



**Une fin de vie invisible**  
**La fin de vie dans les établissements  
pour personnes adultes handicapées**



**Rapport d'étude**  
**Septembre 2013**

## Ce rapport a été préparé par

**Lucas MORIN**  
Coordonnateur

**Laureen ROTELLI-BIHET**  
Chargée d'étude

**OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE**  
35 rue du Plateau – 75019 Paris  
contact@onfv.org – 01 53 72 33 28

Septembre 2013 - Tous droits réservés.

# Préambule

## ► Pr Régis AUBRY, Président de l'Observatoire

---

Le constat est simple : malgré un débat public très vif sur les questions de fin de vie ces dernières années, on parle très peu de la fin de vie des personnes gravement handicapées. A tel point que l'on pourrait croire que cette réalité n'en est pas une.

Et pourtant, les personnes handicapées vivent, vieillissent et meurent. Comme tout le monde ? Oui, mais pas tout à fait dans les mêmes conditions...

Car plus encore que pour la population générale, l'espérance de vie des personnes handicapées augmente considérablement, et cela se traduit par l'« *avancée en âge* » de personnes présentant un grand déficit d'autonomie lié au (poly)handicap, auquel viennent se surajouter des problèmes liés à l'âge et aux maladies.

Ces situations, peu fréquentes il y a quelques années, sont de plus en plus nombreuses et posent des questions de plus en plus complexes : ce sont de nouvelles figures de la fin de vie. Une réalité qui est particulièrement marquée dans les établissements médicosociaux, qui accueillent le plus souvent des personnes dont le handicap est particulièrement lourd et dont l'état de santé est particulièrement fragile.

On pourrait donc s'attendre à ce que des établissements aient intégré ces évolutions dans leur fonctionnement et à ce que l'accompagnement des personnes en fin de vie s'y développe.

Or, étonnamment on ne sait rien de cette question : elle n'est au cœur d'aucune politique de santé (ni du côté du handicap, ni du côté de la fin de vie), elle n'a fait l'objet d'aucune étude rigoureuse, et rares sont les médias qui s'y intéressent – dans un contexte où la fin de vie est pourtant régulièrement au cœur de l'actualité.

Tout se passe comme si cette réalité était invisible, oubliée, négligée, voire cachée.

C'est pour cette raison que l'Observatoire National de la Fin de Vie a souhaité dresser un état des lieux détaillé de la fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées. Cette étude est loin d'être anodine : c'est la première fois, dans notre pays, que nous éclairons une telle zone d'ombre... quitte d'ailleurs à tordre le cou à certaines idées reçues.

« *On ne voit bien qu'avec le cœur, l'essentiel est invisible pour les yeux* » disait Antoine de St Exupéry. Si l'on n'y prête pas attention, il y a un risque réel de négliger cette population du fait même de sa vulnérabilité et de sa difficulté à exprimer tout haut ce qu'elle pense le plus souvent tout bas.

# Sommaire

<b>PREAMBULE</b>	<b>3</b>
<b>SOMMAIRE</b>	<b>4</b>
<b>INTRODUCTION</b>	<b>5</b>
▶ L'OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE	5
▶ LA MISSION JACOB SUR L'ACCES AUX SOINS DES PERSONNES HANDICAPEES	5
▶ LA FIN DE VIE DES PERSONNES LOURDEMENT HANDICAPEES : QUELS ENJEUX ?	6
<b>METHODOLOGIE</b>	<b>8</b>
▶ ETABLISSEMENTS CONCERNES	8
▶ CONCEPTION DE L'ETUDE	9
▶ RECUEIL DES DONNEES	10
▶ ANALYSE	11
▶ ECHANTILLON ET TAUX DE REPONSE	11
<b>RESULTATS</b>	<b>14</b>
▶ DECES ET SITUATIONS DE FIN DE VIE DANS LES ETABLISSEMENTS	14
▶ L'INCIDENCE DES SITUATIONS DE FIN DE VIE	19
▶ LES CARACTERISTIQUES DES SITUATIONS DE FIN DE VIE	22
▶ LES LIEUX DE DECES DES RESIDENTS	29
▶ LES RESSOURCES EXISTANTES POUR ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE	36
▶ L'ACCES AUX STRUCTURES DE SOINS PALLIATIFS	39
▶ LA FORMATION DES PROFESSIONNELS A L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE	47
▶ COMMUNICATION AVEC LES RESIDENTS ET LEURS PROCHES	54
<b>CONCLUSION GENERALE</b>	<b>67</b>
▶ LIMITES DE L'ETUDE	67
▶ LA FIN DE VIE : UNE REALITE INVISIBLE	68
▶ DISPARITES REGIONALES : DES INEGALITES CRIANTES	68
▶ ACCES AUX SOINS PALLIATIFS ET FORMATION DES PROFESSIONNELS	69
▶ LA PRESENCE D'UN(E) INFIRMIER(E) LA NUIT : UN ELEMENT DETERMINANT	70
<b>QUATRE PROPOSITIONS SIMPLES ET PEU COUTEUSES</b>	<b>71</b>

# Introduction

## ► L'Observatoire National de la Fin de Vie

---

La création de l'Observatoire National de la Fin de Vie fait suite aux recommandations formulées par la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, présidée par le député Jean Leonetti.

Deux constats ont, à l'époque, conduit à préconiser la création d'un tel « observatoire » :

- 1) L'absence de données fiables pour connaître les conditions de la fin de vie dans les différents lieux de prise en charge (hôpital, domicile, établissements médicosociaux...).
- 2) Le manque de visibilité quant aux difficultés que rencontrent, sur le terrain, les professionnels et les établissements qui accueillent des personnes en fin de vie.

Or, comme toutes les autres politiques de santé, la politique de la fin de vie doit reposer sur des connaissances objectives et précises : la fin de vie est certes une question de société et une question « éthique », mais c'est aussi un enjeu de santé publique.

**Tant que l'on ne dispose pas d'informations fiables sur la situation des personnes en fin de vie et sur la réalité de leur prise en charge au quotidien, il est probable que l'on continue à ne pas répondre de façon optimale à leurs besoins...**

C'est grâce à une meilleure compréhension des obstacles existant dans le parcours des personnes en fin de vie que les pouvoirs publics pourront proposer des solutions adaptées et attribuer des moyens sur la base d'éléments clairs et précis. L'Observatoire National de la Fin de Vie a donc trois missions principales :

1. Dresser un état des lieux précis des conditions de la fin de vie
2. Eclairer les choix réalisés en matière de politiques sanitaires et sociales
3. Alimenter le débat public sur la fin de vie en produisant des informations fiables

## ► La mission Jacob sur l'accès aux soins des personnes handicapées

---

En septembre 2012, la ministre déléguée en charge des personnes handicapées a confié à Monsieur Pascal Jacob, Président de l'association I=MC2, une mission sur l'accès aux soins des personnes handicapées. Dans le cadre de cette mission, la question de la fin de vie a fait l'objet d'une réflexion approfondie, au sein d'une commission thématique spécifique.

L'accès aux « *soins de fin de vie* » (qui ne se limitent pas aux soins palliatifs) est en effet un enjeu considérable pour les années à venir.

L'allongement progressif de l'espérance de vie des personnes très lourdement handicapées (et parfois aussi atteintes d'une maladie grave) est la conséquence de deux phénomènes combinés : d'une part l'amélioration générales des conditions de vie et des soins apportés à

ces personnes, et d'autre part les progrès accomplis dans le champ de la médecine au cours des quarante dernières années, qui permettent – grâce à des techniques de plus en plus sophistiquées – de maintenir en vie des personnes plongées dans des situations inimaginables il y a quelques années (le *locked-in syndrome* et le traumatisme crânien sévères en étant sans doute les deux exemples les plus marquants).

**Autrement dit, notre médecine, en même temps qu'elle réalise de formidables progrès, génère des formes de très grande vulnérabilité, liées à des situations de fin de vie de plus en plus délicates.**

L'Observatoire National de la Fin de Vie a donc souhaité interroger les acteurs de terrain à propos de la réalité de la fin de vie dans les établissements médicosociaux accueillant des personnes adultes handicapées.

## ► **La fin de vie des personnes lourdement handicapées : quels enjeux ?**

### **La fin de la vie ne se réduit pas à l'agonie**

La question de la fin de vie ne saurait se réduire au seul temps de la « *toute fin de vie* » : elle fait irruption dès l'annonce d'une maladie et/ou d'un handicap grave(s), et elle s'invite progressivement tout au long de cette maladie ou du vieillissement avec ce handicap.

Ce temps de la fin de la vie est donc un temps relativement long, qui peut aller de quelques jours à plusieurs mois. Pendant toute cette période, de nombreuses interrogations peuvent apparaître – à la fois pour les personnes elles-mêmes, pour leurs proches et pour les professionnels. C'est notamment le cas lorsque la progression d'une maladie grave ou d'un handicap sévère impose de prendre un certain nombre de décisions complexes.

### **La prise de décision et la participation des personnes handicapées aux choix qui les concernent : deux enjeux majeurs pour notre société**

Dans ces situations, bien plus que le *résultat* de la décision en lui-même, c'est la *manière* dont cette décision est prise qui est importante. On parle alors de « processus de prise de décision ».

Mais comment identifier et repérer ces situations alors même que ces personnes parviennent parfois à survivre très longtemps avec un handicap et des maladies très graves ? Comment amener les soignants, très marqués par la notion de « *projet de vie* », à comprendre et à accepter que face aux lourdes conséquences du handicap, parfois une existence s'achève ? Quelle est la réalité de l'application de la loi Leonetti dans les établissements qui accueillent des personnes handicapées ? Comment donner la parole à ceux qui – du fait de leur (poly-)handicap – ne sont pas toujours en capacité de s'exprimer ?

### **L'accès aux soins en fin de vie : un enjeu pour notre système de santé**

Au-delà de ces questions touchant aux décisions de fin de vie, c'est toute la problématique de l'accès aux soins en fin de vie qu'il faut explorer. Nous ne savons en effet que très peu

de choses de la façon dont les personnes handicapées en fin de vie sont accompagnées, au sein de leur établissement comme à l'hôpital.

Alors que la politique de développement des soins palliatifs a connu en dix ans des efforts considérables, le champ du handicap semble avoir été très peu investi : que peut-on dire aujourd'hui des liens entre équipe de soins palliatifs et établissements médicosociaux ? Quelle est la réalité de la formation à l'accompagnement de la fin de vie des professionnels qui interviennent dans ces établissements ? Quelles sont, en 2013, les besoins des personnes handicapées vivant en établissement lorsqu'elles connaissent une détérioration progressive et inéluctable de leur état de santé ? Trois questions concrètes auxquelles nous n'avons jusqu'à présent aucune réponse.

**Pour l'Observatoire National de la Fin de Vie, il est frappant de constater à quel point cette question de la fin de vie des personnes handicapées est restée au second plan dans le débat public et dans les politiques de santé : nous ne connaissons rien de la façon dont ces personnes finissent leur vie, et pourtant tout laisse à croire que les besoins sont immenses.**

# Méthodologie

## ► Etablissements concernés

Cette étude visait l'ensemble des établissements médicosociaux accueillant, en hébergement complet, des personnes adultes handicapées. Compte tenu de leurs missions et du profil de leurs résidents, les Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS) et les Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM) étaient particulièrement concernés.

En revanche, les établissements n'assurant qu'une mission d'hébergement temporaire ou d'accueil de jour n'ont pas été sollicités. De la même façon, les établissements assurant une mission d'accueil et/ou d'hébergement pour enfants handicapés n'étaient pas concernés par cette étude.

### Définitions

#### Maison d'Accueil Spécialisé (MAS)

Les Maisons d'Accueil Spécialisé reçoivent des adultes handicapés dont l'autonomie est extrêmement limitée et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Ces structures sont financées par l'Assurance Maladie et relèvent, à ce titre, des Agences Régionales de Santé (ARS).

#### Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM)

Les Foyers d'Accueil Médicalisé sont destinés à recevoir des personnes handicapées inaptes à toute activité professionnelle et ayant besoin d'une assistance pour la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi que d'une médicalisation, sans toutefois justifier une prise en charge complète par l'assurance maladie.

Contrairement aux MAS, ces structures bénéficient d'un « double financement » (par l'Assurance Maladie pour les soins et le personnel médical, et par les Conseils Généraux pour l'hébergement et l'animation).

### Nombre de structures et de places installées au 31 décembre 2010

Type de structures	Nombre de structures	Nombre de places installées
- Maison d'accueil spécialisé (MAS)	579	23 968
- Foyer d'accueil médicalisé (FAM)	701	20 448
<i>Ensemble</i>	<i>1 280</i>	<i>44 416</i>

Source : Makdessi Y., Mordier B. « Établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010 », Document de travail, DREES, Série Statistiques, n° 180, mai.



## ► Conception de l'étude

La conception de l'étude a été coordonnée par l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), en lien avec les membres de la commission « Fin de vie » de la mission Jacob sur l'accès aux soins des personnes handicapées. Ce groupe de travail réunissait à la fois des représentants des associations et des administrations centrales, et des personnalités qualifiées.

Le questionnaire de l'étude a été élaboré conjointement par l'Observatoire et par le Comité Interministériel du Handicap, puis soumis à la relecture des membres de la commission afin d'apporter les modifications nécessaires. Une fois cette première version validée, les différents items de l'étude ont été discutés avec les principales fédérations d'établissements afin d'harmoniser le vocabulaire utilisé, d'éviter les redondances avec d'autres enquêtes, et d'identifier d'éventuelles ambiguïtés dans la formulation des questions.

### Collaboration avec les associations et fédérations d'établissements

Les associations et fédérations qui structurent le champ du handicap ont été largement associées à la conception et à la diffusion de cette étude. Cette collaboration était, du point de vue de l'ONFV, une condition *sine qua none* pour assurer la réussite de l'étude.

En premier lieu du fait de la capacité des fédérations à relayer l'initiative auprès des établissements : dans un paysage institutionnel particulièrement fragmenté, les fédérations sont en effet un vecteur d'information très réactif et très efficace.

Mais aussi (et surtout) parce que la valeur d'une telle étude se mesure à l'aune des réflexions et des changements qu'elle suscite. L'essentiel pour un Observatoire n'est pas seulement de produire des données : c'est d'abord de faire en sorte que les acteurs de terrain s'en emparent, se les approprient et les utilisent pour améliorer la qualité des prises en charge.

Ont participé à cette étude :



## ► Recueil des données

---

### Questionnaire de l'étude

Les données ont été collectées grâce à un questionnaire comportant au total 34 items répartis au sein de trois volets distincts :

- L'organisation de l'établissement
- Les situations de fin de vie dans l'établissement
- Les ressources de l'établissement pour accompagner la fin de vie

Le cahier des charges de ce questionnaire exigeait que le temps de remplissage soit inférieur à 20 minutes, afin de ne pas représenter une surcharge de travail trop importante pour les professionnels sollicités.

### Diffusion de l'étude par voie électronique et courrier postal

La diffusion électronique a été assurée dès le 10 mars 2013 par les fédérations d'établissements et par certains CREAL (grâce au relai effectué par l'ANCREAI). Par la suite, 3 relances par courrier électronique ont été effectuées en direction des établissements. Le questionnaire était également téléchargeable sur le site de l'Observatoire National de la Fin de Vie ([www.onfv.org/handicap](http://www.onfv.org/handicap)).

L'Observatoire National de la Fin de Vie a par ailleurs, le 15 avril 2013, réalisé une diffusion postale à partir des coordonnées disponibles dans le fichier FINESS. 1280 établissements MAS et FAM ont ainsi reçu un courrier contenant une notice explicative, le questionnaire de l'étude ainsi qu'une enveloppe destinée au retour des données.

Enfin, une dernière relance a été effectuée par voie électronique le 15 mai, ciblée sur les régions dont le taux de réponse était significativement plus faible que la moyenne nationale (Picardie, Provence-Alpes-Côte d'Azur et Ile-de-France).

### Retour des questionnaires

Les questionnaires ont été recueillis du 1<sup>er</sup> mars au 7 juin 2013 (trois mois). Les établissements avaient la possibilité de retourner leur questionnaire par e-mail ou par courrier postal, à des adresses spécifiquement dédiées au suivi des enquêtes de l'ONFV.

### Anonymisation des données

Dès leur réception, les questionnaires ont été anonymisés par le biais d'un numéro identifiant unique: l'ensemble des informations susceptibles de permettre l'identification des établissements ont ainsi été systématiquement détruites (enveloppes, cartes de correspondance...) ou rendues illisibles (tampons, cachets, etc.).

Conformément au chapitre X de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relatif aux traitements de données de santé à caractère personnel à des fins d'évaluation, la base de donnée de l'étude ne comporte aucune information nominative ou permettant l'identification des établissements et des résidents concernés, et contient uniquement des statistiques agrégées.

## ► Analyse

Les données recueillies ont été traitées par l'Observatoire National de la Fin de Vie.

L'ensemble des analyses statistiques descriptives a été réalisé grâce aux logiciels Microsoft Excel® et MedCalc® (version 12.5). L'indépendance des variables a été vérifiée par des tests du Chi<sup>2</sup> et de Student. Les analyses cartographiques ont été effectuées sur le logiciel Cartes & Données®.

Les données issues de cette étude ont été comparées et mises en relation avec les résultats de l'enquête « *Etablissements et Services pour enfants et adultes handicapés* » réalisée en 2011 par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) du Ministère de la Santé.

### L'enquête « ES Handicap 2010 »

L'enquête ES « handicap » s'intéresse à l'activité des établissements et services pour personnes handicapées, au personnel en fonction, au profil des personnes présentes dans ces structures au moment de l'enquête, ainsi qu'à celui des personnes sorties de ces structures au cours de l'année précédant l'enquête.

Elle couvre la France métropolitaine et les DOM. En 2010, 96% des structures pour adultes ont répondu à l'enquête.

Les premiers résultats sont disponibles sur le site internet de la DREES

[\[en savoir plus\]](#)



Cliquez sur l'image pour accéder à la publication

Les données de l'étude relatives aux résidents décédés et aux ressources des établissements en matière d'accompagnement de la fin de vie ont fait l'objet de croisements systématiques avec les caractéristiques précisées dans le premier volet du questionnaire (nombre de places, statut de l'établissement, présence ou non d'une infirmière la nuit, profil des personnes accueillies, etc.).

## ► Echantillon et taux de réponse

### Un échantillon final de 778 établissements

Au total, 784 établissements ont participé à l'étude. Parmi les questionnaires reçus, 6 étaient trop incomplets pour être effectivement intégrés à la base de données. L'échantillon analysé est donc composé de 778 établissements d'hébergement pour personnes adultes handicapées, incluant notamment 288 MAS et 285 FAM.

La qualité des réponses est très satisfaisante, puisque le nombre de questions non-renseignées est en moyenne inférieur à 5% (à l'exception de la variable « statut », non renseignée pour 73 établissements).

## Un taux de réponse supérieur à 50% au niveau national

Il est très difficile de calculer avec précision le taux de réponse, compte tenu à la fois de l'absence de données actualisées (les données DREES font état de la situation au 31 décembre 2010) et de l'existence d'établissements « mixtes » assurant à la fois un accueil de type MAS/FAM et un autre type d'hébergement (Foyer d'hébergement, foyer de vie, etc.) : ces établissements ne sont en effet comptabilisés qu'une seule fois dans l'étude.

Toutefois, en focalisant l'attention uniquement sur les MAS et les FAM, le taux de réponse national est de 52%, et varie selon les régions de 31% (Picardie) à 89% (Auvergne).

## Représentativité de l'échantillon

Parmi les établissements répondants, 83,5% sont des établissements privés à but non-lucratif (contre 82,5% des MAS/FAM enregistrés dans le FINESS) et 15,7% sont des établissements publics (contre 16,8% des MAS/FAM enregistrés dans le FINESS). La représentativité public/privé de l'échantillon est donc très largement garantie.

**Tableau 1 – Répartition des établissements selon leur statut juridique**

Statut	Etude ONFV		FINESS
	Effectifs	%*	%
Public	111	15,7%	16,8%
Privé à but non lucratif	589	83,5%	82,5%
Privé à but lucratif	5	0,7%	0,5%
Non renseigné (NS)	73	NS	NS
<b>Total général</b>	<b>778</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

\* La répartition des établissements est calculée uniquement sur la base des 705 établissements pour lesquels la variable « statut » est renseignée (73 valeurs manquantes).

Autre variable importante pour assurer la représentativité de l'échantillon : la taille des établissements, ou plus exactement le nombre de places installées. Or pour les MAS comme pour les FAM, le profil des répondants à l'étude est très proche de celui des répondants à l'enquête « ES handicap » menée par la DREES.

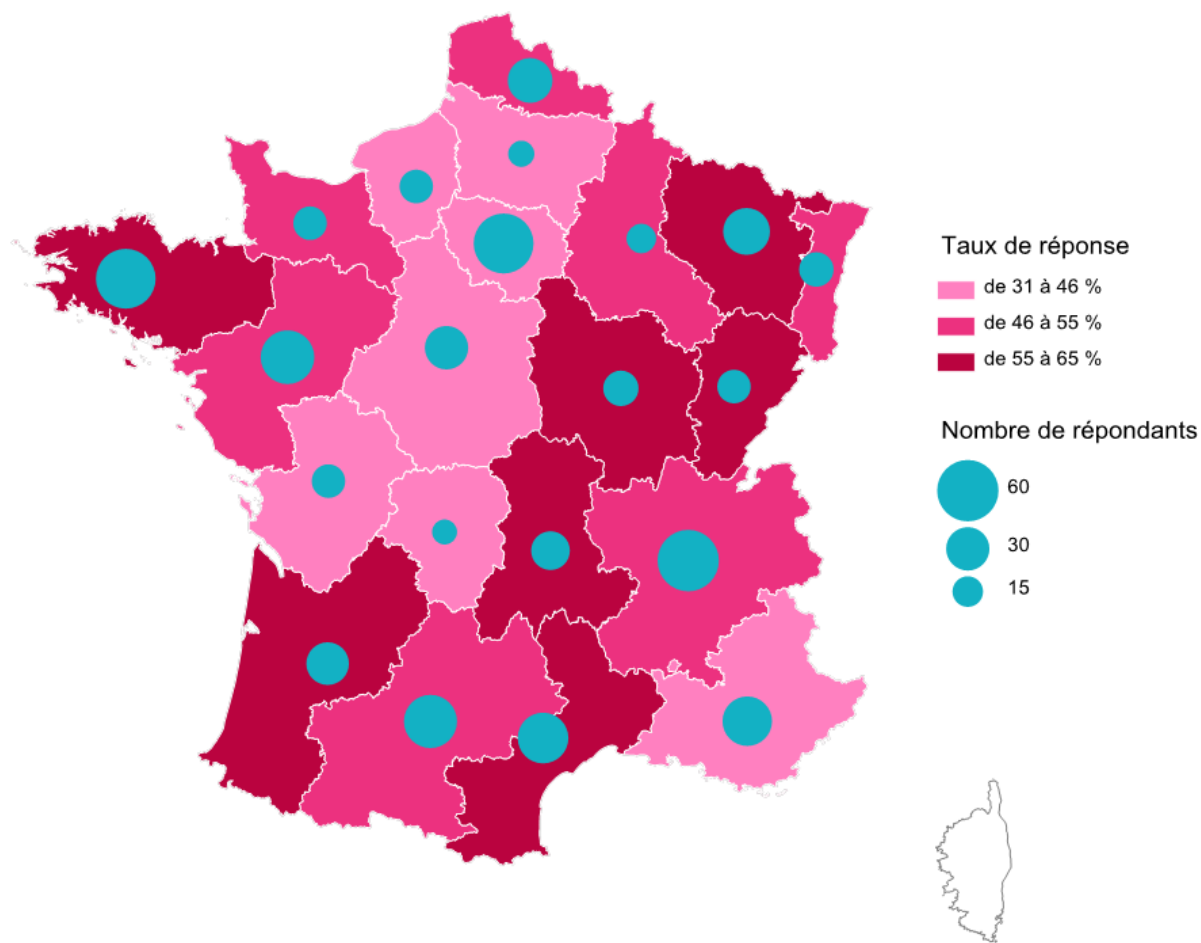
**Tableau 2 – Répartition des établissements selon le nombre de places installées**

Type d'établissements	MAS		FAM	
	Etude ONFV (n=288)	Enquête DREES*	Etude ONFV (n=285)	Enquête DREES*
45 places ou moins	60,1%	59,2%	77,9%	84,7%
Plus de 45 places	39,9%	40,8%	22,1%	15,3%
<b>Total général</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

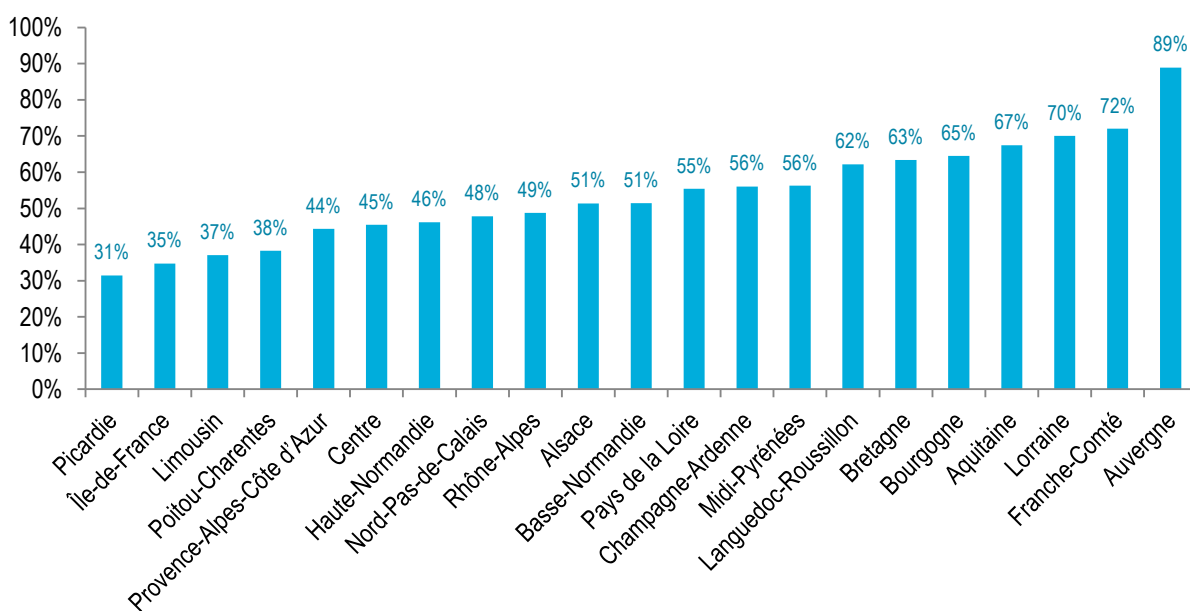
\* Source : Makdessi Y., Mordier B., 2013, « Établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010 », Document de travail, DREES, Série Statistiques, n°180, mai. Situation au 31 décembre 2010.

