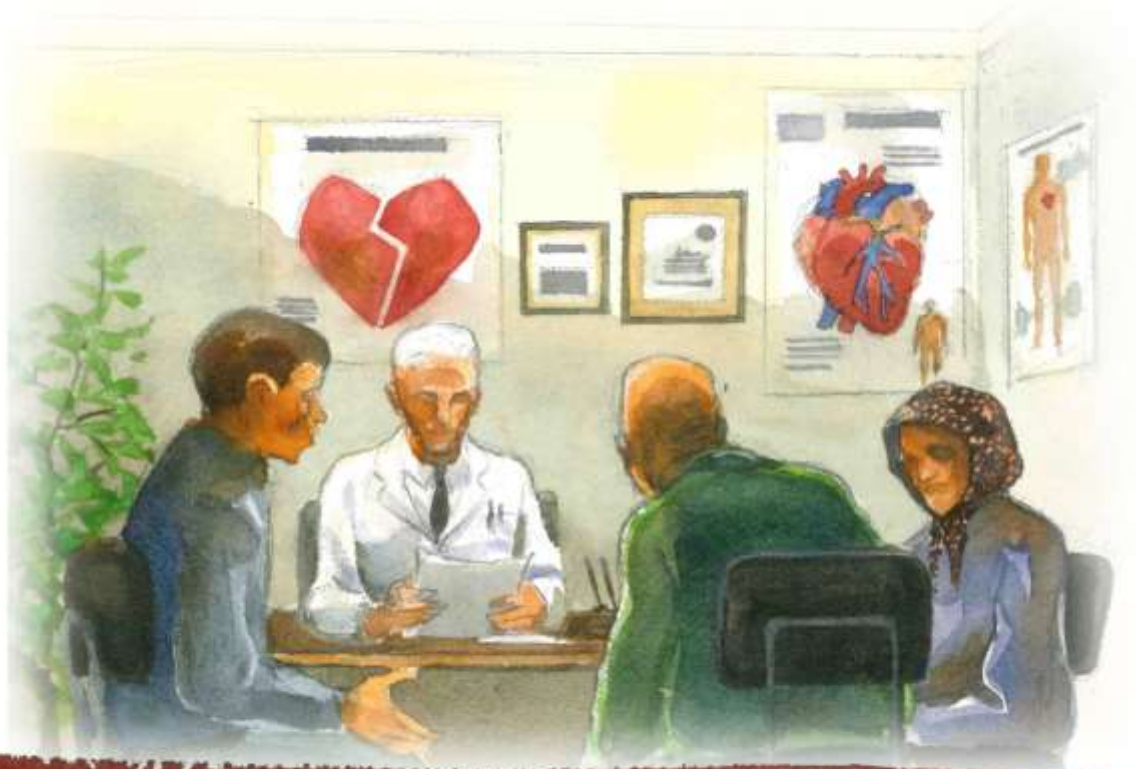
Trajectoires caractérisées par un déclin graduel

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).

Deux situations cliniques sont présentées pour illustrer cette trajectoire, celles de :

- › Michel, 59 ans, 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.

Remarques : ces deux 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.



Michel

59 ans, personne 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.

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.

Que faut-il retenir du parcours de Michel ?

Les appartements de coordination thérapeutique sont des établissements médico-sociaux hébergeant, 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.



Monsieur « X »

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.

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.

Trajectoires caractérisées par un déclin lent

Dans la littérature médicale, les personnes ayant une trajectoire de fin de vie caractérisée par un déclin lent 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).

Deux situations cliniques sont présentées pour illustrer cette trajectoire, celles de :

- › Robert, 57 ans, seul, en pension de famille, confronté à un vieillissement précoce ;
Simone, 87 ans, en situation de précarisation du fait de son vieillissement et de son isolement, sous tutelle, à domicile.

Remarques : ces deux 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.



Robert

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.

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 (PMSI) 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.



Simone

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 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.

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 sur-hospitalisation 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.

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. Il y a donc une « précarité générale » de l'être humain, qui cependant s'accuse lorsque la mort s'approche, 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. Ce rapport souligne qu'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 ». Les personnes déjà marginalisées ou exclues du fait de leur précarité finissent leur vie où elles peuvent et où bien où elles se trouvent.

Résumé

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.

La nécessité d'une 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 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 structurée de solidarité

Ce que ce rapport montre est 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 du système

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 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 surmarginalisation 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 chargés 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 Michelet 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 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.

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 décroissement.

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.

Observatoire

National de la Fin de Vie

35, rue du plateau, 75019 Paris
contact@onfv.org
www.onfv.org