Enfin, malgré les disparités interrégionales constatées dans le taux de réponse à l'étude, la répartition géographique des répondants permet d'assurer une représentativité satisfaisante des différents territoires – et à tout le moins d'éviter le biais que constituerait la trop grande concentration des répondants dans une zone géographique spécifique.

**Carte 1 – Nombre d'établissements MAS et FAM ayant participé à l'étude et taux de réponse selon les régions (n=652 – Source : FINESS)**



**Graphique 1 – Taux de réponse par région (champ : MAS, FAM et mixtes)**



# Résultats

## ► Décès et situations de fin de vie dans les établissements

### Des données existantes largement insuffisantes

Les résultats de l'enquête « *ES Handicap* » menée par la DREES permettent de déterminer assez précisément, pour deux années consécutives (2009 et 2010), le nombre de décès dans les MAS, dans les FAM et dans les autres établissements. Ainsi 58% des personnes sorties des MAS en 2010 sont en réalité décédées, contre 32% des personnes adultes handicapées sorties des FAM (DREES, 2013). Ces établissements sont donc des lieux régulièrement marqués par les questions de fin de vie.

**Tableau 3 – Proportion de résidents décédés parmi l'ensemble des sortants en 2010**

Type d'établissement	Hommes	Femmes	Total
Foyer d'Accueil médicalisé (n=1057 sorties)	31,6%	34,1%	32,5%
Maison d'Accueil Spécialisé (n=898 sorties)	56,7%	60,1%	58%

Source : Makdessi Y., Mordier B., 2013, « Établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010 », Document de travail, DREES, Série Statistiques, n° 180, mai. Exploitation : ONFV, 2013

Cependant, ces données très générales ne permettent ni de connaître la fréquence des décès (c'est-à-dire le nombre de décès sur une période définie), ni d'en connaître les conditions et les circonstances selon le type d'établissement.

**Il était donc nécessaire, à travers l'étude menée par l'Observatoire National de la Fin de Vie, de mettre en lumière de façon plus précise la réalité des décès en établissement : la réalité telle qu'elle est perçue par les professionnels d'une part, et telle qu'elle est décrite par les chiffres d'autre part.**

### La fréquence des situations de fin de vie perçue par les professionnels

Les représentations des professionnels sont importantes pour mettre en perspective les données plus « objectives » telles que le nombre de décès, le type de pathologie ou encore la nature des traitements mis en place dans les dernières semaines de vie.

Or il existe indéniablement un écart entre le ressenti et les faits : les professionnels ne sont manifestement pas toujours en capacité d'identifier les « *situations de fin de vie* ».

Le questionnaire de l'étude comportait deux items particulièrement subjectifs, visant à décrire la perception des répondants quant à la fréquence des situations de fin de vie dans leur établissement.

**Encadré 1 – Extrait du questionnaire (volet B « Les situations de fin de vie dans l'établissement »)**

B1. Au sein de votre établissement vous rencontrez des situations de fin de vie :

- Jamais
- Moins d'une fois par an
- Environ une fois par an
- 2 à 3 fois par an
- Plus de 3 fois par an

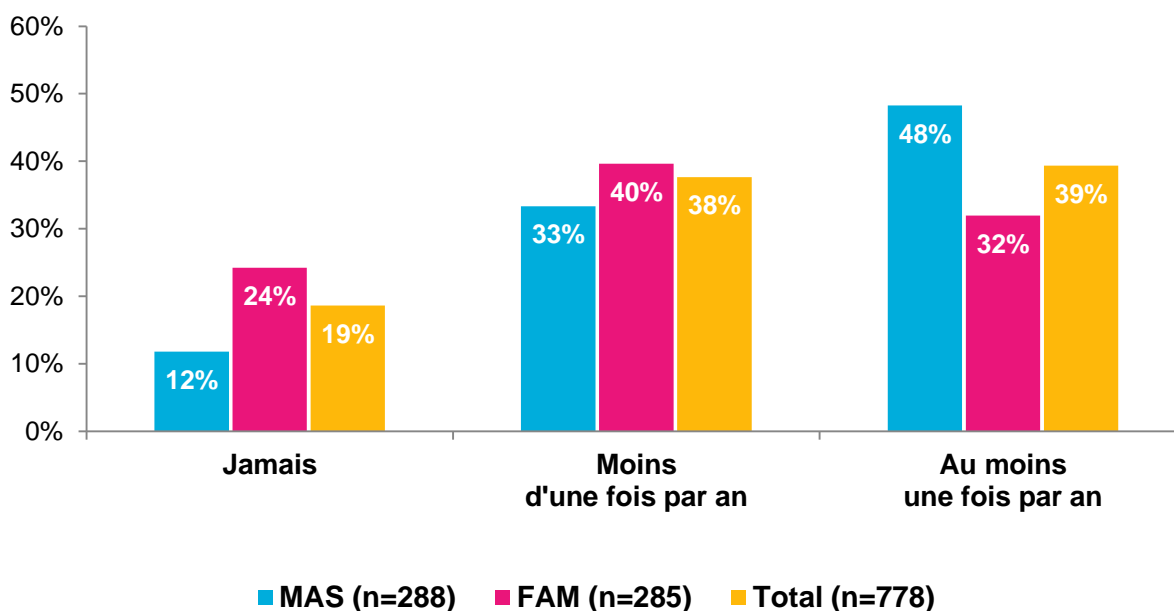
↳ B1.1 Selon vous, ces situations de fin de vie sont (sur une période de 5 à 10 ans):

- De plus en plus fréquente
- Aussi fréquentes qu'avant
- De moins en moins fréquentes
- Ne se prononce pas

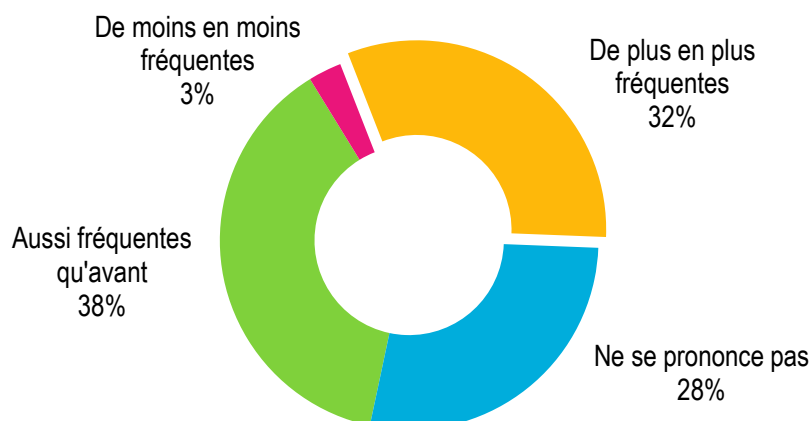
Selon les professionnels eux-mêmes, les situations de fin de vie sont loin d'être marginales : 39,3% de l'ensemble des répondants (tous établissements confondus) seraient ainsi confrontés à au moins une situation de fin de vie chaque année. C'est le cas de 48,3% des MAS, contre 31,9% des FAM. A l'inverse, alors que 24% des FAM ne seraient « *jamais* » confrontés à la fin de vie, ce n'est le cas que de 12% des MAS.

Il n'existe en revanche aucune différence significative entre établissements publics et établissements privés (p=0,99).

**Graphique 2 – Fréquence perçue des situations de fin de vie**



### Graphique 3 – Evolution perçue de la fréquence des situations de fin de vie dans les établissements d'hébergement pour personnes adultes handicapées (n=599\*):



\*Remarque : ne sont pas concernés ici les 145 établissements ayant déclaré ne « jamais » rencontrer de situations de fin de vie ou n'ayant pas renseigné l'item (n=34).

La seconde question a, quant à elle, été beaucoup moins investie par les répondants puisque 28% des établissements déclarant rencontrer des situations de fin de vie (n=599) n'ont pas souhaité se prononcer. Toutefois, une tendance de fond se dégage des résultats obtenus : alors que seuls 3% des établissements estiment que les situations de fin de vie sont « *de moins en moins fréquentes* », 38% jugent qu'elles sont « *aussi fréquentes qu'avant* » et 32% qu'elles sont « *de plus en plus fréquentes* » (29% des FAM et 34% des MAS).

Dans un tiers des établissements, la fréquence des situations de fin de vie serait donc plus élevée qu'auparavant. Si la question posée est éminemment subjective (« *Selon vous, les situations de fin de vie sont...* »), ces résultats corroborent parfaitement la réalité des décès décrites par les enquêtes menées par la DREES : alors que les décès représentaient 54% des sorties de MAS en 2001, ils représentent près de 60% des sorties en 2010.

#### Méthode

Evolution de la part des décès dans les sorties de MAS entre 2001 et 2010 dans l'enquête ES Handicap (DREES)

	%
2001	54%
2006	60%
2010	58%

Compte tenu des modifications apportées à l'enquête ES Handicap menée par la DREES, il n'est pas aisé de déterminer précisément l'évolution du nombre de décès au sein des établissements sur une série longue (la modalité « Hébergement : sans objet – décès » n'existait ainsi pas dans ES2001).

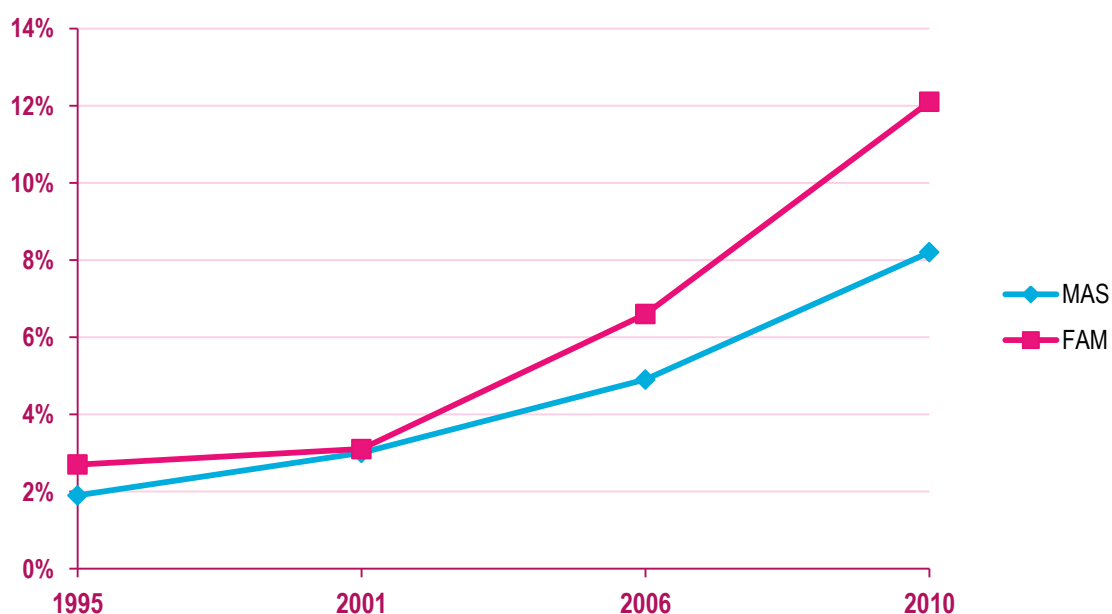
#### Sources :

> Makdessi Y., avec la collaboration de Mainguené A., 2010, « *Établissements et services pour adultes handicapés résultats de l'enquête ES 2006 et séries chronologiques 1995 à 2006* », Documents de travail, DREES, série Statistiques, tomes 1 et 2, n° 141, janvier.



En outre, le vieillissement progressif d'une partie de la population accueillie dans les établissements (en particulier dans les MAS) s'accompagne d'une augmentation quasi-mécanique du nombre de décès. Entre 1995 et 2010, la proportion de résidents âgés de 60 ans et plus est ainsi passée de 1,9% à 8,2% dans les MAS et de 2,7% à 12,1% dans les FAM (DREES, 2013). Or des travaux antérieurs ont montré que la grande majorité des personnes âgées de 60 ans ou plus sorties des MAS/FAM sont décédées : c'est ainsi le cas de 92% des sorties dans les MAS et de 69% des sorties dans les FAM (DREES, 2012).

**Graphique 4 – Evolution de la part des résidents de 60 ans et plus selon le type d'établissement entre 1995 et 2010 (Source : DREES, 2013 – Enquête ES Handicap)**



Dans ces établissements, la question de la fin de vie est au croisement de deux questions traditionnellement séparées et que les évolutions récentes ont fait se rejoindre: celle du handicap grave d'une part, et celle du vieillissement avec une maladie d'autre part.

### L'incidence réelle des décès dans les établissements

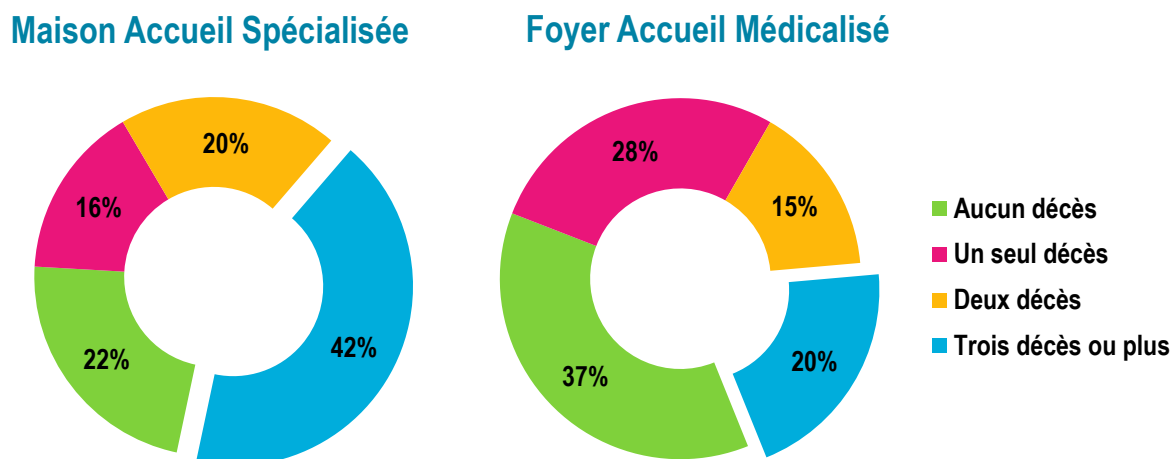
Si le nombre de « situations de fin de vie » déclaré par les établissements est une donnée largement subjective, le nombre de « décès » est quant à lui facilement quantifiable.

**Au total, 1 772 décès ont été enregistrés entre le 1<sup>er</sup> janvier 2011 et le 31 décembre 2012, dont 839 en 2011 et 933 en 2012. 26,7% d'entre eux sont survenus dans des établissements publics et 67,3% dans des établissements privés.**

Parmi les 778 établissements répondants, 537 (69%) ont enregistré au moins deux décès sur cette période de deux ans. Parmi eux, 235 (32%) ont été confrontés à un seul décès, 174 (25%) ont enregistré deux décès, et 228 (43%) ont enregistré trois décès ou plus.

A l'inverse, 30.4% des répondants déclarent n'avoir enregistré aucun décès en 2011 et 2012. C'est notamment le cas de 22.6% des MAS et 37.0% des FAM ayant participé à l'étude (graphique 5).

**Graphique 5 – Répartition des établissements MAS et FAM selon le nombre de décès survenus entre le 1<sup>er</sup> janvier 2011 et le 31 décembre 2012**



Les établissements d'hébergement pour personnes adultes handicapées enregistrent en moyenne 1.14 décès chaque année (IC95%= 0.87-1.40). Ce nombre moyen de décès est plus élevé dans les MAS que dans les FAM (1.3 vs. 0.79), confirmant ainsi la perception des professionnels (cf. graphique 2).

**Tableau 4 – Nombre moyen de décès en 2011 et 2012 dans les MAS et FAM**

	MAS (n=288) [44 places en moyenne]		FAM (n=285) [39 places en moyenne]	
	2011	2012	2011	2012
Nombre total de décès	351	377	196	223
Nombre moyen de décès par établissement	1.28	1.31	0.74	0.79
Intervalle de confiance à 95%	[1.12-1.44]	[1.14-1.48]	[0.62-0.86]	[0.65-0.93]

La survenue de décès au sein des établissements est donc une réalité qui, sans être fréquente (et donc sans constituer le « cœur de métier » des professionnels), est relativement régulière. C'est particulièrement vrai pour les MAS, et dans une moindre mesure pour les FAM, d'autant que ce nombre de décès doit être mis en rapport avec le nombre de résidents accueillis dans ces établissements (44 en moyenne).

Chaque année en France, par extrapolation des données issues de cette étude, les Maisons d'Accueil Spécialisé et les Foyers d'Accueil Médicalisé enregistrent environ 1400 décès, c'est-à-dire près de 4 décès chaque jour

Toutefois, cette approche par le nombre total de décès est quelque peu simpliste, et ne rend pas pleinement compte de la réalité des situations de fin de vie : tous les décès ne correspondent en effet 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. Les professionnels n'ont ainsi pas la possibilité d'anticiper le décès et de mettre en place une prise en charge spécifique pour accompagner la personne.

Ce n'est donc que lorsque le décès est *non-soudain* et *plus ou moins attendu* que la notion de « fin de vie » prend tout son sens : dans ces situations, le décès peut en effet être précédé de symptômes d'inconfort spécifiques à la fin de vie, d'une fragilité psychologique accrue de la personne handicapée, ou encore d'angoisses de la part des proches et des professionnels face à la perspective de la mort à venir du résident.

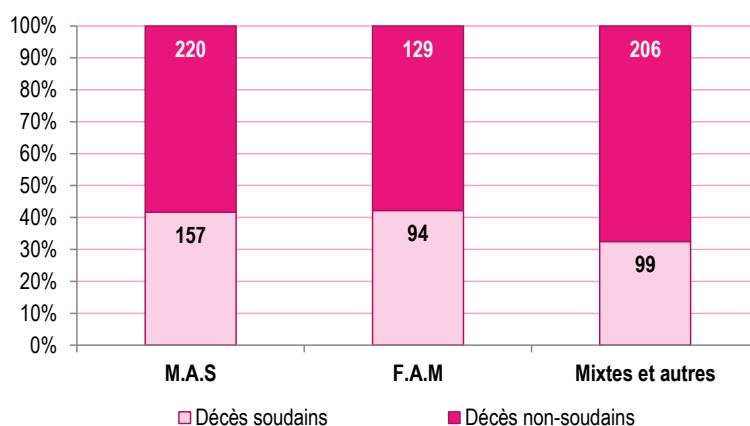
En miroir, c'est donc aussi autour de ces situations qu'un véritable accompagnement de la fin de vie peut être mis en place, à la fois pour les résidents concernés, pour leurs proches (y compris les autres résidents de l'établissement) et pour les professionnels.

### ► L'incidence des situations de fin de vie à travers la notion de « décès non soudains »

39% de l'ensemble de décès enregistrés par les établissements en 2012 ont été considérés par les répondants comme « totalement inattendus ». C'est le cas de 41.6% des décès enregistrés par les MAS (n=377) et de 42.2% des décès enregistrés par les FAM (n=223), contre 32.5% dans les autres établissements.

A l'inverse, 572 décès (61%) sont comptabilisés dans l'étude comme étant « non soudains », et correspondent donc potentiellement aux situations de fin de vie effectivement rencontrées dans les établissements.

#### Graphique 5 – Nombre et proportion de décès soudains et non-soudains en 2012\*



\*Valeurs manquantes : 28

Si certains écarts peuvent trouver une explication dans le profil clinique des personnes hébergées (adultes polyhandicapés / déficients intellectuels par exemple), d'autres semblent bien plus difficiles à analyser et à expliquer : c'est notamment le cas de l'écart constaté entre établissements publics (76,2% de décès non-soudains) et établissements privés (56% de décès non-soudains).

**Tableau 5 – Répartition des décès soudains et non-soudains selon le profil des établissements répondants**

	Nombre de décès	Décès soudains	Décès non-soudains
	n	%	%
<b>Statut*</b>			
Public	248	23,8%	76,2%
Privé	630	44,0%	56,0%
<b>Type d'établissement †</b>			
M.A.S	377	41,6%	58,4%
F.A.M	223	42,2%	57,8%
Mixtes et autres	305	32,5%	67,5%
<b>Accueil de personnes polyhandicapées•</b>			
Oui (< 50% des résidents)	276	44,2%	55,8%
Oui (≥ 50% des résidents)	320	27,8%	72,2%
Non	233	48,5%	51,5%
<b>Fréquence perçue des situations de fin de vie‡</b>			
Jamais	30	83,3%	16,7%
Moins d'une fois par an	191	49,2%	50,8%
Au moins une fois par an	675	33,6%	66,4%
<b>Nombre de décès en 2012 (fréquence réelle)</b>			
Un seul décès	209	47,8%	52,2%
Deux décès	208	42,3%	57,3%
Trois décès ou plus	516	33,5%	66,5%
<b>Ensemble de l'échantillon</b>	<b>933</b>	<b>38,7%</b>	<b>61,3%</b>

Valeurs manquantes : \*55 † 28 • 104 ‡ 37

## Définitions

La notion de « décès non-soudain » (*non sudden death*) est une dénomination largement présente dans la littérature internationale, en particulier pour explorer la question des décisions de fin de vie. Elle permet de distinguer les décès relevant potentiellement d'un accompagnement de fin de vie des décès brutaux et tout à fait inattendus pour lesquels la période de la fin de vie n'est pas identifiable.

### Trois publications pour aller plus loin:

> Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 Act of Parliament on Patients' Rights and End of Life. *BMC palliative care*. 2012;11(1):25.

> Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, et al. A post-mortem survey on end-of-life decisions using a representative sample of death certificates in Flanders, Belgium: research protocol. *BMC Public Health*. 2008

> Ko W, Beccaro M, Miccinesi G, et al. Awareness of General Practitioners concerning cancer patients' preferences for place of death: Evidence from four European countries. *European Journal of Cancer*. 2013.

Il est également intéressant d'observer que les établissements n'étant « *jamais* » confrontés à des situations de fin de vie sont ceux qui déclarent la proportion de décès soudains la plus élevée (83,3%), tandis que les établissements rencontrant des situations de fin de vie « *au moins une fois par an* » estiment que 66,4% des décès survenus en 2012 étaient non-soudains. Cet écart se retrouve également lorsque l'on prend en compte la fréquence réelle des décès.

En réalité, derrière cette notion de « décès totalement inattendu » peut recouvrir deux situations différentes :

- a) Le décès est, compte tenu de l'état de santé du résident et de la cause du décès, tout à fait imprévisible (c'est par exemple le cas des traumatismes, des accidents domestiques ou encore de certains AVC). Dans ces situations, le décès est inattendu car il était impossible à prévoir et anticiper.
- b) Le décès n'a pas été anticipé par les professionnels, qui n'ont pas identifié en amont le risque lié à l'aggravation du handicap ou de la maladie dont était atteint le résident, alors qu'un certain nombre d'éléments indiquaient que la fragilité du résident pouvait à tout moment basculer vers une fin de vie. Autrement dit, dans ces situations, le décès est « inattendu » alors qu'il était prévisible.

Les données de l'étude ne permettent pas de savoir si les décès jugés « *totalement inattendus* » par les professionnels étaient effectivement soudains et imprévisibles, ou si au contraire ils auraient pu être repérés et anticipés : cela nécessiterait en effet d'explorer, situation par situation, le dossier médical des résidents concernés et d'interroger les professionnels qui les accompagnaient.

Toutefois, il est intéressant de comparer les résultats obtenus dans cette étude avec ceux issus de l'étude « *Fin de vie en France* » (INED, 2012) et de l'étude « *Fin de vie en EHPAD* » (ONFV, à paraître) : en population générale, l'INED met en évidence une proportion de décès soudains égale à 16.9% de l'ensemble des décès ; de la même manière, l'étude nationale sur la fin de vie en EHPAD fait apparaître un taux de décès soudains égal à 12%.

## Conclusion

Ces données inédites permettent de mieux comprendre la réalité des décès chez les personnes adultes handicapées hébergées en établissement.

Avec un total de 1400 décès par an, les MAS et les FAM enregistrent chaque jour 4 décès.

Ce chiffre est à mettre en lien avec le nombre moyen de résidents accueillis dans ces établissements : contrairement aux EHPAD, qui peuvent accueillir un très grand nombre de personnes, les MAS accueillent en moyenne 44 résidents, et les FAM seulement 39.

## ► Les caractéristiques des situations de fin de vie

Au-delà d'une simple comptabilisation des décès, cette étude visait à décrire les conditions de la fin de vie et à mettre en lumière les éventuelles différences de prise en charge.

L'objectif est donc à la fois de connaître les caractéristiques principales des résidents décédés, mais aussi de comprendre leur « parcours » au sein du système de santé en fonction du type d'établissement dans lequel ils séjournent.

Le questionnaire interrogeait ainsi les établissements sur les caractéristiques des patients décédés en 2012, sur la nature des traitements reçus, sur les éventuelles décisions de fin de vie, et enfin sur leur lieu de décès.

### Pathologies et déficiences des résidents décédés

Une pathologie (cancer) et deux types de déficiences (déficience intellectuelle et polyhandicap) ont été recensés. Le choix de ces trois items se justifie de deux façons :

- La place prédominante du cancer dans les affections conduisant à un décès non-soudain: le cancer concerne en effet 50% des situations de fin de vie susceptibles de relever des soins palliatifs (ONFV, 2011).
- L'enjeu de la communication et de la prise de décision complexe lorsque les personnes sont déficientes intellectuelles et, plus encore, polyhandicapées : c'est toute la question de l'autonomie (c'est-à-dire la capacité à faire des choix pour soi-même) des personnes handicapées qui est posée chez ces personnes, en particulier en fin de vie.

#### a) La prévalence du cancer

Au total, si 11.6% de l'ensemble des résidents décédés en 2012 étaient atteints d'un cancer, c'est le cas de 19.4% des résidents décédés de façon non-soudaine (tableau 6).

**Tableau 6 – Proportion de résidents atteints d'un cancer**

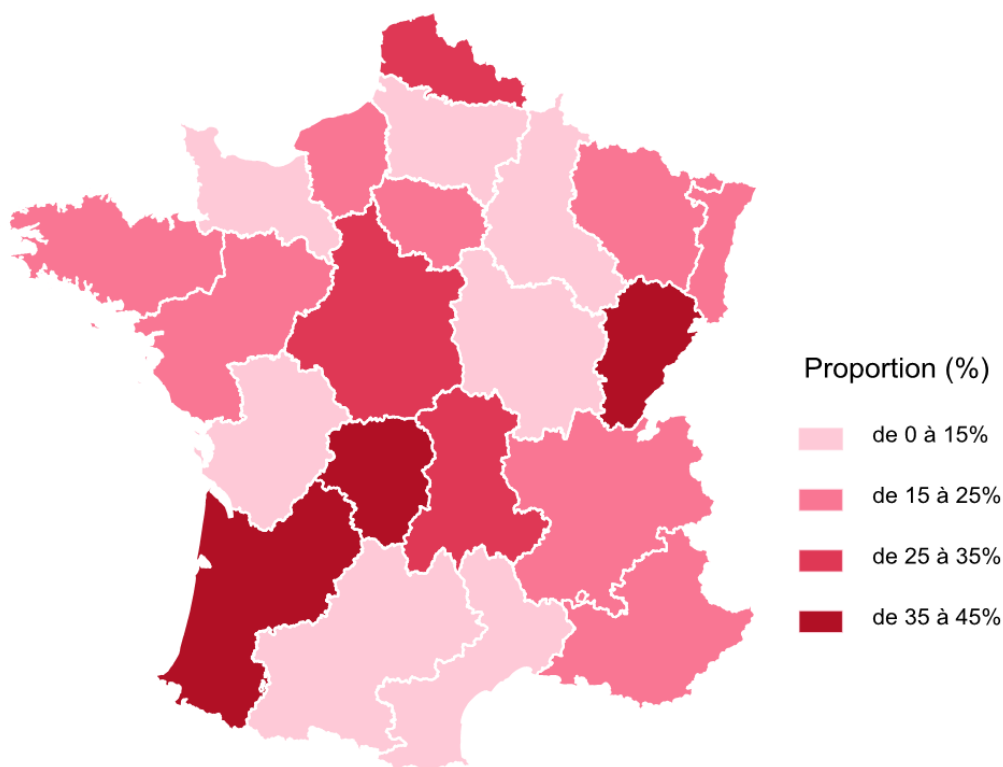
Type d'établissement	Parmi l'ensemble des décès	Parmi les décès non-soudains
M.A.S	7.7%	13.2%
F.A.M	17%	29.5%
Mixtes	17.1%	32.2%
Autres	11.3%	15%
<b>Ensemble</b>	<b>11.6%</b>	<b>19.4%</b>

\*Valeurs manquantes : 17

Cette réalité du cancer dans les MAS et les FAM était jusqu'à présent très mal connue en France : c'est d'ailleurs tout l'enjeu d'un projet comme « *ONCODEFI* », mis en place par les Dr Daniel SATGE, Bernard AZEMA et Stéphane CULINE pour tenter de mieux prévenir et soigner les cancers des personnes déficientes intellectuelles ([www.oncodefi.org](http://www.oncodefi.org)).

Ces résultats permettent de comprendre que dans ces établissements, les questions de fin de vie sont marquées non seulement par les problématiques liées au handicap grave, mais aussi par les réalités souvent masquées de la maladie grave.

**Carte 2 – Proportion de résidents atteints d'un cancer parmi les résidents décédés de façon non-soudaine, selon les régions (2012)**



Les disparités interrégionales constatées dans la prévalence du cancer chez les résidents décédés de façon non-soudaine ne s'expliquent pas par des causes strictement épidémiologiques : en effet, le taux de mortalité par cancer selon les régions ne présente pas des écarts aussi importants que ceux observés dans cette étude (FNORS : <http://www.scoresante.org>).

Or si ces disparités ne correspondent pas une réalité « épidémiologique », elles s'expliquent par des différences dans le diagnostic et la détection des cancers chez les personnes gravement handicapées : d'une région à l'autre, l'identification des résidents atteints de cancer varie fortement.

**b) Déficience intellectuelle**

La proportion de résidents décédés déficients intellectuels est particulièrement élevée (57%), notamment dans les MAS (64%) et dans les FAM (66%). Parmi les résidents décédés atteints d'un cancer (n=108), 67 étaient également déficients intellectuels (62%).

**Tableau 7 – Proportion de résidents déficients intellectuels parmi l'ensemble des résidents décédés en 2012**

Type d'établissement	Effectifs (n)	Proportion (%)
M.A.S	242	66%
F.A.M	147	64%
Mixtes	67	62%
Autres	55	28%

Or pour ces personnes, en fonction de leurs capacités intellectuelles, la question de la maladie grave et de la fin de vie ne se pose à l'évidence pas dans les mêmes termes que pour les personnes dont les troubles sont uniquement moteurs.

Dans ces situations, les notions d'information, de choix, de préférence, de décision ou encore de qualité de vie prennent un sens tout à fait différent : d'une part parce que l'altération des facultés intellectuelles ne se traduit pas toujours par une incapacité totale à exprimer des souhaits (y compris si la formulation de ces souhaits n'est pas facile à « décoder »), et d'autre part parce que l'incapacité juridique d'une personne n'est pas synonyme d'une absence de droit à participer aux décisions médicales qui la concernent.

#### **Code de la Santé Publique : article L1111-4**

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.

### **Bibliographie sélective**

#### **La fin de vie des personnes déficientes intellectuelles**

Dusart, A. Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort. *Gérontologie et Société*. 110/3. 2004

Bekkema, N., Veer, A.J.E. de, Hertogh, C.M.P.M., Francke, A.L. Respecting autonomy in the end-of-life care of people with intellectual disabilities A qualitative multiple-case study. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2013.

Forbat, L. and McCann, L. Adults with intellectual disabilities affected by cancer: critical challenges for the involvement agenda. *European Journal of Cancer Care* 19(1):91-97. 2010

Todd, S. 'Being there': the Experiences of Staff in Dealing with Matters of Dying and Death in Services for People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 26(3). 2013

Tuffrey-Wijne, I. The palliative care needs of people with intellectual disabilities: a literature review. *Palliative Medicine* 17(1):55-62. 2003

Wagemans, A., van Schroyen Lantman-de Valk, H., Tuffrey-Wijne, I., Widdershoven, G., and Curfs, L. End of life decisions: an important theme in the care for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 54(6):516-524. 2010



### c) Le polyhandicap

Le polyhandicap est très fréquent parmi les résidents décédés : au total, parmi les 933 résidents décédés en 2012, 509 étaient atteints d'une forme de polyhandicap [voir définition ci-dessous]. Cette prévalence est particulièrement forte dans les MAS (67% des décès concernent une personne atteinte d'un polyhandicap), par comparaison notamment avec les FAM (39%) ou avec les établissements assurant un hébergement mixte (47%).

#### Définition

##### Le polyhandicap

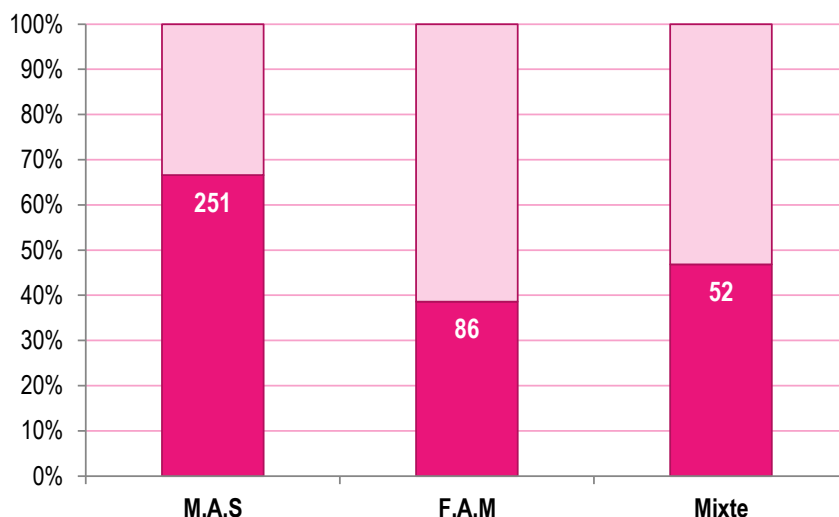
Le polyhandicap concerne les personnes présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et relationnelle.

Au cours de la vie, le polyhandicap s'aggrave au fur et à mesure des complications, et au fil du temps, les soins deviennent de plus en plus lourds et complexes, jusqu'à l'accompagnement de la fin de vie.

Il ne faut pas confondre le « polyhandicap » (qui est un type de handicap spécifique) et le « multihandicap » (qui correspond à la présence simultanée de plusieurs handicaps)

Pour en savoir plus : Groupe Polyhandicap France (<http://www.gpf.asso.fr/>)

**Graphique 6 – Nombre et proportion de résidents polyhandicapés parmi l'ensemble des résidents décédés en 2012, selon le type d'établissement**



Lecture : parmi les résidents décédés en MAS, 251 (67%) étaient polyhandicapés.

Dans les FAM, 39% des résidents décédés étaient polyhandicapés (n=86).

La forte proportion de décès chez des résidents polyhandicapés dans les MAS explique sans doute, au moins en partie, la plus faible prévalence du cancer observée par ailleurs dans cette étude : le diagnostic du cancer est en effet rendu très difficile à la fois par les contraintes physiques (rétractations, malformations, mouvements incontrôlables...) et par une capacité à communiquer extrêmement réduite – voire absente.

#### d) Accompagner la fin de vie: des difficultés accrues dans les MAS

L'enquête ES Handicap menée par la DREES en 2010 auprès des établissements pour adultes handicapés, montre que les résidents des MAS sont plus jeunes que les résidents des FAM (42,2 ans contre 44 ans en FAM).

En outre, cette même enquête montre que les résidents des MAS sont hébergés depuis plus longtemps que les résidents des FAM. En effet, 18,6% de la population accueillie au 31 décembre 2010 est présente depuis plus de 20 ans en MAS alors que ce n'est le cas que pour 8,4% des résidents des FAM. Enfin, les professionnels des MAS exercent depuis presque 8 ans (7,7 ans) alors que les professionnels des FAM exercent depuis 6 ans et demi en moyenne.

**En MAS, les résidents sont donc plus jeunes, plus dépendants, hébergés depuis plus longtemps et les professionnels qui les entourent sont aussi présents depuis plus longtemps que dans les FAM. A cela s'ajoute un nombre plus élevé de décès, et des situations cliniques plus complexes : ces facteurs cumulés sont autant de raisons qui expliquent la difficulté que peuvent éprouver les professionnels à « changer de regard » quant aux objectifs de la prise en charge lorsque les résidents sont en fin de vie.**

#### Les traitements et les décisions de fin de vie

Outre les caractéristiques des résidents, il est intéressant pour « retracer » les circonstances de la fin de vie, de chercher à décrire les traitements reçus dans les dernières semaines de vie et à mettre en évidence l'existence de décisions concernant les traitements médicaux.

Le questionnaire de l'étude comportait ainsi trois items spécifiquement consacrés à cette problématique de « prise en charge » en fin de vie (Cf. encadré 2).

##### **Encadré 2 – Extrait du questionnaire (volet B « Les situations de fin de vie dans l'établissement »)**

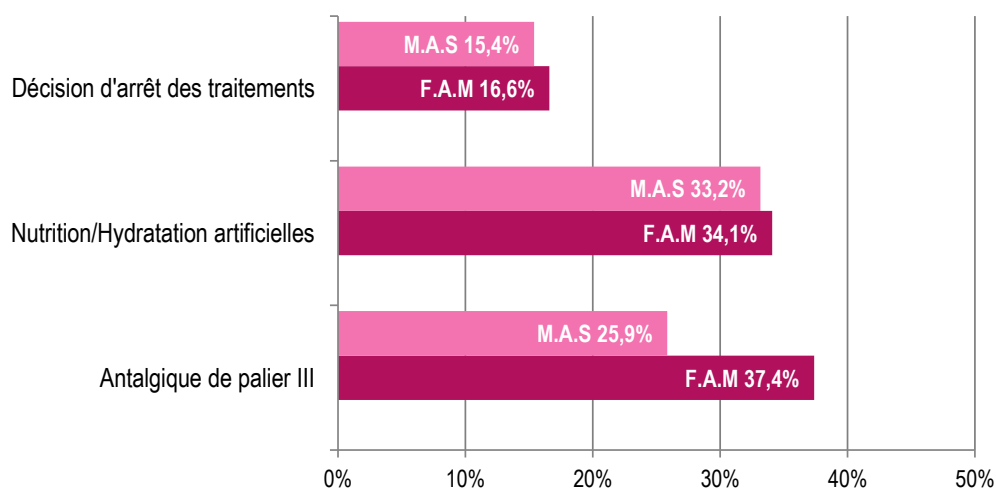
##### **B3. Parmi les résidents décédés en 2012 :**

- ↳ Combien ont reçu un traitement antalgique de palier III (morphine, Fentanyl,...) ?
- ↳ Combien recevaient une alimentation et/ou une hydratation artificielle(s) ?
- ↳ Combien ont été concernés par une décision d'arrêt des traitements ?  
(\*chimiothérapie, nutrition et hydratation artificielles, ventilation, etc.)

L'intérêt de ces indicateurs repose dans leur *comparabilité* avec les données disponibles pour la population générale : l'étude « *La fin de vie en France* » menée par l'INED en 2011 sur un échantillon de près de 5 000 décès permet en effet de connaître la fréquence de chacun de ces trois items pour l'ensemble des décès, quel que soit la pathologie ou le lieu de décès (Pennec et al., 2012, 2013)

Ainsi, dans cette étude 18.8% des patients ont été concernés par une décision de limitation ou d'arrêt des traitements (contre 16.9% dans l'étude Handicap). La comparaison autour de l'utilisation des antalgiques de palier 3 et de la nutrition/hydratation artificielle sera bientôt rendue possible, grâce à la publication prochaine des résultats détaillées de l'INED.

**Graphique 7 – Proportion de résidents décédés en 2012 concernés\* par :**  
 \*(30 derniers jours)



Des traitements antalgiques de pallier III (morphine et Fentanyl notamment) étaient dispensés à 31% des résidents décédés en 2012 [50.5% des décès non-soudains]. La fréquence de ce type d'antalgique dans les situations de fin de vie est toutefois variable selon les établissements : alors qu'ils concernent 24.1% des personnes décédées en MAS (IC95%=[19,7-28,5]), c'est le cas de 35.9% des personnes décédées en FAM (IC95%=[29,4-42,4]). Le traitement de la douleur semble donc relativement accessible aux médecins intervenant dans ces établissements : il s'agit là d'un progrès indéniable.

En revanche, ni la fréquence des dispositifs de nutrition/hydratation artificielles ni la fréquence des décisions d'arrêt des traitements ne varient en fonction des types d'établissements (p=0.99).

**Tableau 8 – Traitements et décisions médicales en fin de vie**

Type d'établissement	Décès (n*)	Antalgique palier 3	Nutr/Hydr. artificielle	Décision LATA
M.A.S	377	24.1%	33.2%	15.4%
F.A.M	223	35.9%	34.1%	16.6%
Mixtes	111	31.5%	28.8%	11.7%
Autres	194	37.6%	29.4%	24.7%
<b>Ensemble</b>	<b>905</b>	<b>30.8%</b> IC95%=[27.8-33.8]	<b>31.7%</b> IC95%=[28.7-34.7]	<b>16.9%</b> IC95%=[14.4-19.4]

\* Valeurs manquantes : 28

Comment expliquer la différence entre les MAS et les FAM en ce qui concerne l'utilisation des traitements antalgiques ?

Une première explication tient sans doute à la prévalence plus forte du cancer dans les FAM que dans les MAS (17% vs 7,7%) : les opioïdes restent en effet largement associés, en population générales, au traitement des douleurs d'origine cancéreuse [Pennec et al, 2012].

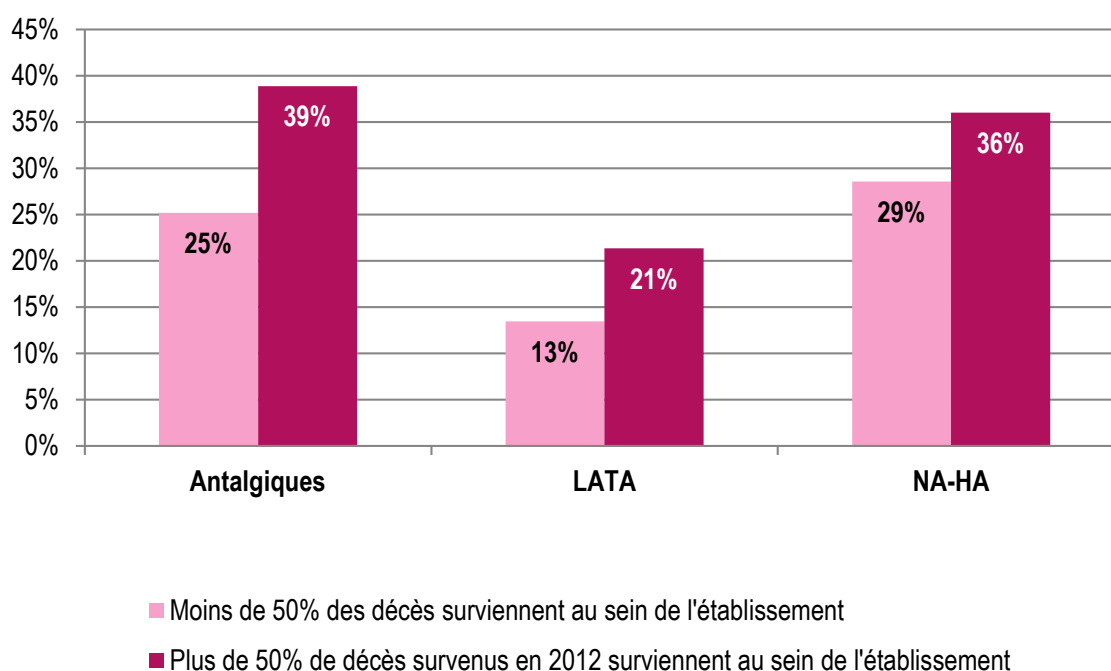
Une seconde explication, plus indirecte, pourrait résider dans la difficulté des professionnels à identifier les symptômes douloureux chez les personnes présentant des déficiences intellectuelles et/ou cognitives importantes : en effet, si la proportion de résidents décédés déficients intellectuels est relativement proche dans les deux catégories d'établissements (64% en MAS vs 66% FAM), la proportion de personnes polyhandicapées est – elle – très différente (67% en MAS vs 39% en FAM). Or l'évaluation de la douleur chez ces personnes est éminemment plus complexe.

**Tableau 9 – Répartition des populations accueillies dans les MAS et dans les FAM, selon les catégories de déficiences principales [DREES, ES 2010]**

Type d'établissement	MAS	FAM
Déficient intellectuel	41.2%	43.3%
Déficient moteur	11.2%	16.6%
Polyhandicap	29.7%	7.6%

Enfin, une dernière explication tient à la répartition des lieux de décès : plus les décès des résidents surviennent au sein même de l'établissement, plus la proportion de résidents recevant des traitements antalgiques de palier 3 est élevée (Graphique 8).

**Graphique 8 – Fréquence des traitements et décisions de fin de vie selon la proportion de décès survenant au sein de l'établissement**



Cette corrélation entre lieux de décès et recours aux opiacés ne permet toutefois pas d'établir un lien de causalité explicite entre ces deux éléments, ni même de connaître le sens de ce lien de causalité : est-ce l'utilisation d'antalgiques puissants dans les situations de fin de vie qui explique que les résidents restent dans l'établissement jusqu'au décès, ou au contraire est-ce le souhait de maintenir les résidents dans leur lieu de vie jusqu'au bout qui pousse les professionnels à mettre en place des traitements efficaces de lutte contre la

douleur ? Car, en creux, les résultats de l'étude mettent en évidence que si 43% des résidents ayant reçu des antalgiques de palier 3 décèdent au sein de l'établissement, ce n'est le cas que de 34% des résidents n'ayant pas reçu de tels traitements antalgiques.

Une explication de nature « méthodologique » doit, enfin, ne pas être négligée : il est très probable que les répondants aient une connaissance moins fine des traitements administrés en fin de vie lorsque les résidents sont décédés à l'hôpital.

## ► Les lieux de décès des résidents

Le lieu de décès des résidents est un indicateur important: les établissements d'hébergement sont en effet le plus souvent considérés comme le « *domicile* » des personnes qui y sont prises en charge, ou à tout le moins comme leur « *lieu de vie* ».

Or la possibilité de décéder dans le lieu dans lequel on a vécu est souvent perçue comme le gage d'une fin de vie plus sereine, dans un environnement familial : un sondage mené en 2011 par l'institut IFOP en population générale montre ainsi que 81% des personnes interrogées souhaiteraient pouvoir « *passer leurs derniers instants chez elles* ».

A titre de comparaison, et malgré toutes les limites d'un tel rapprochement, seuls 25% des personnes âgées en EHPAD décèdent à l'hôpital, tandis que 75% décèdent au sein même de l'établissement médicosocial dans lequel elles vivent.

D'autant que, pour les professionnels exerçant dans ces établissements, la possibilité d'accompagner les résidents jusqu'au décès est souvent perçue comme une source satisfaction et comme un marqueur important de la « *qualité de la prise en charge* ».

### Un décès sur deux survient dans le lieu de vie du résident

Tous types d'établissements confondus, 49.8% des résidents décèdent dans leur lieu de vie habituel, c'est-à-dire au sein de l'établissement.

En miroir, près de la moitié (46.7%) des décès surviennent à l'hôpital ou dans une clinique.

Enfin, 3.6% des résidents décèdent au domicile d'un proche (parents, etc.). Il n'existe aucune différence significative entre MAS et FAM (Tableau 10).

**Tableau 10 – Répartition des décès par lieux de décès (n=933)**

Lieu de décès	MAS	FAM	Ensemble
Au sein de l'établissement	47.7%	46.6%	49.8%
A l'hôpital / Dans une clinique	47.7%	50.2%	46.7%
Au domicile d'un proche	2.7%	2.7%	3.6%
<b>Ensemble</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

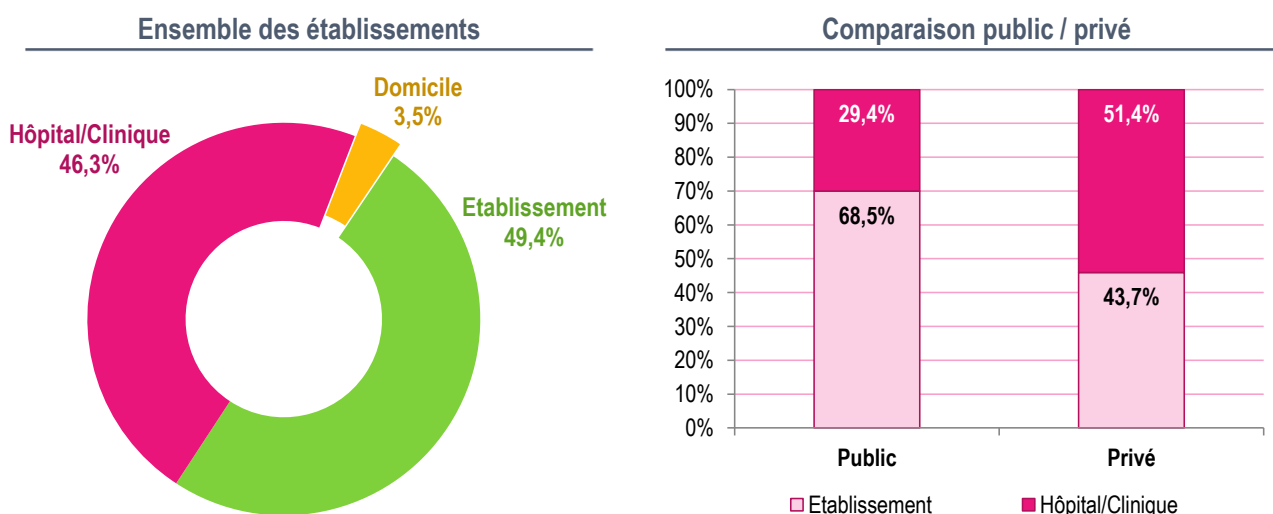
\* Valeurs manquantes : 7

## Une distinction nette entre établissements publics et établissements privés

En revanche, les résultats des établissements publics et privés diffèrent assez largement.

Comme le souligne le graphique 9 ci-après, la proportion de décès survenant à l'hôpital passe de 29,4% dans les établissements publics à 51,4% dans les structures privées, tandis que la proportion de décès survenant au sein même de l'établissement passe respectivement de 68,5% à 43,7%.

**Graphique 9 – Répartition des lieux de décès selon le statut de l'établissement (%)**



Le tableau suivant permet de mesurer plus précisément encore les disparités entre établissements publics et privés : la probabilité (le « *risque statistique* ») de décéder au sein même du lieu de vie est 1,57 fois plus élevée dans les établissements publics que dans les établissements privés.

**Tableau 11 – Répartition des décès par lieux de décès, selon le statut des établissements**

Lieu de décès	Public		Privé		Public vs. Privé
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>Risk Ratio</i> [IC95%]
Etablissement	170	68.5	275	43.7	1.57 [1.40-1.79]
Hôpital / Clinique	73	29.4	324	51.4	0.57 [0.47-0.71]
Domicile d'un proche	2	0.8%	27	4.3%	0.19 [0.04-0.79]
<b>Ensemble</b>	<b>245*</b>	<b>100%</b>	<b>626†</b>	<b>100%</b>	-

Valeurs manquantes : \*3 ; †4

Pour autant, le statut des établissements n'est évidemment pas, en tant que tel, un facteur prédictif des hospitalisations en fin de vie : il est donc essentiel de comprendre quelles sont les caractéristiques sous-jacentes qui expliquent la plus ou moins forte proportion de décès à l'hôpital.

Pour cela, l'Observatoire National de la Fin de Vie a calculé le « *risque relatif* » de survenue des décès à l'hôpital en fonction de plusieurs indicateurs-clés (Cf. tableau 12). Ce tableau permet d'identifier les facteurs ayant une influence sur la survenue des décès à l'hôpital : la taille de l'établissement, la présence d'un(e) infirmier(e) la nuit, la proportion de décès non-soudains, l'existence de liens avec une EMSP et/ou avec une structure d'Hospitalisation, la formation des personnels ou encore la mise en place d'une fiche de liaison avec le SAMU.

**Tableau 12 – Facteurs influençant la survenue des décès à l'hôpital**

Facteurs	Etablissements (n=933)		
	% décès hôpital	RR*	IC 95%
<b>Taille de l'établissement</b>			
≤ 45 places	52.2%	1	-
> 45 places	42.1%	0.81	[0.71-0.91]
<b>Infirmier(-e) la nuit</b>			
Ni présence, ni astreinte	55.5%	1	-
Présence sur place	35.0%	<b>0.63</b>	<b>[0.54-0.73]</b>
Astreinte téléphonique	44.3%	0.80	[0.67-0.96]
<b>Décès non-soudains</b>			
<50%	54.5%	1	-
>50%	43.1%	0.80	[0.70-0.90]
<b>Liens avec une EMSP</b>			
Non	55.3%	1	-
Oui	42.6%	<b>0.77</b>	<b>[0.68-0.88]</b>
<b>Convention avec une HAD</b>			
Non	48.7%	1	-
Oui	39.9%	0.82	[0.71-0.95]
<b>Médecin formé aux soins palliatifs</b>			
Non	53.1%	1	-
Oui	35.9%	<b>0.68</b>	<b>[0.59-0.78]</b>
<b>Un(e) ou plusieurs IDE formé(es) aux soins palliatifs</b>			
Non	57.8%	1	-
Oui	38.0%	<b>0.66</b>	<b>[0.58-0.74]</b>
<b>Fiche de liaison SAMU</b>			
Non	49.6%	1	-
Oui	45.9%	0.92	[0.77-1.10]

\* RR= Risque relatif / IC= Intervalle de confiance à 95% / EMSP = Equipe Mobile de Soins Palliatifs

### Les lieux de décès sont fortement influencés par la présence ou non d'un(e) infirmier(e) la nuit dans l'établissement

Seuls 16% des établissements disposent d'un(e) infirmier(e) la nuit, et 13,5% disposent d'un système d'astreinte téléphonique permettant aux professionnels présents la nuit (essentiellement des aides-soignants et/ou des veilleurs de nuit) de joindre un infirmier en cas de besoin.

Les établissements disposant le plus souvent d'une présence infirmière la nuit sont les établissements publics (23,4% vs. 14,5%), les MAS (26,1% vs. 9,1%), et les établissements comptant plus de 45 places (24,7% vs 11%).

**Tableau 13 – Proportion d'établissements disposant d'un(e) infirmier(e) la nuit, ou d'une astreinte téléphonique (n=755)**

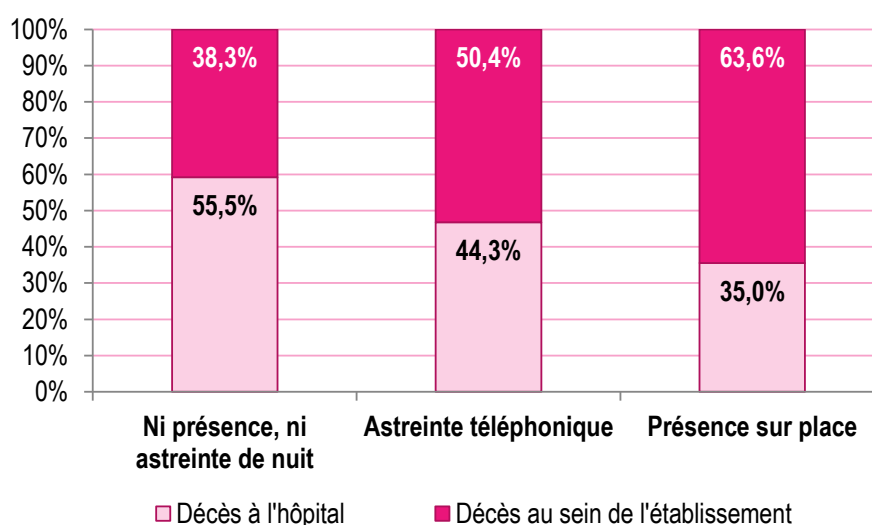
	Présence sur place (%)	Astreinte téléphonique (%)	Ni présence, ni astreinte (%)
<b>Statut</b>			
Public	23.4%	14.0%	62.6%
Privé	14.5%	13.5%	72.0%
<b>Type d'accueil</b>			
MAS	26.1%	17.0%	56.9%
FAM	9.1%	15.7%	75.2%
<b>Nombre de places</b>			
≤ 45 places	11.0%	12.9%	76.1%
> 45 places	24.7%	14.4%	60.9%
<b>Ensemble</b>	<b>16.0%</b>	<b>13.5%</b>	<b>70.5%</b>

A titre de comparaison, ces résultats sont très proches de ceux observés dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) : 13,6% d'entre eux disposent d'un(e) infirmier(e) présent(e) la nuit, et 11,9% ont mis en place un système d'astreinte téléphonique (ONFV, à paraître).

Pourtant, la présence ou non d'un(e) infirmier(e) la nuit est l'élément ayant l'impact le plus significatif sur les lieux de décès des résidents : la proportion de décès à l'hôpital passe ainsi de 35% lorsque l'établissement dispose d'un poste d'IDE la nuit, à 44% lorsqu'il existe simplement une astreinte téléphonique, et à 55% lorsqu'il n'existe ni l'un ni l'autre (autrement dit lorsque les soignants et/ou les veilleurs de nuit n'ont aucun recours la nuit).

Ce résultat s'observe aussi bien pour les MAS que pour les FAM, et – en tendance – aussi bien pour les établissements publics que pour les établissements privé (Cf. tableau 14).

**Graphique 10 – Répartition des lieux de décès selon la présence d'un(e) infirmier(e) la nuit, l'existence d'une astreinte téléphonique, ou l'absence de ces deux possibilités**





**Tableau 14 – Pourcentage de décès survenant à l'hôpital selon la présence d'un(e) infirmier(e) la nuit ou la mise en place d'une astreinte téléphonique**

	Présence sur place	Astreinte téléphonique	Ni présence, ni astreinte
	% de décès à l'hôpital	% de décès à l'hôpital	% de décès à l'hôpital
<b>Statut</b>			
Public	25.8%	22.6%	42.3%
Privé	41.2%	50.5%	56.7%
<b>Type d'accueil</b>			
MAS	41.9%	42.3%	56.0%
FAM	37.8%	41.2%	54.7%

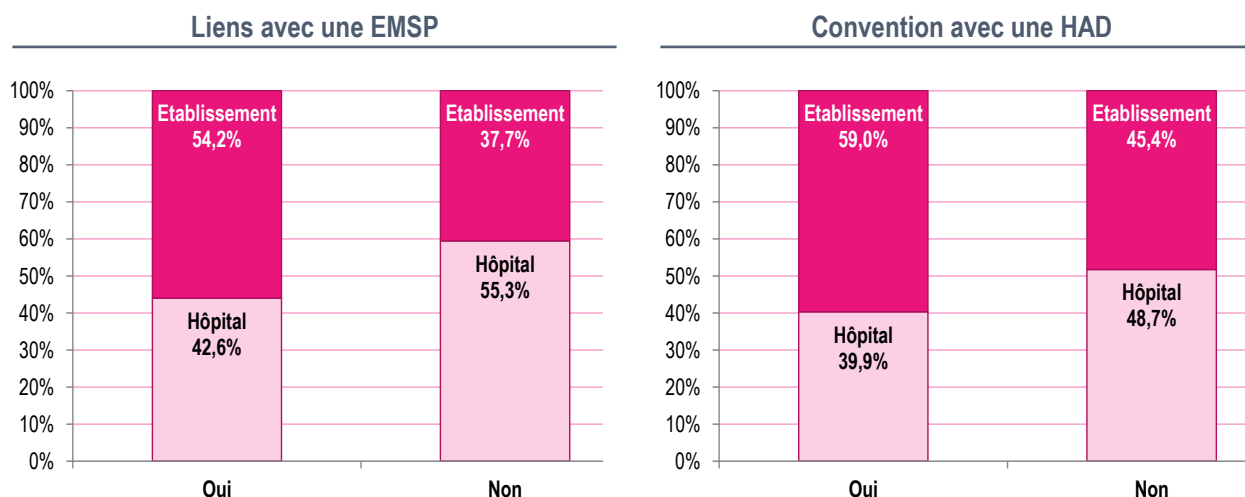
Quel que soit le type ou le statut d'établissement, la présence d'un infirmier dans l'établissement la nuit réduit sensiblement le risque de décès des résidents à l'hôpital, et permet donc d'éviter un grand nombre d'hospitalisations.

La difficulté réside, pour ces établissements, dans les modalités de financement d'un tel temps infirmier la nuit : l'enveloppe destinée au financement des hospitalisations n'est en effet pas la même que celle dédiée au financement des personnels soignants. Or, si l'hypothèse d'un transfert de crédits de la première enveloppe vers la seconde est techniquement envisageable au niveau national (au nom du principe de « *fongibilité asymétrique* »), elle paraît peu probable dans les faits : l'ONDAM hospitalier est déjà soumis à de fortes contraintes (taux d'évolution fixé à +2,7% en 2013), et les établissements sont invités à maîtriser de façon drastique l'évolution de leur masse salariale.

### Les liens avec une Equipe Mobile de Soins Palliatifs et/ou une structure d'HAD

L'existence déclarée de liens avec une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) et/ou une structure d'Hospitalisation à Domicile (HAD) est également un facteur important de réduction de la mortalité à l'hôpital, comme en témoigne le graphique 11 ci-dessous. Or l'accès à ces deux ressources est loin d'être égal d'une région à l'autre (voir infra, pages 40 à 44).

**Graphique 11 – Répartition des lieux de décès selon l'existence de liens avec une Equipe Mobile de Soins Palliatifs et/ou avec une structure d'HAD (n=775)**



## La formation des médecins et des infirmiers aux soins palliatifs est déterminante

Il est toujours très délicat, faute de données objectives et recueillies à large échelle, de mesurer l'impact de la formation des professionnels.

Grâce aux données de cette étude, il est désormais possible de faire un lien entre la formation du médecin, des infirmiers et des autres professionnels à l'accompagnement de la fin de vie d'une part, et les conditions de la prise en charge des personnes décédées d'autre part. Le lien avec les lieux de décès est particulièrement frappant (tableau 15).

**Tableau 15 – Pourcentage de décès survenant à l'hôpital selon la formation des professionnels (n=775 établissements / 933 décès)**

	Décès dans l'établissement <i>n (%)</i>	Décès à l'hôpital <i>(%)</i>	Odd Ratio [IC 95%] <i>Formation Oui vs. Non</i>
<b>Médecin formé</b>			
Non	259 (41.5%)	304 (54.0%)	1
Oui	237 (63.0%)	133 (35.9%)	0.48 [0.37-0.63]
<b>IDE formés</b>			
Non	164 (35.4%)	229 (58.3%)	1
Oui	333 (60.6%)	207 (38.3%)	0.45 [0.34-0.58]
<b>Autres prof. formés</b>			
Non	120 (40.1%)	152 (55.9%)	1
Oui	372 (54.8%)	267 (41.8%)	0.57 [0.43-0.75]

Lorsque le médecin de l'établissement a reçu une formation à l'accompagnement de la fin de vie (c'est le cas 22% des établissements), 63% des résidents décèdent au sein de la structure, tandis que 36% décèdent à l'hôpital. En revanche, lorsque le médecin n'a pas reçu de formation autour de cette thématique, 54% des décès surviennent à l'hôpital...

De la même façon, si un(e) ou plusieurs infirmier(e)s ont été formés/sensibilisés aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie, près des deux tiers des résidents décèdent dans leur lieu de vie, contre un petit peu plus d'un tiers des résidents lorsqu'aucun IDE n'a été formé.

Cette tendance se vérifie aussi bien dans les MAS que dans les FAM, dans les établissements publics comme dans les établissements privés.

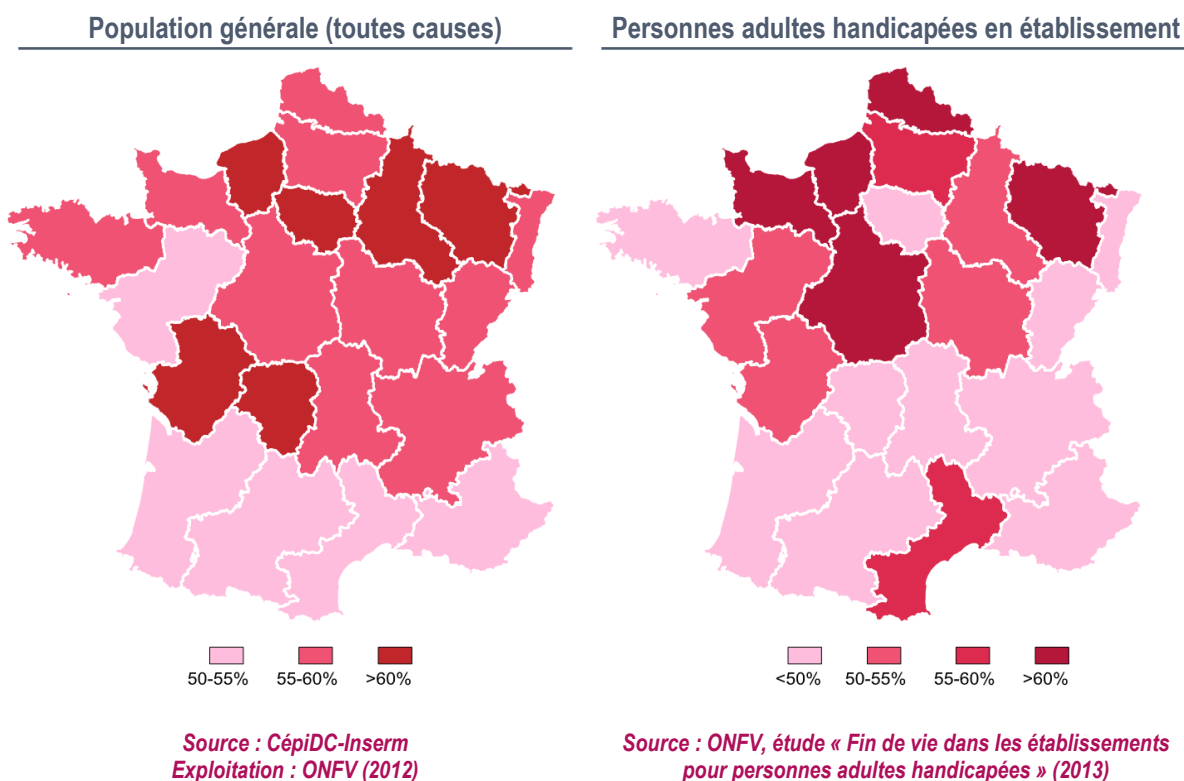
### La formation des professionnels Données complémentaires

Pour en savoir davantage sur la formation des professionnels (médecins, infirmiers et autres soignants) à l'accompagnement de la fin de vie, voir page 46 de ce rapport.

## Des disparités interrégionales particulièrement fortes

L'analyse des résultats obtenus à l'échelle régionale est particulièrement instructive : comme pour la population générale (ONFV, 2012 ; Gisquet, 2013), la carte des décès à l'hôpital chez les personnes adultes handicapées vivant en établissement fait apparaître un gradient nord-est/sud-ouest.

**Carte 4 – Proportion de décès survenant à l'hôpital selon les régions (%)**



Alors qu'en Auvergne seuls 15% de l'ensemble des décès enregistrés en 2012 sont survenus à l'hôpital, c'est le cas de près de 80% des décès enregistrés dans les régions Haute- et Basse-Normandie. Cette cartographie des décès survenant à l'hôpital est valable à la fois pour les FAM, pour les MAS et pour les autres types d'établissements.

En réalité, ces disparités entre régions s'expliquent en grande partie par les écarts constatés, d'une région à l'autre, entre les trois éléments présentés plus tôt : la présence d'un(e) infirmier(e) la nuit, les liens avec une équipe ressource (EMSP, Réseau de santé et/ou HAD), et enfin la formation des professionnels à l'accompagnement de la fin de vie.

**Ce sont donc les Agences Régionales de Santé (ARS) qui devront, dans le cadre de leur stratégie régionale de santé, prendre en compte ces résultats inédits pour tenter de limiter les hospitalisations et pour permettre aux résidents des MAS et des FAM de décéder dans leur lieu de vie.**

## ► Les ressources existantes pour accompagner la fin de vie

La troisième partie du questionnaire était spécifiquement consacrée aux « *Ressources de l'établissement pour accompagner la fin de vie* » (voir encadré 3). Ces 11 items visaient à évaluer le degré de connaissance par les établissements d'hébergement pour personnes adultes handicapées des dispositifs existants sur leur territoire, et à comprendre la façon dont ils utilisent ces ressources lorsqu'ils sont confrontés à une situation de fin de vie.

### Les ressources effectivement disponibles sur le territoire

L'Observatoire National de la Fin de Vie dispose, par le biais à la fois de ses propres enquêtes et des bases de données existantes (SAE et PMSI), d'un registre national des structures de soins palliatifs. Grâce à ce registre, il est possible de connaître la répartition géographique réelle de l'offre de soins palliatifs, à l'échelle régionale mais également à l'échelle départementale. Les données de l'étude ont donc été croisées avec le registre de l'ONFV, afin de mettre en évidence d'éventuels écarts entre les déclarations des répondants et la réalité : autrement dit, ce croisement permet de mesurer le degré de connaissance par les établissements des ressources à leur disposition dans leur département.

Si l'on en croit les établissements, 83% d'entre eux seraient situés dans un territoire disposant d'une Unité de Soins Palliatifs. Seuls 17% déclarent qu'il n'existe pas d'USP dans leur territoire ou déclarent « *ne pas savoir* » (tableau 16). Pourtant, lorsque l'on compare ces résultats à la réalité de l'offre de soin dans les départements, la situation est sensiblement différente, et traduit une connaissance très imparfaite des dispositifs existants.

**Tableau 16 - Au sein de votre territoire, savez-vous s'il existe une Unité de Soins Palliatifs ? (n=756)**

	Oui, il en existe une	Non/ Je ne sais pas	Total
<b>Ensemble des répondants*</b>	626 (83%)*	130 (17%)	756 (100%)
<b>Etablissements situés dans un département disposant effectivement d'une USP</b>	410 (54%)†	67 (9%)	477 (63%)
<b>Etablissements situés dans un département ne disposant pas d'une USP</b>	216 (29%)‡	63 (8%)	279 (37%)

Lecture : \*83% de l'ensemble des répondants déclarent qu'il existe une USP au sein de leur territoire. † 54% des répondants déclarent être implantés dans un territoire disposant d'une USP et le sont effectivement. ‡ 29% des répondants déclarent être implantés dans un territoire disposant d'une USP, alors qu'en réalité il n'existe aucune USP dans leur département.

• Valeurs manquantes : 22

Parmi les 626 établissements déclarant qu'il existe une Unité de Soins Palliatifs dans leur territoire, 410 (65%) sont effectivement implantés dans un département disposant d'une telle unité. En revanche, 216 établissements (35%) sont en réalité implantés dans un département non-couvert par une Unité de Soins Palliatifs.

En miroir, sur les 130 établissements déclarant qu'il n'existe pas d'USP ou qu'ils ne savent pas si une telle USP existe au sein de leur territoire, 67 (51%) sont situés dans un département disposant de cette offre de soins...

**Encadré 3 - Extrait du questionnaire : « Les ressources de l'établissement pour accompagner la fin de vie »**

**C1. Au sein de votre territoire, savez-vous s'il existe :**

↳ *C1.1 Une Unité de Soins Palliatifs ?*

- Oui, il en existe une
- Non, il n'en existe pas
- Je ne sais pas

↳ *C1.1 Une Equipe Mobile de Soins Palliatifs ?*

- Oui, il en existe une
- Non, il n'en existe pas
- Je ne sais pas

**C4. Avez-vous des liens avec une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ?**

- Oui
- Non

↳ *C4.1 Si oui, vous est-il arrivé de faire appel à cette équipe mobile en 2012 ?*

- Oui
- Non

↳ *C4.2 Globalement, vous trouvez que l'intervention d'une telle équipe est :*

- Inutile
- Plutôt utile
- Très utile

↳ *C4.3 Lorsqu'elle intervient, c'est le plus souvent pour (deux réponses possibles) :*

- Le soulagement de la douleur
- Le suivi des proches
- Préparer un retour à domicile
- Préparer un transfert en USP
- Aider l'équipe à prendre une décision complexe de fin de vie
- Assurer le soutien psychologique de l'équipe

**C5. Vous est-il déjà arrivé de transférer des résidents vers une Unité de Soins Palliatifs (USP) ?**

- Oui, plusieurs fois
- Oui, une seule fois
- Non, jamais

↳ *C5.1 Si vous ne transférez jamais de patient en USP, c'est parce que:*

- De tels transferts ne sont pas nécessaires
- Il n'y a pas d'USP à proximité de l'établissement
- Il n'y a pas de place dans ces unités

**C6. Êtes-vous en lien avec une association de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs ?**

- Oui
- Non

**C7. Avez-vous signé une convention avec une structure d'Hospitalisation à Domicile (HAD) ?**

- Oui
- Non

**C8. Avez-vous mis en place un document de liaison destiné au SAMU/service des urgences ?**

- Oui
- Non

**Cette connaissance imparfaite de l'offre existante trouve un équivalent dans les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP).** Ces équipes, dont la mission première n'est pas d'assurer des soins mais davantage d'assurer un rôle de soutien et d'accompagnement des équipes prenant en charge le résident, sont désormais implantées dans presque tous les départements de France métropolitaine et des Territoires d'Outre-Mer (Aubry, 2013).

Parmi les 758 établissements répondants, 81% (616) déclarent avoir connaissance d'une Equipe Mobile de Soins Palliatifs intervenant dans leur territoire. Dans l'immense majorité des cas, ces établissements sont effectivement implantés dans un département couvert par une EMSP.

En revanche, parmi les 142 établissements déclarant qu'il n'existe pas d'EMSP dans leur territoire (ou déclarant qu'ils ne savent pas s'il en existe une), 97% d'entre eux sont en réalité situés dans un département disposant d'au moins une Equipe Mobile de Soins Palliatifs.

**Tableau 17 - Au sein de votre territoire, savez-vous s'il existe une Equipe Mobile de Soins Palliatifs ? (n=758)**

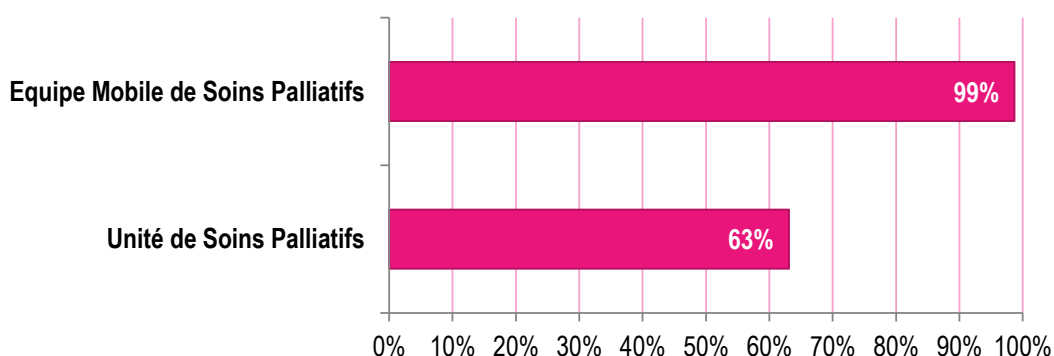
	Oui, il en existe une	Non/ Je ne sais pas	Total
<b>Ensemble des répondants*</b>	616 (81%)	142 (19%)	758
<b>Etablissements situés dans un département disposant effectivement d'une EMSP</b>	610 (80%)	138 (18%)	748
<b>Etablissements situés dans un département ne disposant pas d'une EMSP</b>	6 (1%)	4 (1%)	10

\* Valeurs manquantes : 20

La méconnaissance des ressources disponibles sur le territoire se traduit donc non seulement par une « sous-connaissance » de l'offre effectivement existante (18% des établissements ignorent qu'il existe une EMSP dans leur département), mais également par une certaine confusion entre les différents dispositifs. Les 29% de répondants qui déclarent à tort qu'il existe une Unité de Soins Palliatifs dans leur territoire sont probablement induits en erreur par l'existence de « *Lits Identifiés de Soins Palliatifs* », parfois regroupés de façon importante dans les établissements (Plein Sens, 2013).

Pourtant, l'accessibilité géographique des Unités et des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs est en grande partie assurée (à tout le moins d'un point de vue quantitatif).

**Graphique 12 – Etablissements implantés dans un département disposant d'une... (%)**



## L'offre de soins palliatifs

### Unités, Equipes Mobiles, Réseaux et Lits Identifiés de Soins Palliatifs

**Les Unités de Soins Palliatifs (USP)** sont des services hospitaliers spécialisés, constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Reconnues par contrat entre l'établissement de santé et l'Agence Régionale de Santé, elles bénéficient d'équipes spécifiquement formées et elles sont entièrement consacrées à l'accompagnement des situations les plus complexes et/ou les plus difficiles.

**Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)** sont des équipes « volantes » : elles ont pour mission d'apporter une aide, un soutien et des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans les services hospitaliers ou dans les établissements médicosociaux. Elles ne se substituent pas aux équipes.

**Les Réseaux de santé en soins palliatifs** ont pour mission de coordonner l'ensemble des professionnels qui accompagnent un patient en fin de vie à domicile ou dans un établissement médicosocial

**Les Lits Identifiés en Soins Palliatifs (LISP)** sont des lits spécifiquement dédiés aux soins palliatifs, situés dans des services hospitaliers accueillant de nombreux patients en fin de vie mais qui ne disposent pas de moyens spécialisés (contrairement aux USP). Ils peuvent répondre à des demandes extérieures au service et/ou à l'établissement pour des cas complexes, permettant ainsi d'éviter ou de raccourcir le passage systématique dans différents services (et notamment le passage par les urgences).

### ► L'accès aux structures de soins palliatifs

Au-delà de la question de l'*accessibilité* de l'offre de soins palliatifs (c'est-à-dire la possibilité pour les établissements d'y accéder en cas de besoin), l'étude de l'ONFV avait pour objectif de mieux comprendre les dynamiques d'accès à l'offre: comment les établissements mobilisent-ils les ressources existantes ? Dans quelles situations ? Pour quelles raisons ?

### L'Unité de Soins Palliatifs : une ressource très peu sollicitée

Les Unités de Soins Palliatifs, destinées à l'accompagnement des situations cliniques, sociale et/ou éthiques les plus complexes, peuvent être amenées à jouer un rôle de « solution de repli » lorsque le maintien d'une personne dans son lieu de vie n'est plus possible du fait de l'aggravation de sa situation.

Les USP peuvent alors constituer un lieu temporaire de prise en charge, le temps de stabiliser une situation de crise, de traiter un épisode aigu ou encore de réadapter des traitements antalgiques complexes.

Elles peuvent aussi, si la situation l'impose, devenir le lieu de fin de vie du résident jusqu'à son décès. Ces unités spécifiquement dédiées aux soins palliatifs peuvent donc tout à fait s'inscrire dans un parcours de soins cohérent pour les personnes adultes handicapées en fin de vie.

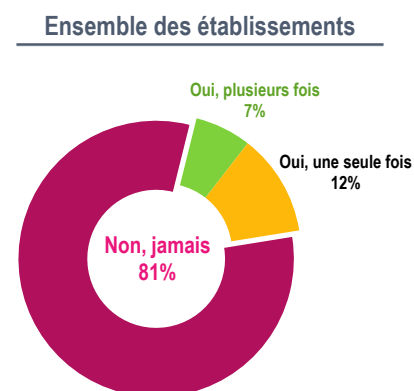
Pourtant, les résultats de l'étude menée par l'ONFV confirment que les établissements d'hébergement mobilisent très peu ces structures : seuls 18% des répondants déclarent avoir déjà – au cours des 5 dernières années – transféré un résident en Unité de Soins Palliatifs.

Cette tendance est très stable, quelles que soient les caractéristiques des établissements concernés. Si les établissements privés semblent solliciter davantage les USP (7,7% vs 2,7%), il ne s'agit en réalité que d'un effet de distorsion lié à la composition de l'échantillon ( $p > 0,001$ ).

En revanche, les disparités régionales restent relativement faibles : si 63% des établissements MAS/FAM du Nord-Pas-de-Calais n'ont jamais transféré de résidents en USP, c'est le cas de 100% des établissements entre Champagne-Ardennes et de 96% en Auvergne.

**Tableau 18 - Vous est-il déjà arrivé de transférer des résidents vers une Unité de Soins Palliatifs (au cours des 5 dernières années) ?**

	Oui, plusieurs fois (%)	Oui, une seule fois (%)	Non, jamais (%)	p-value
<b>Statut</b>				
Public (n=111)	2.7%	10.9%	86.4%	0.14
Privé (n=587)	7.7%	11.5%	80.9%	
<b>Type d'accueil</b>				
MAS (n=286)	6.3%	10.9%	82.8%	0.70
FAM (n=281)	5.4%	12.6%	82.0%	
<b>Nombre de places</b>				
≤ 45 places (n=492)	5.6%	10.3%	84.1%	0.06
> 45 places (n=276)	8.5%	14.8%	76.8%	



### Des transferts en Unité de Soins Palliatifs (USP) jugés « non-nécessaires »

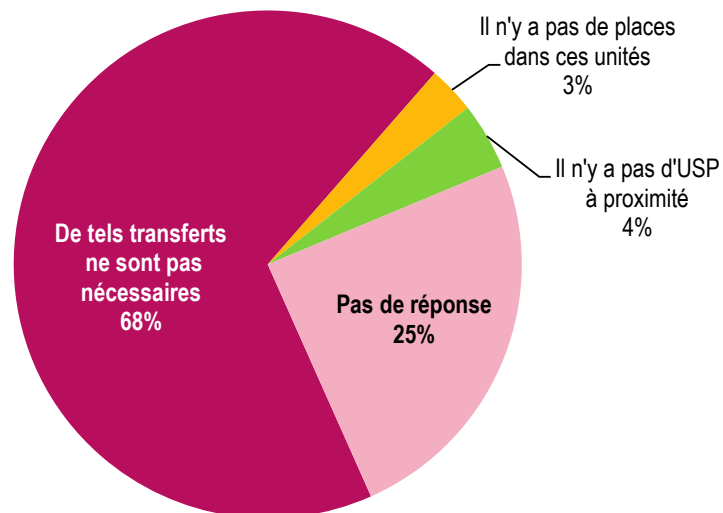
Mais le plus intéressant est de chercher à comprendre *pourquoi* ces établissements (pourtant confrontés en moyenne une fois par an à des situations de fin de vie complexes) n'organisent pas le transfert des résidents dans ces Unités pourtant spécifiquement dédiées aux accompagnements de fin de vie.

Parmi les 286 MAS et 281 FAM participant à l'étude, respectivement 237 et 230 (82%) ont déclaré n'avoir « jamais » hospitalisé de résidents en USP. Dans chacun de ces deux types d'établissements, plus des deux tiers des répondants estiment en premier lieu que « *de tels transferts ne sont pas nécessaires* » (53,5% de l'ensemble des établissements).

L'absence d'USP à proximité et l'insuffisance de places dans ces unités ne sont mentionnées que de façon marginale (voir graphique 13). Cette tendance est particulièrement forte dans les établissements disposant d'un temps infirmier la nuit (73,7% jugent les transferts en USP non-nécessaires).



### Graphique 13 – Si vous n’avez jamais transféré de résident dans une Unité de Soins Palliatifs, c’est parce que... (n=587)



#### Un établissement sur deux a déjà des liens avec une équipe mobile de soins palliatifs

Les équipes mobiles de soins palliatifs sont implantées dans des établissements de santé (le plus souvent dans hôpitaux publics), et jusqu’à une date récente leur développement a principalement été concentré autour des services hospitaliers.



La circulaire du 25 mars 2008 relative à l’organisation des soins palliatifs précisait que « à titre expérimental une équipe mobile peut intervenir dans une institution médicosociale [...], dans le cadre d’un réseau ou non ».



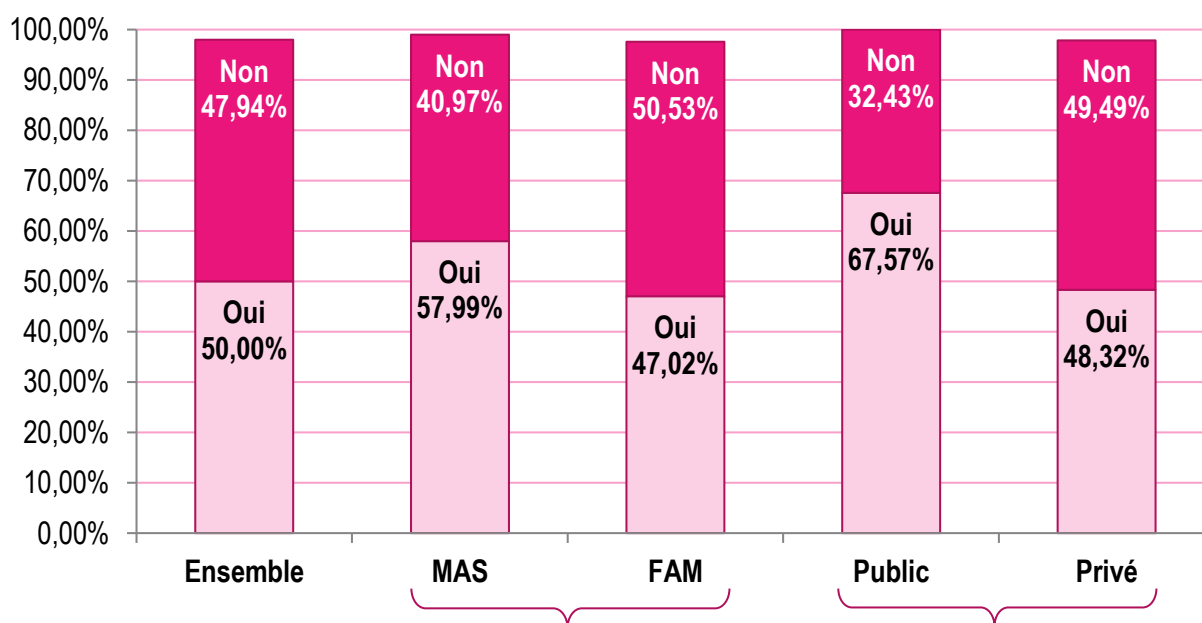
Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 prévoyait quant à lui de « systématiser la collaboration, formalisée par des conventions, entre les établissements de santé disposant d’une équipe mobile de soins palliatifs et les établissements médicosociaux ».

Mais, à quelques exceptions près, ces deux mesures visaient exclusivement les établissements d’hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), comme en témoigne la publication en juin 2010 d’une instruction relative à l’intervention des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs en EHPAD

Autrement dit, le champ des personnes adultes handicapées est resté relativement peu investi par les EMSP : une enquête menée par l’Observatoire National de la Fin de Vie en juillet 2012 montrait ainsi que seules 29% des équipes mobiles avaient conclu une convention avec un établissement de type MAS ou FAM (15% des équipes mobiles de CHU...).

Pourtant, les résultats de cette étude montrent que près d’un établissement sur deux (58% des MAS et 47% des FAM) déclare avoir des liens avec une équipe mobile de soins palliatifs. Si cette réalité varie selon les profils d’établissements (MAS/Public vs FAM/Privé), elle n’en demeure pas moins surprenante, surtout lorsqu’elle est ramenée aux résultats obtenus dans les EHPAD (ONFV, 2013).

**Graphique 14 – Proportion d'établissements déclarant avoir des liens avec une EMSP**



**Tableau 19 - Proportion d'établissements déclarant avoir des liens avec une EMSP**

	Oui (%)	Non (%)	Odd ratio OR [IC95%]
<b>Statut†</b>			
Public	68%	32%	2.21 [1.44-3.98]
Privé	48%	52%	1
<b>Type d'accueil</b>			
MAS	58%	42%	1.58 [1.13-2.19]
FAM	47%	53%	1
<b>Nombre de places</b>			
> 45 places	55%	45%	1.37 [1.02-1.84]
≤ 45 places	47%	53%	1
<b>Décès non soudains*</b>			
> 50%	68%	32%	2.04 [1.35-3.11]
< 50%	51%	49%	1

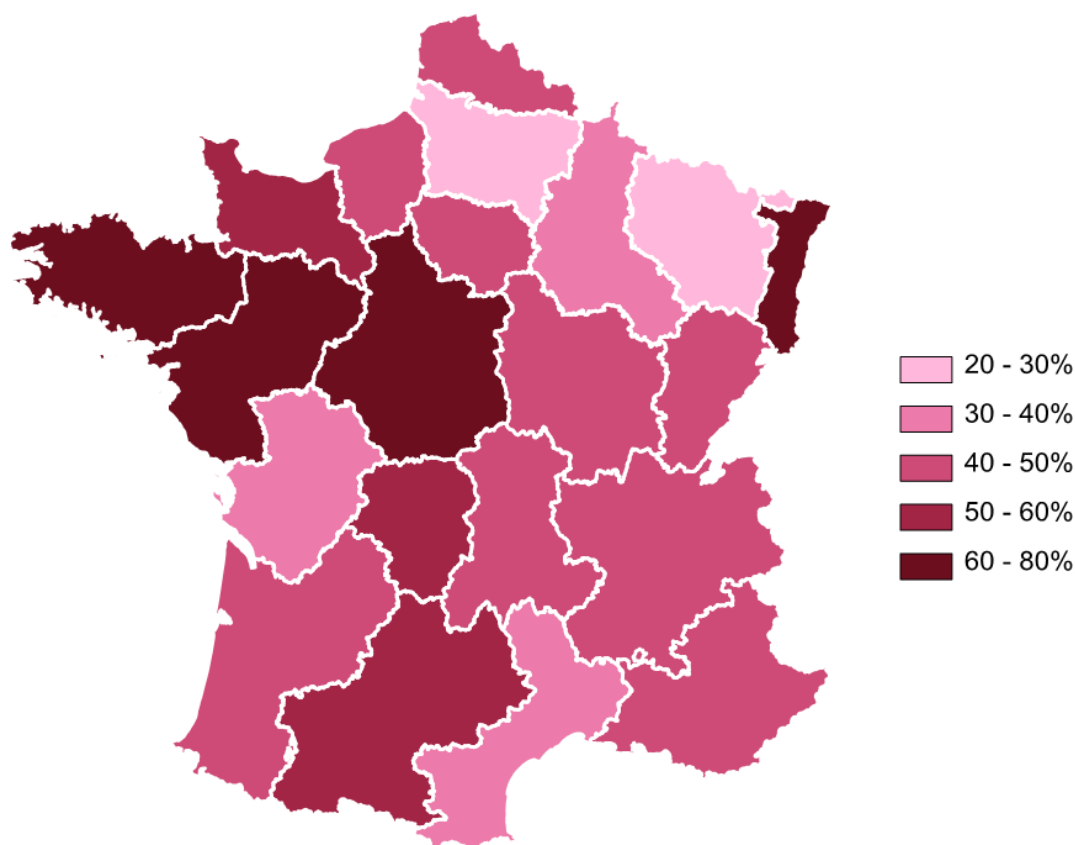
†Valeurs manquantes : 35 \* Parmi les établissements ayant enregistré au moins un décès au cours de l'année 2012

Le tableau 19 permet une analyse plus en détail, grâce notamment à l'utilisation des *Odd Ratio* (c'est-à-dire la comparaison de la probabilité que les établissements aient des liens avec une équipe mobile en fonction de leurs caractéristiques).

Comme le montrait déjà le graphique ci-dessus, les établissements publics et les MAS ont davantage de liens avec une équipe mobile de soins palliatifs que les établissements privés d'une part, et les FAM d'autre part. Cette corrélation doit être nuancée : elle est largement influencée par la capacité des établissements (+/- 45 lits) et par la proportion de décès non-soudains (+/- 50%)

L'analyse cartographique est, là aussi, très intéressante : elle permet de mettre à jour, au-delà du profil des établissements, des profils régionaux très différents. Alors que la Bretagne, les Pays-de-la-Loire, la région Centre ou encore l'Alsace se distinguent par une forte proportion d'établissements ayant tissé des liens avec une EMSP, la Lorraine et la Champagne-Ardenne se situent à l'exact opposé de l'échelle interrégionale.

### Carte 5 - Proportion d'établissements déclarant avoir des liens avec une EMSP



En outre, le questionnaire de l'étude comporte un second indicateur, destiné à mieux cerner la réalité de ces liens entre équipes mobiles et établissements médicosociaux : « *Si oui, vous est-il arrivé de faire appel à cette équipe en 2012 ?* ».

Près de la moitié (48.3%) de l'ensemble des établissements ayant des liens avec une équipe mobile de soins palliatifs déclare par ailleurs que cette équipe a été sollicitée au moins une fois au cours de l'année 2012. C'est le cas de 60% des établissements ayant enregistré au moins un décès en 2012 (Tableau 20).

Ces résultats méritent d'être comparés avec ceux obtenus dans le cadre de l'étude « Fin de vie en EHPAD », malgré les limites évidentes d'une telle comparaison. En effet, 54% des EHPAD interrogés déclarent avoir signé une convention avec une équipe mobile de soins palliatifs (17% avec un réseau de soins palliatifs), et 74% d'entre eux y ont effectivement fait appel au cours de l'année 2012 (62% du total).

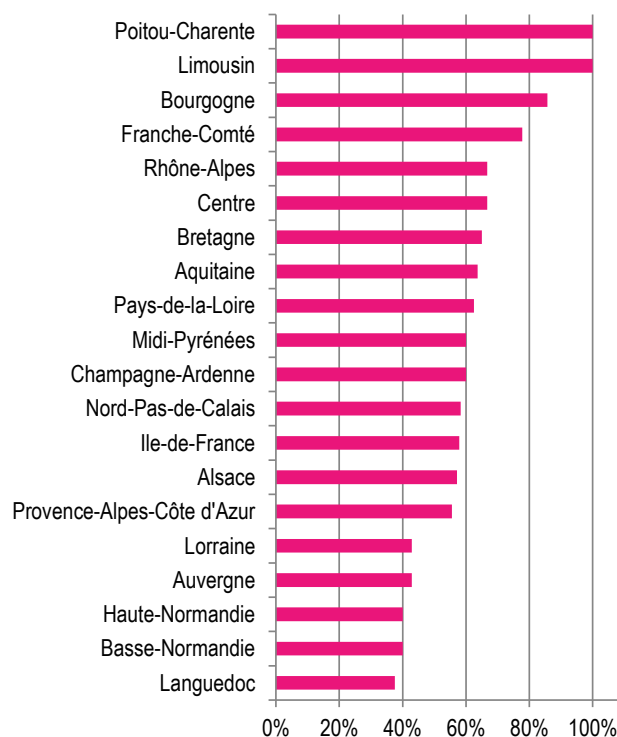
**Tableau 20 - Proportion d'établissements ayant sollicité une équipe mobile de soins palliatifs au moins une fois au cours de l'année 2012**

Appel à une EMSP en 2012 ?	Ensemble des établissements*		Etablissements ayant enregistré au moins un décès en 2011/2012*	
	Oui (%)	Non (%)	Oui (%)	Non (%)
<b>Statut</b>				
Public	38 (50.7%)	37 (49.3%)	34 (58.6%)	24 (41.4%)
Privé	137 (47.7%)	150 (52.3%)	125 (54.3%)	105 (45.7%)
<b>Type d'accueil</b>				
MAS	89 (53.3%)	78 (46.7%)	80 (57.5%)	59 (42.5%)
FAM	56 (41.8%)	78 (58.2%)	52 (53.0%)	46 (47.0%)
<b>Nombre de places</b>				
≤ 45 places	98 (41.7%)	137 (58.3%)	83 (50.6%)	81 (49.4%)
> 45 places (n=276)	88 (57.9%)	64 (42.1%)	87 (60.4%)	57 (39.6%)
<b>Décès non soudains</b>				
< 50%	41 (50%)	41 (50%)	41 (50%)	41 (50%)
> 50%	104 (67.5%)	50 (32.5%)	104 (67.5%)	50 (32.5%)
<b>Ensemble</b>	<b>188 (48.3%)</b>	<b>201 (51.7%)</b>	<b>171 (55%)</b>	<b>140 (45%)</b>

\* Ensemble des établissements ayant déclaré entretenir des liens avec une équipe mobile de soins palliatifs (Question C4.)

D'autres facteurs semblent être corrélés à la sollicitation d'une EMSP au cours de l'année : l'existence d'un temps infirmier la nuit (66% vs. 50%), la fréquence perçue des situations de fin de vie dans l'établissement (63% vs. 40%), ou encore la formation des personnels médicosociaux (56% vs. 47%).

Mais, encore une fois, c'est l'analyse interrégionale qui est la plus marquante. Tandis qu'en Basse-Normandie, en Languedoc-Roussillon ou encore en Lorraine moins de 40% des établissements MAS/FAM qui ont enregistré au moins un décès ont fait appel à une EMSP au cours de l'année 2012, c'est le cas de 59% des établissements franciliens, et de 86% des établissements en Bourgogne.



## L'Hospitalisation à Domicile : une solution intéressante, mais trop récente pour en mesurer réellement l'impact

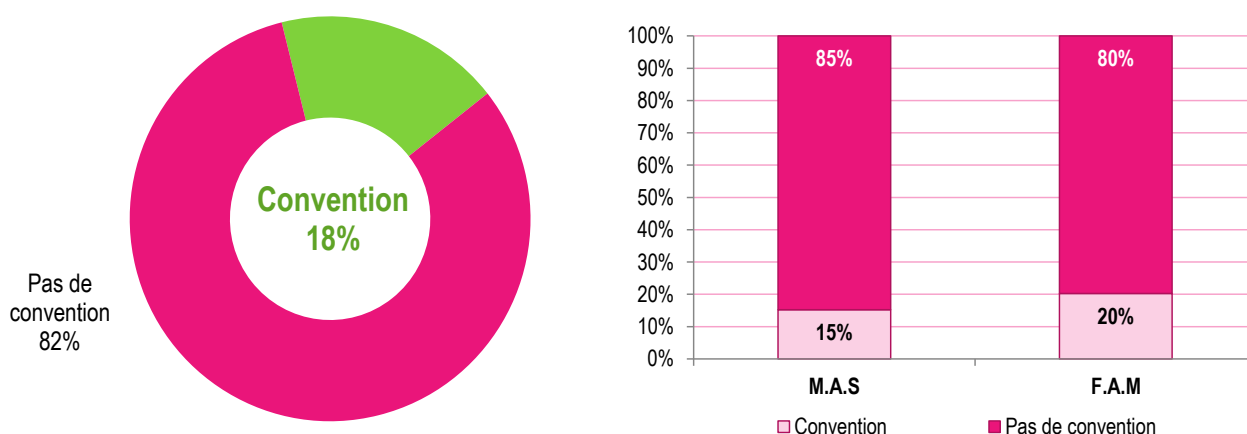
Les structures d'Hospitalisation à Domicile (HAD) ont une mission importante en matière d'accompagnement de la fin de vie de soins palliatifs au lieu de vie des personnes. A l'échelle nationale, environ 25% de l'activité de ces structures est consacrées aux soins palliatifs (ONFV, 2012).

L'HAD permet notamment d'assurer des soins techniques, de mettre en place du matériel médical auquel les établissements n'auraient sinon pas accès, et de constituer un renfort pour les soins infirmiers.

Depuis le décret n° 2012-1030 du 6 septembre 2012, les structures d'HAD ont la possibilité d'intervenir au sein des établissements d'hébergement pour personnes adultes handicapées, à l'instar de ce qui existait déjà pour les EHPAD.

Ce dispositif est donc très récent (<18 mois), et cela explique que seuls 18% des établissements aient mis en place une convention avec une structure d'HAD.

### Graphique 15 - Proportion d'établissements ayant conclu une convention avec une structure d'HAD (selon le type d'accueil)



Les établissements d'une taille supérieure à 45 places, les établissements ne disposant ni d'une présence infirmière ni d'une astreinte téléphonique la nuit, les établissements confrontés à plus de 2 situations de fin de vie par an, les établissements dont le médecin a reçu une formation aux soins palliatifs ou encore ceux ayant établi des liens avec une équipe mobile de soins palliatifs sont en moyenne plus souvent conventionnés avec une HAD.

Malgré le manque de recul pour mesurer l'impact d'un tel dispositif, force est de constater que plusieurs indicateurs-clés sont largement associés à l'existence d'une convention avec une structure d'HAD.

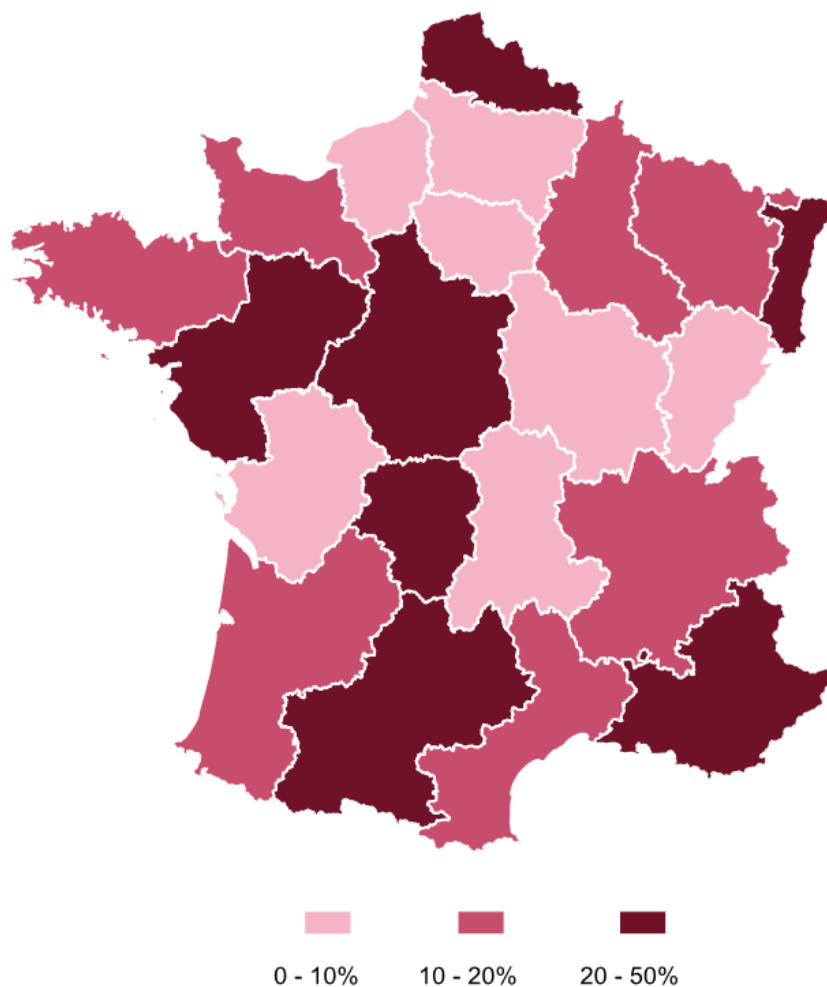
Si, dans les établissements disposant d'une convention avec une HAD, 40% des résidents décèdent à l'hôpital, c'est le cas de 49% d'entre eux lorsque l'établissement n'a pas mis en place ce type de convention.

En outre, alors que dans le premier cas 42% des résidents décédés ont bénéficié d'antalgiques puissants (morphine, etc.), ce n'est le cas que de 26% des résidents dans les établissements sans liens avec une HAD. Enfin, la proportion de résidents concernés par une décision de limitation ou d'arrêt des traitements (LATA) passe de 23% à 14% selon l'existence ou non d'une telle convention (Tableau 21).

**Tableau 21 – Caractéristiques associées à la mise en place d'une convention avec une structure d'HAD : lieux de décès et prévalence des traitements en fin de vie (n=933)**

	Convention avec une HAD		Absence de convention		Risk Ratio
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>RR (IC 95%)</i>
<b>Lieux de décès</b>					
Etablissement	170	59%	296	46%	1.28 (1.12-1.45)
Hôpital	116	40%	315	49%	0.81 (0.70-0.96)
<b>Traitements</b>					
Antalgique III	120	42%	164	26%	1.62 (1.35-1.97)
Nutrition/Hydr.	95	33%	198	31%	1.07 (0.87-1.31)
Décision de LATA	66	23%	91	14%	1.61 (1.21-2.15)

**Carte 6 – Proportion d'établissements MAS et FAM ayant conclu une convention avec une structure d'HAD selon les régions**



## ► La formation des professionnels à l'accompagnement de la fin de vie

La formation à l'accompagnement de la fin de vie et aux soins palliatifs a constitué l'une des mesures prioritaires du Programme National de Développement des Soins Palliatifs 2008-2012 : cette thématique a d'ailleurs été intégrée de façon quasi-systématique aux priorités nationales en matière de formation continue des professionnels de santé, et fera sans aucun doute partie des priorités du futur « *développement professionnel continu* » (DPC).

Pour tenter de mieux comprendre la dynamique de formation autour de ces questions dans les établissements accueillant des personnes adultes handicapées, l'Observatoire National de la Fin de Vie a demandé aux participants de décrire la situation du médecin de l'établissement, des infirmier(e)s et des autres professionnels (voir encadré ci-dessous).

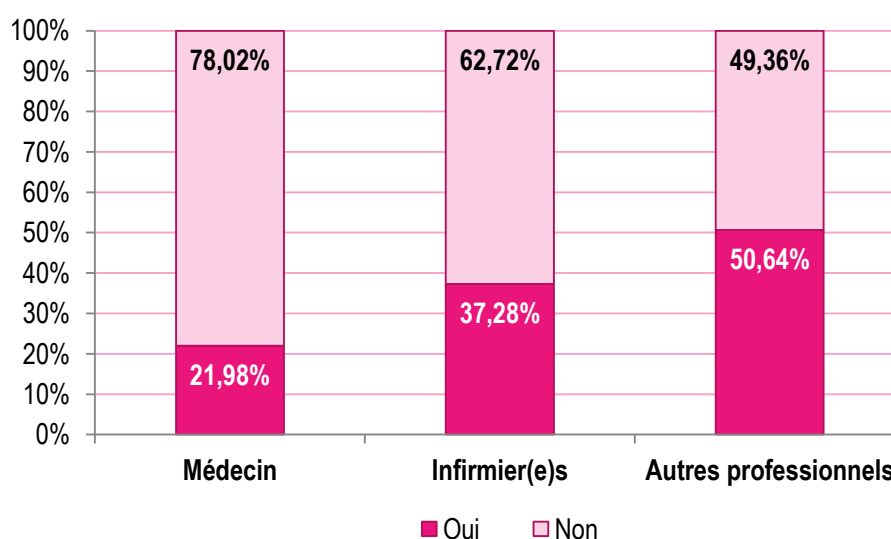
Ces données ont ensuite été croisées avec les caractéristiques des établissements (statut, taille, type d'accueil, etc.), puis avec les résultats obtenus autour des situations de fin de vie survenues en 2012 (lieux de décès, antalgiques, décisions de limitation ou d'arrêt des traitements, etc.).

### Dans un établissement sur deux, ni le médecin ni les infirmier(e)s n'ont reçu de formation à l'accompagnement de la fin de vie...

Tous types d'établissements confondus, le degré de formation à l'accompagnement de la fin de vie varie fortement selon les catégories professionnelles : alors que 22% des médecins ont reçu une formation aux soins palliatifs, 37 % des établissements disposent d'un(e) ou plusieurs infirmier(e)s formé(e)s à l'accompagnement de la fin de vie. En outre, dans 51% des établissements, d'autres professionnels ont été formés à cette question.

Ces chiffres permettent de dresser un constat déjà largement vérifié dans les EHPAD (ONFV, 2013) : au sein des établissements médicosociaux, les médecins apparaissent moins souvent formés à l'accompagnement de la fin de vie que les professionnels paramédicaux (infirmiers, aides-soignants, ASH, etc.).

### Graphique 16 – Au sein de l'établissement, le médecin, les infirmiers et/ou d'autres professionnels ont-ils reçu une formation à l'accompagnement de la fin de vie ?



Cette réalité est toutefois sensiblement différente selon les types d'établissements : la présence de professionnels (médecins et IDE notamment) formés à l'accompagnement de la fin de vie est plus fréquente dans les établissements publics que dans les établissements privés (30,6% vs. 20,7%), dans les MAS que dans les FAM (26,7% vs. 20,3%), et dans les établissements de plus de 45 places (26,8% vs. 19,4%).

**Tableau 22 – Proportion d'établissements disposant d'un médecin et/ou d'un(e) ou plusieurs infirmiers formés à l'accompagnement de la fin de vie, selon le profil des établissements (n=778)**

	Médecin formé		Un(e) ou plusieurs IDE formé(e)s	
	Oui (%)	Non (%)	Oui (%)	Non (%)
<b>Statut</b>				
Public	30,63%	69,37%	54,95%	45,05%
Privé	20,71%	79,29%	34,68%	65,32%
<b>Type d'accueil</b>				
MAS	26,74%	73,26%	42,71%	57,29%
FAM	20,35%	79,65%	33,68%	66,32%
Mixtes	17,72%	82,28%	48,10%	51,90%
<b>Taille de l'établissement</b>				
Inférieur ou égal à 45 places	19,40%	80,60%	34,80%	65,20%
Supérieur à 45 places	26,81%	73,19%	41,67%	58,33%

\*Lecture : Parmi les établissements de plus de 45 places, 26.8% disposent d'un médecin formé à l'accompagnement de la fin de vie, et dans 41,7% d'entre eux un(e) ou plusieurs infirmier(e)s sont formé(e)s à cette question.

La formation des uns est en réalité largement associée à la formation des autres (Cf. tableau 23). Ainsi, 59% des établissements disposant d'un médecin formé ont également mis en place des formations pour leurs personnels infirmiers, alors que ce n'est le cas « que » de 31% des établissements dans lesquels le médecin n'a reçu aucune formation à l'accompagnement de la fin de vie (OR=3.19, IC95%=2.25-4.53).

**Tableau 23 – Proportion d'établissements disposant d'un ou plusieurs infirmiers formés à l'accompagnement de la fin de vie, selon la formation ou non du médecin**

Un(e) ou plusieurs IDE formé(e)s	Médecin formé	Médecin non formé
	n (%)	n (%)
Oui	101 (59.1%)	189 (31.1%)
Non	70 (40.9%)	418 (68.9%)
<b>Ensemble</b>	<b>171 (100%)</b>	<b>607 (100%)</b>

\*Lecture : Parmi les établissements disposant d'un médecin formé à l'accompagnement de la fin de vie, 59% disposent également d'un(e) ou plusieurs IDE formé(e)s à cette question.

Cela traduit sans doute une « *dynamique d'entraînement* » dans les établissements concernés : l'implication de certains professionnels autour de l'accompagnement de la fin de vie incite le plus souvent les autres professionnels à s'engager eux-aussi dans une démarche de formation. Mais cela conduit également à un fort phénomène de « *concentration* » autour de cet indicateur : si 12.9% des établissements disposent à la fois d'un médecin et d'infirmier(e)s formés à l'accompagnement de la fin de vie (13.3% des MAS/FAM), 53.7% ne disposent ni de l'un, ni de l'autre (51% des MAS/FAM).



## Quels sont les principaux facteurs qui facilitent la formation des professionnels ?

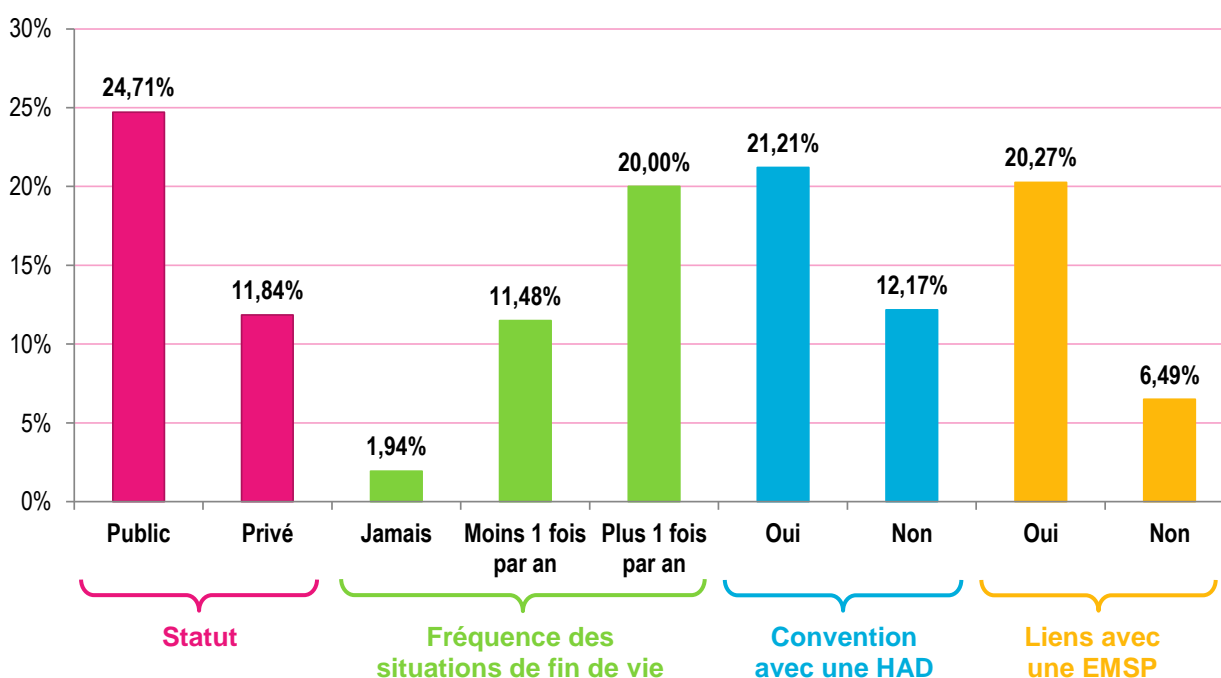
Quatre facteurs influencent fortement cette dynamique de formation dans les établissements, en particulier dans les MAS et dans les FAM :

- 1) le statut public ou privé de l'établissement,
- 2) la fréquence des situations de fin de vie au sein de l'établissement,
- 3) l'existence d'une convention avec une structure d'Hospitalisation à Domicile (HAD),
- 4) l'existence de liens avec une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP).

**Tableau 24 – Proportion d'établissements MAS et FAM disposant d'un médecin et d'un(e) ou plusieurs infirmier(e)s formé(e)s à l'accompagnement de la fin de vie**

	Le médecin et un ou plusieurs IDE sont formés à l'accompagnement de la fin de vie			
	Oui		Non	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
<b>Statut</b>				
Public	21	24.71%	64	75.29%
Privé	54	11.84%	402	88.16%
<b>Fréquence des situations de fin de vie</b>				
Jamais	2	1.94%	101	98.06%
Moins d'une fois par an	24	11.48%	185	88.52%
Au moins une fois par an	46	20.00%	184	80.00%
<b>Convention avec une HAD</b>				
Oui	21	21.21%	78	78.79%
Non	56	12.17%	404	87.83%
<b>Liens avec une EMSP</b>				
Oui	61	20.27%	240	79.73%
Non	17	6.49%	245	93.51%

**Graphique 17 - Proportion d'établissements disposant d'un médecin et d'un ou plusieurs infirmiers formé(s) à l'accompagnement de la fin de vie**



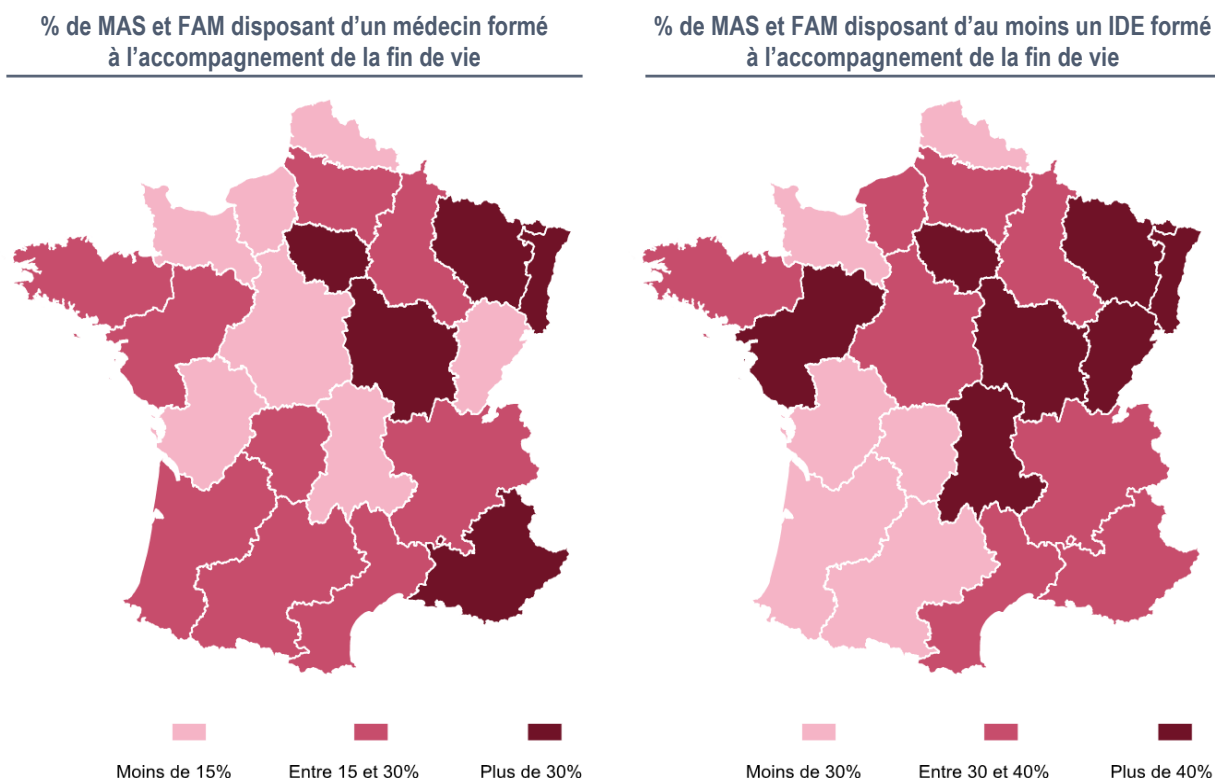
Selon chacune de ces quatre caractéristiques, les résultats varient considérablement (tableau 24), avec un rapport allant parfois du simple au double voire du simple au triple selon le profil des établissements.

**L'existence de liens avec une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) apparaît ainsi comme un facteur-clé pour la formation des professionnels au sein des MAS et des FAM, et ce quelles que soient leurs caractéristiques en termes de statut, de taille ou encore de fréquence des situations de fin de vie.**

Une analyse cartographique à l'échelle régionale permet quant à elle de faire apparaître des différences très significatives entre zones géographiques : alors que seuls 7.7% des établissements MAS et FAM de la région Poitou-Charentes déclarent disposer d'un médecin formé à l'accompagnement de la fin de vie, c'est le cas de 30% d'entre eux en Ile-de-France, et de 61% des établissements en Alsace.

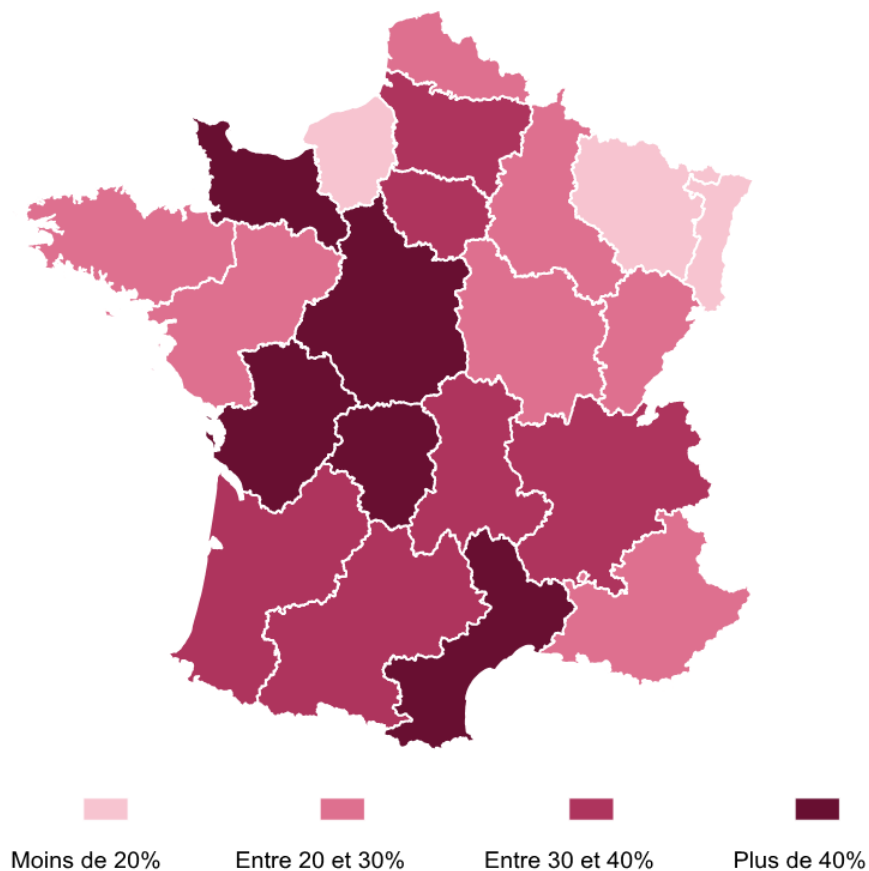
De la même façon (et avec les mêmes « régions de tête »), la proportion d'établissements dans lesquels un ou plusieurs infirmiers ont reçu une formation aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie passe de 61% en Alsace et 62% en Pays-de-la-Loire à moins de 17% en Basse-Normandie (Carte 7).

**Carte 7 – Proportion d'établissements MAS et FAM disposant de personnels (médecins/IDE) ayant reçu une formation à l'accompagnement de la fin de vie (n=542)**

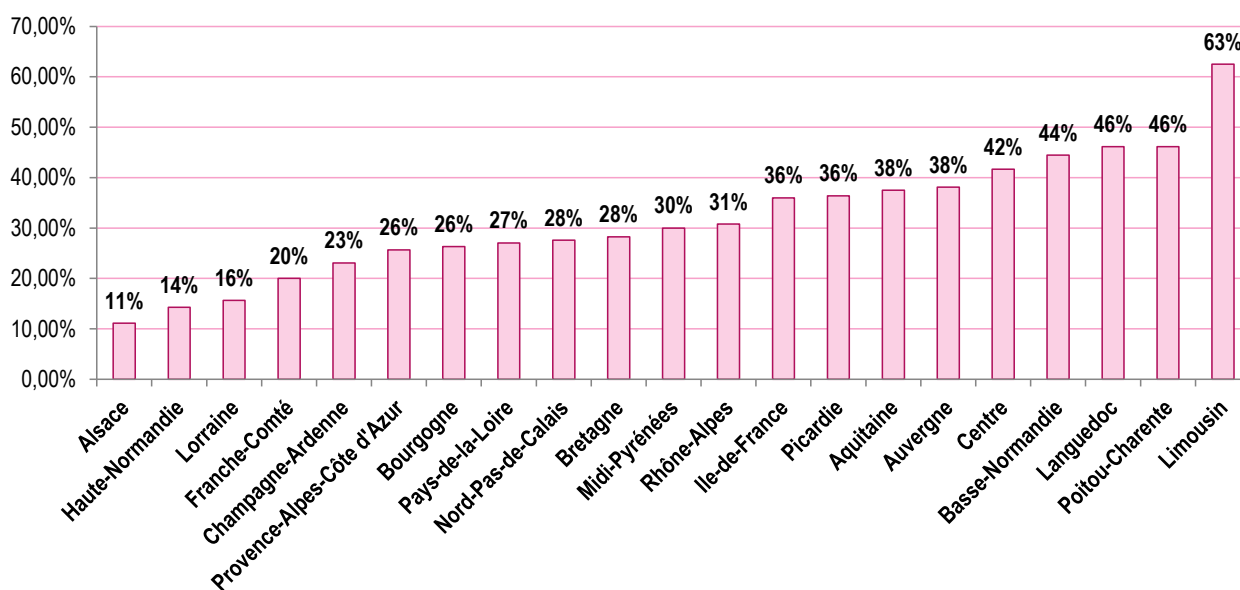


La carte 8 et le graphique suivant sont plus explicites encore : ils font tous deux apparaître, région par région, la proportion d'établissements MAS et FAM (n=542) dans lesquels ni le médecin, ni les infirmiers ni les autres professionnels (AMP, AVS, etc...) n'ont reçu de formation aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie.

**Carte 8 – Proportion d'établissements MAS et FAM dans lesquels AUCUN professionnel n'a reçu de formation à l'accompagnement de la fin de vie (n=542)**



**Graphique 18 – Proportion d'établissements MAS et FAM dans lesquels AUCUN professionnel n'a reçu de formation à l'accompagnement de la fin de vie (n=542)**



## La formation des professionnels a-t-elle un effet sur l'accompagnement des situations de fin de vie : analyse à partir de trois marqueurs-clés de la prise en charge

Evaluer l'impact d'une formation sur les pratiques est une gageure : d'une part parce que les difficultés méthodologiques liées à l'évaluation des pratiques professionnelles sont importantes (« *l'amélioration des pratiques* » est plus facile à recommander qu'à mesurer...), et ensuite parce qu'il est le plus souvent impossible d'isoler le rôle de cette formation parmi l'ensemble des éléments susceptibles d'avoir influencé la façon dont les professionnels accompagnent les résidents.

Les choses doivent donc être très claires : l'étude menée par l'Observatoire National de la Fin de Vie ne permet pas de mesurer l'impact de la formation aux soins palliatifs sur les pratiques d'accompagnement de la fin de vie en établissement.

En revanche, grâce aux informations recueillies sur les lieux de décès (Cf. tableau 15) situations de fin de vie rencontrées au cours de l'année 2012 (voir encadré 2), il est possible d'établir un lien entre certains « marqueurs » du parcours de soins des personnes en fin de vie avec l'existence ou non de personnes formées au sein des établissements.

**Trois marqueurs-clés ont été retenus pour cette analyse :**

- 1) la proportion de décès survenant à l'hôpital
- 2) la proportion de résidents ayant reçu des antalgiques de palier 3 (morphine, etc.)
- 3) la proportion de résidents ayant été concernés par une décision de LATA

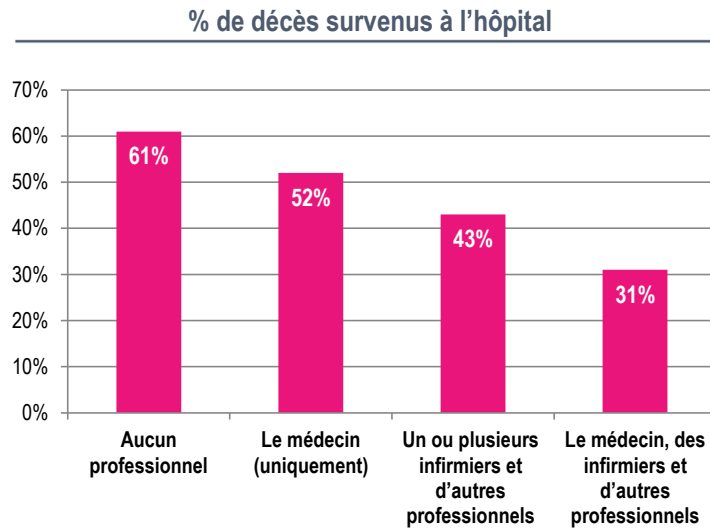
L'analyse croisée de ces trois « marqueurs » permet, à défaut de mesurer l'impact de la formation, de faire apparaître des écarts plus ou moins importants entre les établissements dans lesquels aucun professionnel n'a bénéficié d'une formation à l'accompagnement de la fin de vie, et ceux dans lesquels les différentes catégories de personnels ont reçu ce type de formation.

Le constat est pour le moins frappant. Le pourcentage de décès à l'hôpital passe ainsi de 61% lorsqu'aucun professionnel n'est formé à l'accompagnement de la fin de vie, à 31% lorsque les trois catégories de professionnels ont reçu une formation. De la même façon, la proportion de résidents ayant reçu des antalgiques puissants passe de 18% à 40%, et la proportion de résidents concernés par une décision de limitation ou d'arrêt des traitements passe de 12% à 25% (Cf. tableau 25).

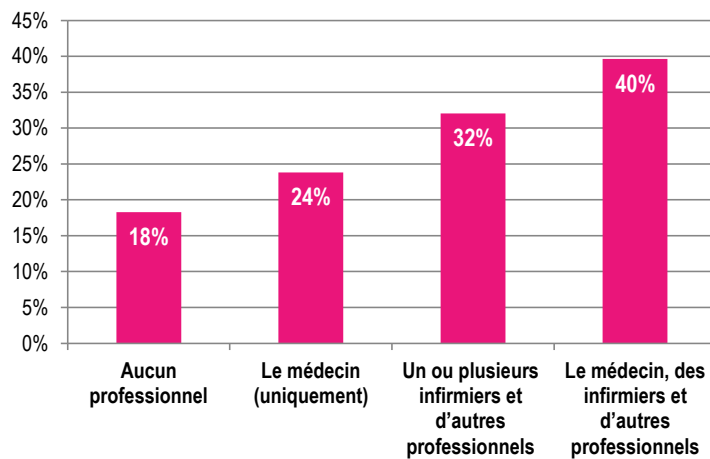
**Tableau 25 – Caractéristiques des situations de fin de vie selon les personnels ayant reçu une formation à l'accompagnement de la fin de vie (n=933)**

	Décès à l'hôpital	Mise en place d'antalgiques de palier 3	Décision d'arrêt de traitements
<b>Professionnels formés</b>	%	%	%
Aucun	61%	18%	12%
Le médecin (uniquement)	52%	24%	14%
Un ou plusieurs infirmiers (uniquement)	58%	25%	19%
Un ou plusieurs infirmiers <u>et</u> d'autres professionnels	43%	32%	15%
Le médecin, des infirmiers <u>et</u> d'autres professionnels	31%	40%	25%
<b>Ensemble</b>	<b>47%</b>	<b>30%</b>	<b>17%</b>

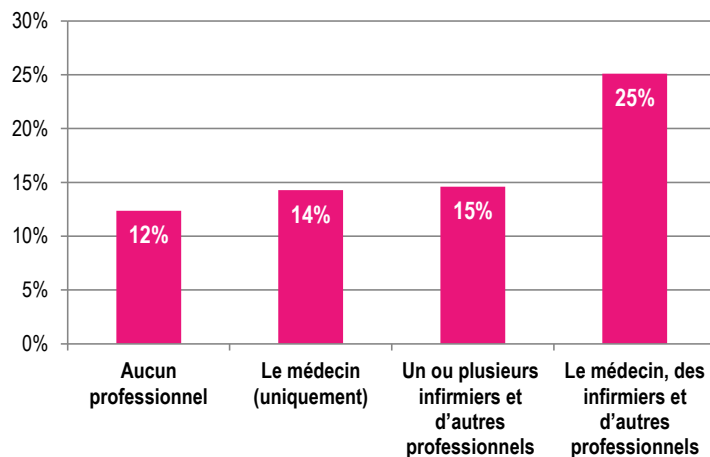
**Graphique 19 – Caractéristiques des situations de fin de vie selon les catégories de professionnels ayant reçu une formation à l'accompagnement de la fin de vie**



**% de résidents ayant reçu des antalgiques de palier 3 (morphine, etc.)**



**% de résidents concernés par une décision d'arrêt de traitement**



## ► Communication avec les résidents et leurs proches

Les compétences en soins palliatifs ne sont pas uniquement des compétences cliniques et techniques. Elles relèvent aussi d'une dimension relationnelle, identifiable à travers les résultats observés portant sur la communication.

Dans quelle mesure les professionnels des MAS, des FAM et des autres établissements pour personnes adultes handicapées dialoguent-ils de sujets liés à la fin de vie avec les résidents ? En discutent-ils avec les familles et les proches ? Certaines questions sont-elles « écartées » de la discussion ? Certaines caractéristiques propres aux établissements ont-elles une influence sur la fréquence de ces discussions ?

Grâce à une échelle à quatre grades (« *Jamais* », « *Rarement* », « *Parfois* », « *Toujours* »), les établissements ont décrit la fréquence des discussions avec les résidents et avec leurs proches lorsqu'ils se trouvent confrontés à chacune de ces six problématiques :

- 1) Le vieillissement avec le handicap
- 2) L'évolution de la maladie,
- 3) La fin de vie et la mort,
- 4) Le décès des autres résidents,
- 5) Les « *directives anticipées* »,
- 6) La « *personne de confiance* »

Ces items ont d'abord été analysés de façon séparée, et croisés de façon systématique avec les différentes caractéristiques des établissements répondants. Le second temps de l'analyse vise à relier ces items entre eux pour tenter de dresser des *profils d'établissement*.

### Le vieillissement avec le handicap : un sujet très souvent abordé avec les familles

La problématique de « *l'avancée en âge* » des personnes adultes handicapées est un enjeu dont les pouvoirs publics n'ont pris pleinement conscience que depuis peu, et dont l'impact à long terme reste aujourd'hui encore difficile à évaluer de façon précise.

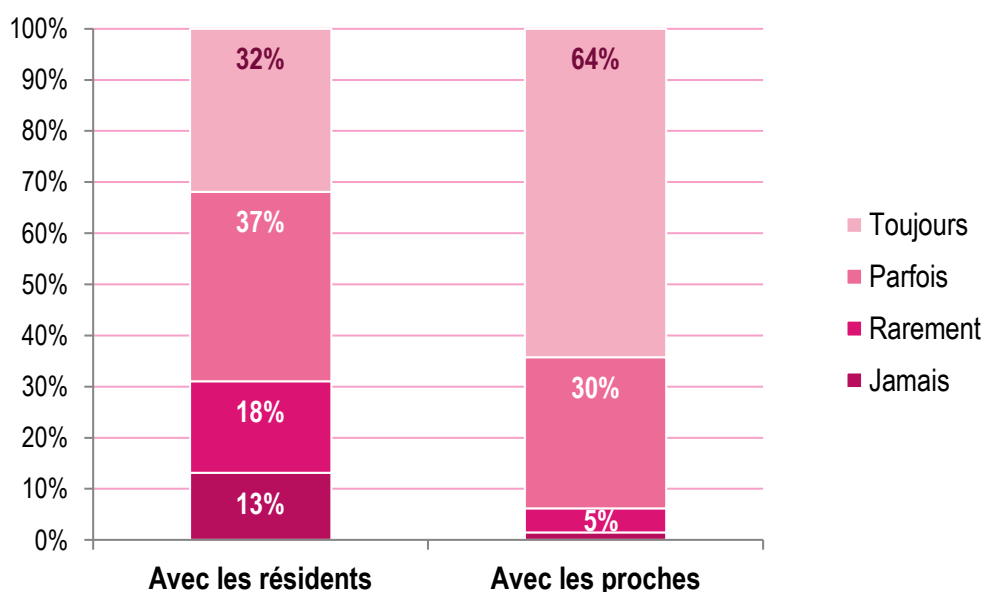
Cette évolution se traduit notamment par l'apparition d'une population de plus en plus nombreuse composée de personnes présentant à la fois un grand déficit d'autonomie lié à leur (poly)handicap et des déficiences et co-morbidités liées à l'âge. En outre, la situation de ces personnes s'accompagne d'une autre réalité : celle du vieillissement des proches, et de plus en plus souvent de la vie des résidents après le décès de leurs parents. Face à cette « nouvelle donne », les professionnels sont amenés à engager des discussions parfois difficiles avec les résidents et avec les familles.

### La mission « *Avancée en âge des personnes handicapées* » Groupe de travail animé par Patrick Gohet

Michèle DELAUNAY, ministre déléguée en charge des personnes âgées, et Marie-Arlette CARLOTTI, ministre déléguée aux personnes handicapées, ont souhaité la mise en place d'un groupe de travail destiné à évaluer les besoins des personnes handicapées vieillissantes et à identifier les difficultés en termes d'accompagnement. Ce groupe de travail est animé par Patrick GOHET, inspecteur général des affaires sociales (IGAS). Il doit rendre son rapport à l'automne 2013.

Lorsque cette situation d'avancée en âge se présente, 13% des établissements déclarent ne « jamais » aborder le sujet avec le résident concerné, tandis qu'à l'inverse 32% en discutent « toujours » avec eux. En miroir, seuls 1% des établissements n'évoquent « jamais » la question avec les proches, et 64% engagent « toujours » une discussion à ce sujet (graphique 20).

**Graphique 20 – Lorsqu'un résident est concerné par la question du vieillissement avec son handicap, en discutez-vous avec lui et/ou avec ses proches ?**



Ces résultats varient sensiblement selon le type d'établissement concerné : les discussions avec les résidents sont globalement plus fréquentes avec les FAM que dans les MAS, et les professionnels engagent plus souvent la discussion avec les proches qu'avec les résidents.

**Tableau 26 – Discussion avec le résident et/ou ses proches selon le type d'établissement**

		MAS	FAM	Mixtes*	Autres
		n=259	n=265	n=74	n=94
« Jamais »	Avec les résidents	23%	9%	5%	5%
	Avec les proches	3%	1%	1%	0%
« Rarement »	Avec les résidents	26%	13%	15%	12%
	Avec les proches	3%	5%	6%	8%
« Parfois »	Avec les résidents	36%	37%	45%	33%
	Avec les proches	29%	30%	40%	22%
« Toujours »	Avec les résidents	15%	41%	35%	50%
	Avec les proches	65%	64%	52%	69%
« Ensemble »		100%	100%	100%	100%

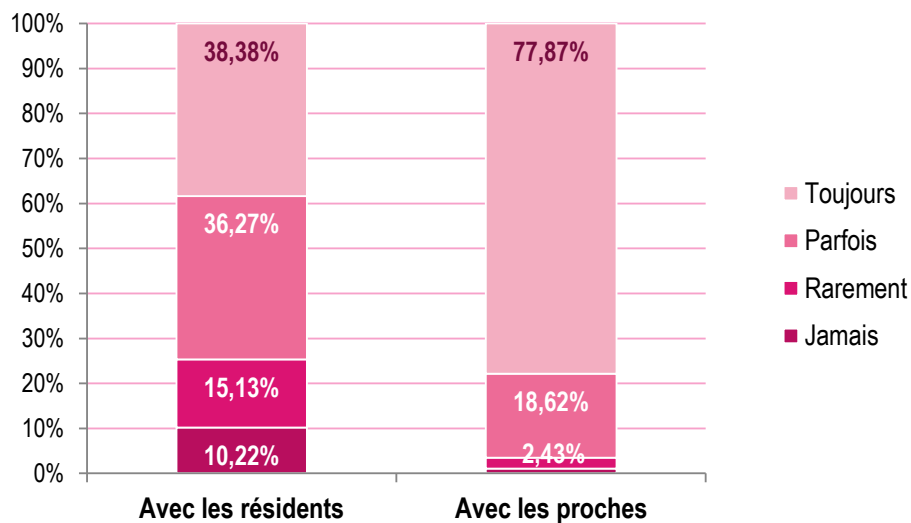
\* Etablissements mixtes : établissements assurant à la fois un accueil de type MAS et FAM

## L'évolution de la maladie

Au sein des établissements, la proportion de personnes adultes handicapées présentant une ou plusieurs maladies évolutives est loin d'être négligeable : parmi les décès non-soudains survenus en 2012, 13.5% (MAS) à 29.5% (FAM) des résidents étaient atteints d'un cancer diagnostiqué (voir infra).

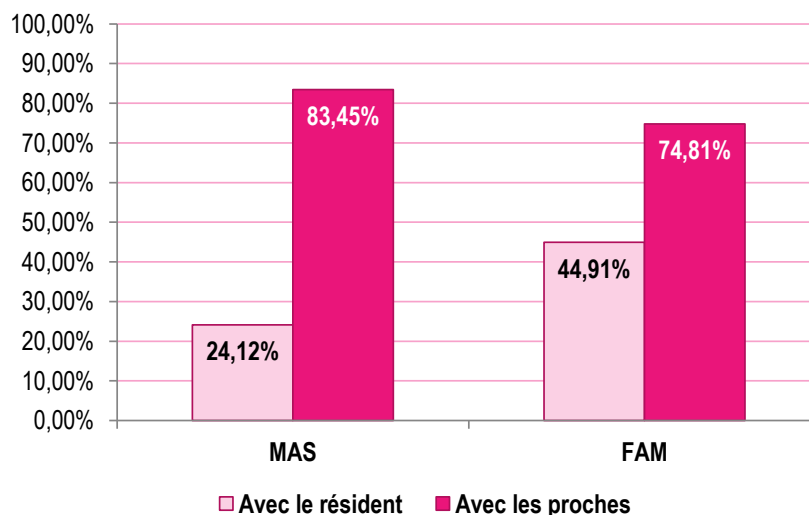
Lorsque ces situations se présentent, il est indispensable que les professionnels de l'établissement (médecin, infirmiers, etc.) puissent, autant que possible, aborder cette question avec le résident et ses proches.

**Graphique 21 – Lorsqu'un résident est concerné par l'évolution d'une maladie, en discutez-vous avec lui et/ou avec ses proches ?**



Cette problématique est, lorsqu'elle se présente, beaucoup plus souvent discutée avec les proches qu'avec le résident : alors que 77.9% des établissements déclarent « toujours » aborder la question avec les proches, ils ne sont que 38.4% à conserver la même démarche auprès des résidents eux-mêmes. Cet écart entre la fréquence des discussions avec les proches et les résidents est particulièrement visible dans les MAS (graphique 22).

**Graphique 22 – Proportion d'établissements déclarant discuter systématiquement (« toujours ») de l'évolution de la maladie avec le résident et/ou ses proches**



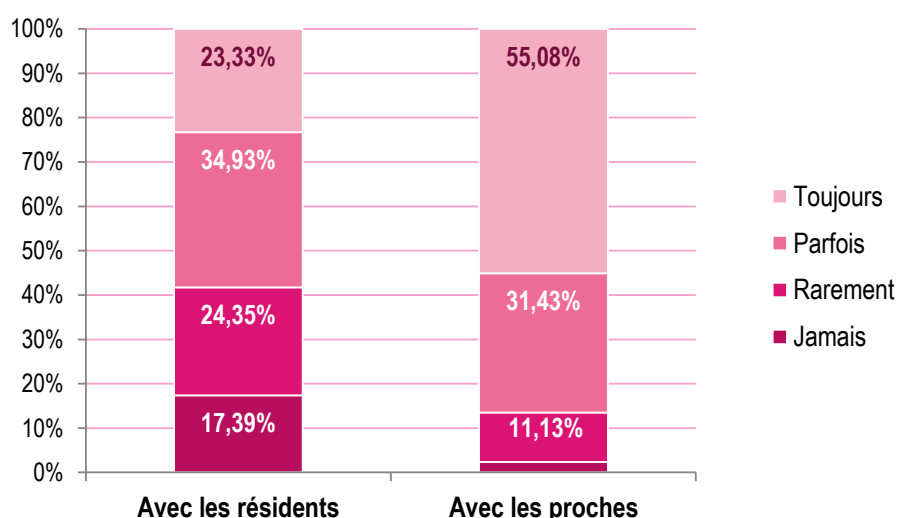


## La fin de vie, la mort

Lorsqu'un résident contracte une maladie grave ou lorsque les complications liées à son handicap s'aggravent, et que le pronostic vital est engagé à plus ou moins long terme, la question de la fin de la vie s'invite peu à peu dans l'accompagnement.

En revanche, sans atteindre un écart aussi important que celui observé pour l'évolution de la maladie, cette question de la fin de vie et de la mort reste beaucoup plus souvent discutée avec les proches du résident qu'avec le résident lui-même : si moins de 15% des établissements n'abordent « *jamais* » ou « *rarement* » le sujet avec les proches, c'est le cas de 41% d'entre eux lorsqu'il s'agit de communiquer avec le résident.

### Graphique 23 – Lorsqu'un résident est concerné par la question de la fin de vie et de la mort, en discutez-vous avec lui et/ou avec ses proches ?



Si l'on observe un écart sensible entre MAS et FAM (les discussions sont moins fréquentes dans les premiers), ces résultats sont en revanche très semblables quelle que soit la fréquence des situations de fin de vie au sein de l'établissement (*Jamais / moins d'une fois par an / Une fois par an ou plus*), et le statut des structures (*public / privé*).

## Le décès des autres résidents

A l'avancée en âge des personnes handicapées correspond une seconde réalité, de plus en plus profondément ancrée dans les projets d'établissement : la vie à plusieurs sous le même toit, autrement dit la cohabitation pendant de longues années avec d'autres résidents. En 2010, 43% des résidents des MAS étaient présents depuis plus de 10 ans dans leur lieu de vie (DREES, 2013).

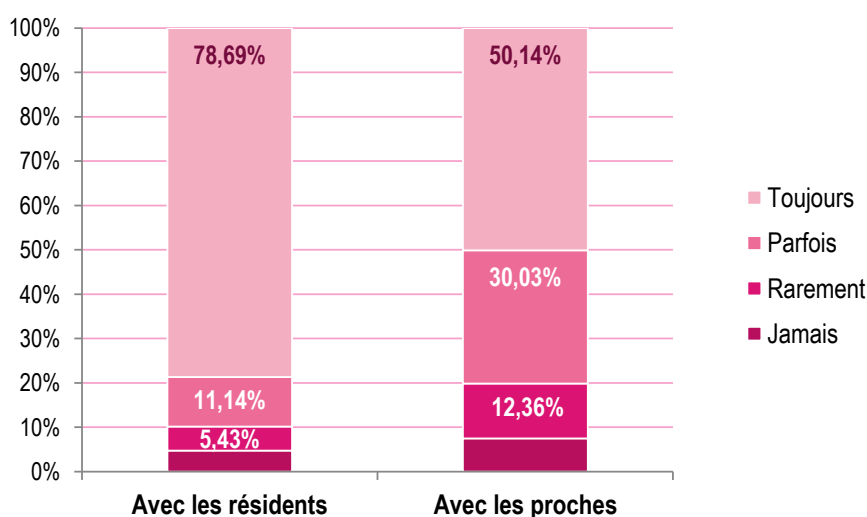
Cette réalité n'est pas nouvelle, mais elle s'amplifie à mesure que l'espérance de vie des personnes accueillies augmente et que le temps de l'existence passé dans les établissements (la « durée de séjour ») s'allonge. Désormais, les résidents sont amenés à vivre ensemble de leurs 20-25 ans jusqu'à leurs 60, 65 voire même 70 ans (en 2010, 2.8%

des résidents de MAS avaient plus de 65 ans...), c'est-à-dire pendant une période qui peut s'étaler sur plus de 40 ans.

Le décès de l'un des résidents a donc un impact considérable sur la vie des établissements, et notamment sur les autres résidents. Il s'agit là d'une particularité du champ du handicap : les établissements accueillant des personnes âgées dépendantes rencontrent bien évidemment le même type de situation et de problématique, mais avec une « *cohabitation* » et une « *vie ensemble* » beaucoup plus limitée dans le temps.

Cela explique que 79% des établissements répondants indiquent qu'ils évoquent « toujours » la question avec les résidents lorsqu'un tel évènement survient. D'ailleurs, contrairement aux trois questions précédentes (vieillesse, évolution de la maladie, fin de vie), cette problématique du décès des autres résidents est moins discutée avec les proches qu'avec les résidents eux-mêmes (graphique 24).

**Graphique 24 – Lorsqu'un résident est décédé, en discutez-vous avec les autres résidents et/ou avec leurs proches ?**



### Les « directives anticipées »

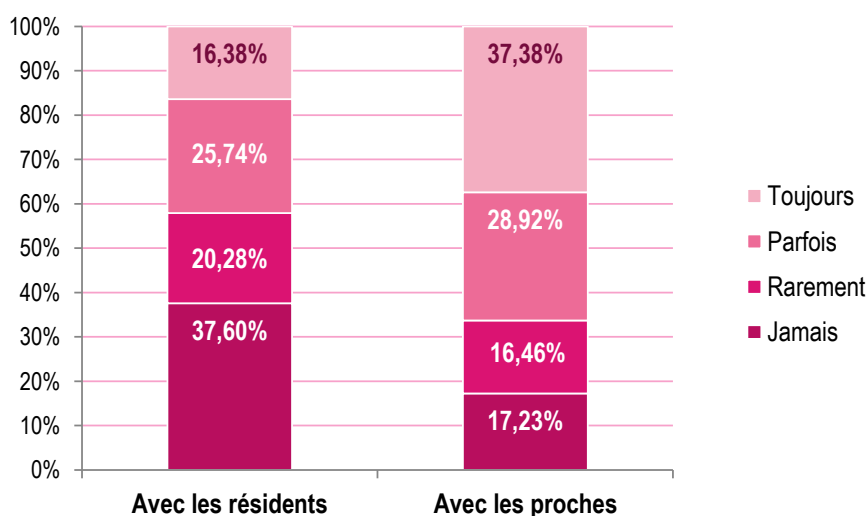
En France, la loi offre la possibilité aux personnes majeures capables de rédiger des « *directives anticipées* ». Il s'agit d'une déclaration écrite, dans laquelle une personne peut préciser ses souhaits quant à sa fin de vie, dans le cas où elle ne serait plus en capacité d'exprimer sa volonté à ce moment-là.

Autrement dit, dans le cas où, en fin de vie, une personne n'est pas en mesure de s'exprimer lucidement (soit parce qu'elle est dans l'impossibilité de s'exprimer, soit parce que ses troubles ne permettent pas de s'assurer du caractère « éclairé » du souhait qu'elle exprime), les directives anticipées permettent à l'équipe médicale de connaître ses souhaits et d'en tenir compte dans les décisions qui peuvent être prises en termes de poursuite, de limitation ou d'arrêt des traitements par exemple.

Les directives anticipées constituent l'un des dispositifs-clés de la loi Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Pourtant, cette question est – de loin – la moins discutée avec les résidents : dans 37.6% des établissements interrogés (MAS= 47.3% / FAM= 34.6%) les directives anticipées ne font ainsi « *jamais* » l'objet d'une discussion avec les résidents, et dans 20.3% des cas cette discussion n'intervient que « *rarement* ».

### Graphique 25 – Lorsqu'un résident est concerné, discutez-vous des directives anticipées avec lui et/ou avec ses proches ?



Une première explication pourrait tenir à la relative méconnaissance de ce dispositif par les professionnels du secteur du handicap, moins souvent confrontés à la fin de vie que leurs collègues du champ des *personnes âgées* ou du secteur sanitaire. Cette insuffisance connaissance des directives anticipées concerne d'ailleurs l'ensemble des acteurs de santé : on se souvient que, dans une étude récente de l'Institut des Etudes Démographiques, seules 1,5% des personnes concernées avaient rédigé des directives anticipées (Pennec S. et al., 2012).

Pourtant, dans un nombre non-négligeable d'établissements (y compris des MAS et des FAM), cette question des directives anticipées fait « *toujours* » (37.4%) ou « *parfois* » (28.9%) l'objet d'une discussion avec les proches des résidents. Autrement dit, dans les deux tiers des établissements, la notion de directives anticipées est connue des professionnels.

On constate ainsi que dans près de 15% des établissements (20% des MAS et 10% des FAM), les directives anticipées sont « *toujours* » abordées avec les proches alors qu'elles ne sont « *jamais* » ou « *rarement* » discutées avec les résidents eux-mêmes : autrement dit, les principaux intéressés ne participent pas au dispositif censé leur donner une voix au chapitre.

Une seconde explication, tient à la nature particulière de l'autonomie des personnes vivant dans ces établissements (et en particulier dans les Maisons d'Accueil Spécialisé).

Dans ces établissements en effet, une proportion importante des résidents est placée sous un régime de protection juridique (tutelle ou curatelle dans l'immense majorité des cas). Ces personnes, bien qu'étant majeures, ont en effet des facultés si altérées qu'elles ne peuvent plus accomplir seules les actes de la vie civile, et elles ont donc besoin d'être représentées par une autre personne. Pour ces personnes, la rédaction de ces directives anticipées est rendue plus complexe (notamment si la personne ne sait ni lire ni écrire) et requiert des précautions particulières.

**Mais contrairement à une idée largement répandue elle n'est pas impossible : quelle que soit la mesure de protection mise en place, toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées (art. L.1111-4 du Code de la Santé Publique). Ni les personnes sous curatelle ni celles sous tutelle ne sont donc exclues de ce dispositif.**

Quant aux difficultés de lecture et d'écriture rencontrées par les résidents, elles ne constituent pas un obstacle infranchissable, mais simplement une difficulté qu'il est possible de contourner. Un décret d'application précise d'ailleurs que *« lorsque l'auteur de ces directives, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même le document, il peut demander à deux témoins, dont la personne de confiance lorsqu'elle est désignée en application de l'article L. 1111-6, d'attester que le document qu'il n'a pu rédiger lui-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée »* (Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées).

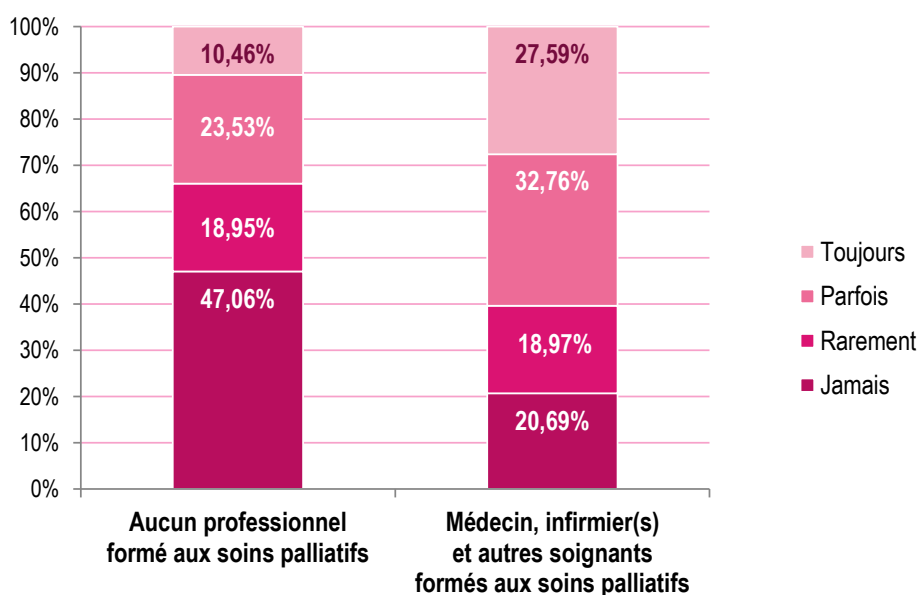
Il ne faut pas sous-estimer les difficultés pratiques que rencontrent les établissements face à ce type de dispositif (résidents non-communicants, présentant des déficiences intellectuelles parfois profondes, etc.). Mais il est très intéressant de constater que, face à ces difficultés, les professionnels agissent très différemment selon le contexte et les compétences mises à leur disposition.

Le graphique 26 ci-après est de ce point de vue très significatif : en ne prenant en compte que les MAS et les FAM, et en analysant la fréquence des discussions relatives aux directives anticipées selon l'existence ou non de professionnels formés à l'accompagnement de la fin de vie et aux soins palliatifs au sein de l'établissement (groupe 1 : aucun professionnel formé / groupe 2 : le médecin, un ou plusieurs IDE et d'autres soignants formés), on constate des écarts particulièrement importants.

On observe d'ailleurs les mêmes différences lorsque l'on compare les MAS/FAM ayant des liens avec une Equipe Mobile de Soins Palliatifs et ceux n'ayant aucun lien de ce type : dans le premier cas, 46% des établissements abordent « parfois » ou « toujours » la question des directives anticipées avec les résidents concernés, tandis que dans le second cas cette proportion est inférieure à 30%...

**Sans négliger les difficultés réelles que rencontrent les professionnels face à des personnes dont les capacités de communication sont extrêmement réduites (le cas du polyhandicap est de ce point de vue très particulier), la problématique des directives anticipées est aussi en grande partie liée à la formation des professionnels et à la politique de l'établissement en matière de participation des résidents aux décisions qui les concernent.**

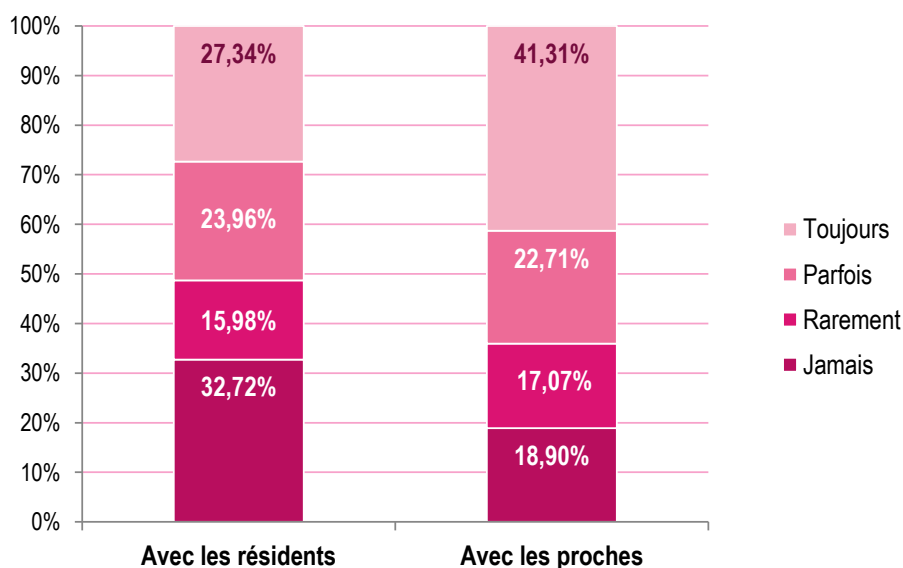
**Graphique 26 – Fréquence des discussions relatives aux directives anticipées avec les résidents concernés en MAS ou en FAM, selon les personnels ayant reçu une formation à l’accompagnement de la fin de vie (n=542)**



### La « personne de confiance »

Comme pour les directives anticipées, la question de la personne de confiance est relativement peu discutée avec les résidents et l'est beaucoup plus souvent avec leurs proches. Alors que seul un quart (27%) des établissements abordent « *toujours* » la question avec les résidents et qu'un tiers ne l'évoque « *jamais* », 41% en discute « *toujours* » avec les proches.

**Graphique 27 – Lorsqu'un résident est concerné, discutez-vous de la personne de confiance avec lui et/ou avec ses proches ? (n=930)**



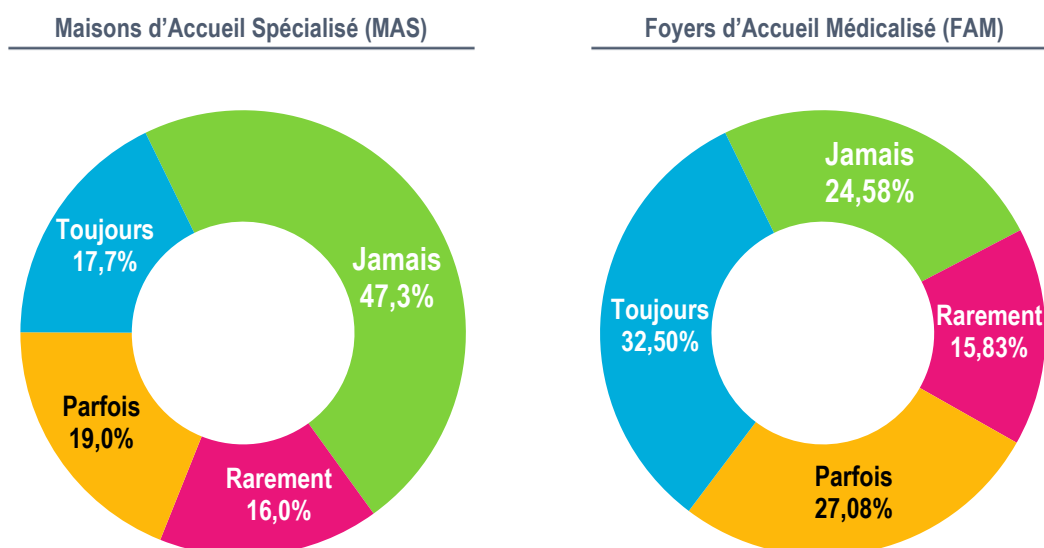
Là encore, la situation des établissements accueillant des personnes handicapées est très particulière, puisqu'une partie importante des résidents sont sous tutelle ou sous curatelle.

Il faut tout d'abord savoir que les mesures de curatelle n'empêchent nullement un majeur de désigner une personne de confiance. D'ailleurs, d'une manière plus générale, en matière de santé les personnes en curatelle reçoivent elles-mêmes les informations sur leur état de santé et sont seules à prendre les décisions concernant les traitements médicaux.

En ce qui concerne les majeurs sous tutelle, la situation est sensiblement différente puisque ni les résidents ni leur tuteur ne peuvent désigner une « personne de confiance ».

Cela explique d'ailleurs vraisemblablement les différences observées entre les MAS et les FAM (graphique 28), la notion de personne de confiance étant plus souvent discutée dans les seconds.

**Graphique 28 – Lorsqu'un résident est concerné, discutez-vous de la personne de confiance avec lui et/ou avec ses proches ? (n=542)**



## ► Analyse « globale » de la communication avec les résidents et leurs proches dans les situations de fin de vie

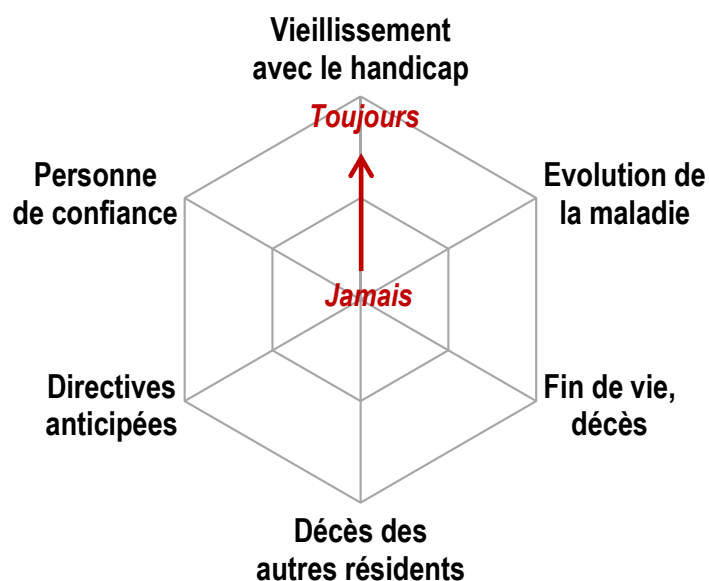
Au-delà d'une analyse descriptive thème par thème, il paraît intéressant de chercher à identifier des « profils » d'établissement, autrement dit de mettre en lien les résultats obtenus pour chacun des six items et à les analyser de façon globale.

Pour faciliter les comparaisons, un score a été attribué à chaque niveau de communication : 0 pour « Jamais », 1 pour « Rarement », 2 pour « Parfois », et 3 pour « Toujours ». La fréquence de communication est ainsi évaluée selon une échelle numérique allant de 0 à 3, et la moyenne du score agrégé ainsi obtenu permet de mettre en évidence la fréquence moyenne de la communication selon les caractéristiques des établissements.

**Ce score agrégé doit être interprété avec prudence : il ne donne aucune information sur l'intensité ni sur la qualité des discussions entre les professionnels et les résidents et/ou leurs proches, mais seulement sur la fréquence de ces discussions.**

Pour une meilleure lisibilité et une compréhension plus immédiate des résultats, les scores obtenus sont représentés sous la forme d'une étoile (un « radar »), dont les branches représentent chacune un sujet de communication et dont le cœur est égal à « 0 ». Autrement dit, plus l'étoile formée est étendue, plus la communication est fréquente dans les établissements concernés. Cette présentation permet donc à la fois de comparer les différents items entre eux, et de comparer deux groupes entre eux (résidents/proches, établissements publics/privés, MAS/FAM, régions A / B, etc...).

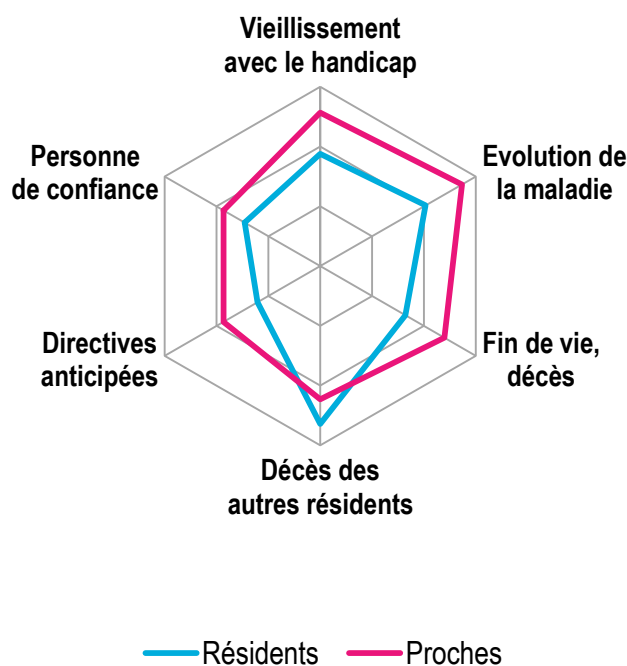
**Exemple : Lorsqu'un résident est concerné par les problématiques suivantes, en discutez-vous avec le résident et/ou avec ses proches ?**



## Communication avec les résidents / communication avec les proches

La communication en fin de vie est loin d'être identique selon que l'on s'intéresse aux discussions avec les résidents ou aux discussions avec les proches. La comparaison des scores agrégés est particulièrement frappante (graphique 29).

### Graphique 29 - Lorsqu'un résident est concerné par les problématiques suivantes, en discutez-vous avec le résident et/ou avec ses proches ?



A l'exception du décès des autres résidents (sujet autour duquel la discussion a principalement lieu avec le résident lui-même), toutes les problématiques explorées dans le cadre de cette étude sont davantage abordées avec les proches qu'avec les résidents concernés. La question du vieillissement, l'évolution de la maladie et la fin de vie sont les trois sujets pour lesquels l'écart est le plus important.

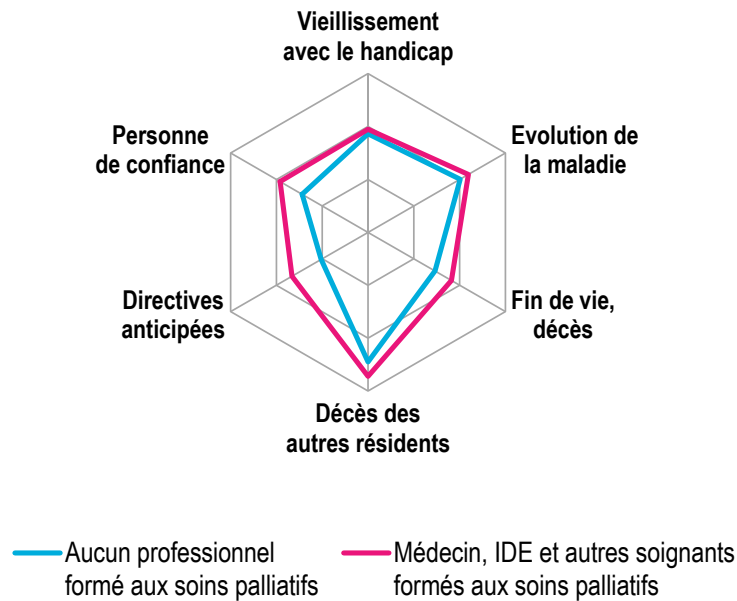
Cette réalité est d'ailleurs valable pour les MAS comme pour les FAM, pour les établissements publics comme pour les établissements privés, pour les établissements de moins de 45 places comme pour ceux d'une taille plus importante.

### Communication avec les résidents : des différences significatives selon la formation des professionnels

Lorsque, au sein de l'établissement, aucun professionnel n'a reçu de formation à l'accompagnement de la fin de vie, la communication avec les résidents autour des différentes questions touchant à la fin de vie est beaucoup moins fréquente que dans les établissements dans lesquels le médecin, un ou plusieurs infirmiers ainsi que d'autres soignants sont formés à cette problématique. Sans parler « d'impact », on ne peut pas écarter l'idée d'un « effet levier » de la formation sur cette dimension relationnelle de l'accompagnement de la fin de vie. Le graphique 30 illustre parfaitement cette corrélation.



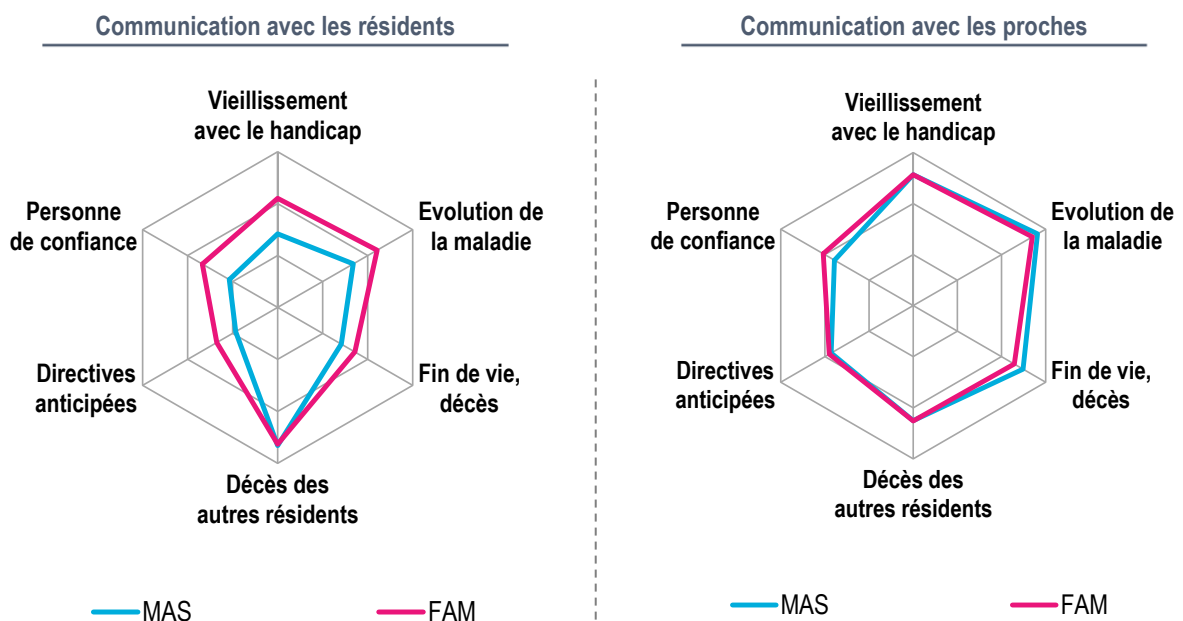
**Graphique 30 – Degré de discussion avec les résidents concernés, selon la formation des professionnels à l’accompagnement de la fin de vie**



**Communication avec les résidents : disparités entre MAS et FAM**

La situation des résidents accueillis dans les Maisons d’Accueil Spécialisé (MAS) n’est pas la même que celle des personnes accueillies en Foyer d’Accueil Médicalisé (FAM) : la proportion de personnes souffrant de polyhandicap y est plus grande, les troubles du comportement et de la communication sont plus fréquents, et la gravité des déficiences y est d’une manière générale plus importante. Cela se traduit, concrètement, par une communication beaucoup moins fréquente avec les résidents concernant la fin de vie.

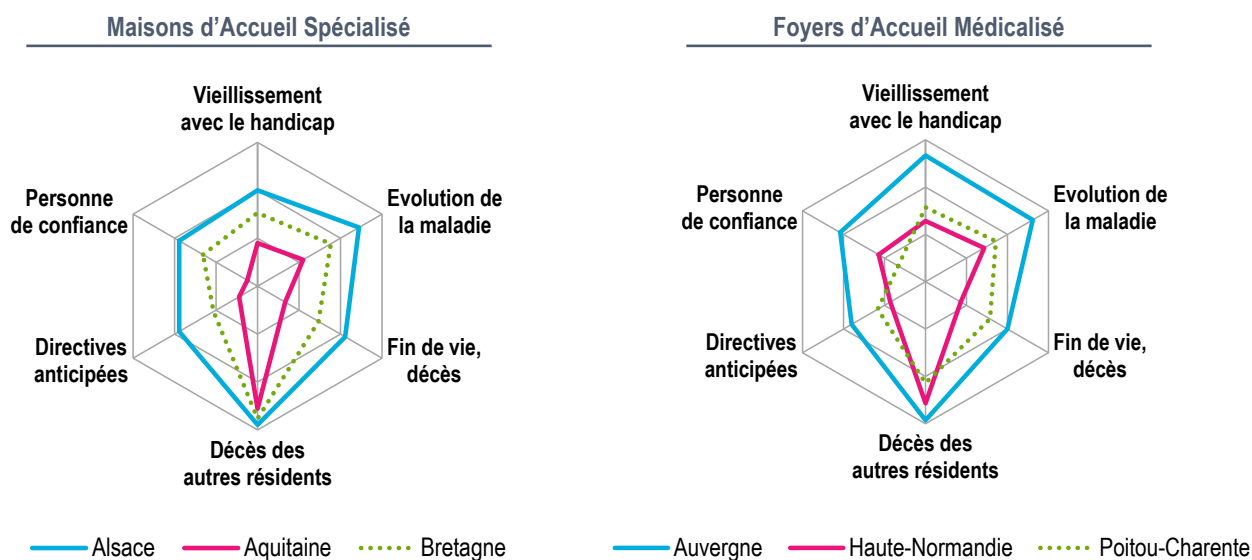
**Graphique 31 – Degré de discussion avec les résidents concernés, selon la formation des professionnels à l’accompagnement de la fin de vie**



Ces résultats peuvent en effet, au moins en partie, s'expliquer par les graves difficultés de communication et d'expression que rencontrent les résidents de ces établissements : dans les Maisons d'Accueil Spécialisé, 63.7% des résidents ont besoin d'une aide pour communiquer (DREES, 2013).

Mais cette explication n'est à l'évidence pas suffisante : elle ne permet pas de comprendre pourquoi, d'une région à l'autre, la communication autour des questions de fin de vie est si différente : on observe en effet, dans les MAS comme dans les FAM, des disparités très importantes dans la fréquence des discussions avec les résidents concernés par la fin de vie. Le graphique ci-dessous représente sous une forme visuelle les résultats agrégés obtenus pour plusieurs régions de France métropolitaine.

**Graphique 32 – Fréquence des discussions avec les résidents concernés, selon la nature des questions et en fonction des régions.**



Trois hypothèses peuvent être formulées, sans doute complémentaires les unes des autres:

- 1) La formation des professionnels dans chacune de ces régions étant très variable (voir *infra*, cartes n° 7 et 8), et la formation ayant un effet-levier important sur la communication dans les situations de fin de vie, il n'est pas surprenant que l'on constate des écarts interrégionaux importants en matière de communication.
- 2) L'existence de liens avec des équipes « ressources » (équipes mobiles ou réseaux de soins palliatifs, structures d'hospitalisation à domicile, etc.) joue un rôle dans la prise de conscience par les professionnels que des capacités de compréhension résiduelles ou très limitées ne sont pas toujours un obstacle à une forme de participation des résidents en fin de vie aux questions qui les concernent...
- 3) Les dynamiques professionnelles dans le champ du handicap sont très différentes d'une région à l'autre, en fonction notamment du soutien que peuvent apporter les Conseils Généraux et/ou les Agences Régionales de Santé aux initiatives locales de sensibilisation à l'accompagnement de la fin de vie, et de « mise en réseau » des établissements médicosociaux avec les ressources existantes dans les territoires.

# Conclusion générale

---

**Il s'agit, à l'échelle nationale, de la première étude menée sur la question de la fin de vie des personnes adultes handicapées accueillies dans des établissements médicosociaux.**

**Une première étude qui permet d'établir un état des lieux complet de la situation, et de dresser trois constats principaux : la fréquence des situations de fin de vie est plus importante que l'on pouvait imaginer *a priori*, il existe de fortes inégalités dans les conditions de la fin de vie selon les régions, et enfin l'accompagnement de la fin de vie dans les établissements peut être largement amélioré grâce à aux ressources existantes et grâce à une plus grande sensibilisation des professionnels.**

## ► Limites de l'étude

---

Comme toute étude, celle-ci comporte un certain nombre de limites.

La première d'entre-elles tient au caractère « déclaratif » des données transmises par les établissements : rien ne garantit l'exactitude des informations collectées par l'Observatoire, et peu d'éléments comparatifs permettent d'en vérifier la cohérence (à défaut d'une autre étude de grande ampleur sur la fin de vie).

Une autre limite tient au taux de réponse : si 52% des établissements ont accepté de participer à cette étude (ce qui, au regard des autres enquêtes menées dans le secteur du handicap, est un taux de réponse élevé), cela signifie en creux que 48% n'y ont pas répondu. Un silence qui, sans menacer la représentativité statistique de l'échantillon, peut constituer un biais dans l'interprétation des résultats : toutes les études par questionnaire sont confrontées à cette limite méthodologique.

En outre, les données recueillies sont entièrement agrégées : afin de respecter les exigences de la CNIL en matière de collecte et de traitement des données de santé, l'Observatoire a choisi de ne pas recueillir d'informations sensibles permettant l'identification ultérieure des résidents concernés. L'âge, le sexe et la cause médicale de décès n'ont donc pas été collectés.

Enfin, et cela mérite d'être souligné, cette étude n'a exploré que les conditions de la fin de vie en établissement, laissant de côté tout un pan de la réalité : le domicile, qui accueille pourtant la majorité des personnes handicapées dans notre pays.

## ► La fin de vie des personnes handicapées: une réalité invisible

---

Chaque jour, 4 personnes meurent une Maison d'Accueil Spécialisé (MAS) ou dans un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM), soit 1400 décès par an en France.

La fin de vie est donc une réalité dans les établissements d'hébergement pour personnes adultes handicapées. Une réalité qui n'est certes pas aussi fréquente que dans les services hospitaliers ou même dans les maisons de retraite, mais qui reste plus importante que l'idée que l'on peut s'en faire *a priori*: si en moyenne ces établissements accompagnent un résident en fin de vie chaque année, plus d'un établissement sur quatre enregistre au moins deux décès par an.

Près de la moitié de ces décès (40%) sont considérés comme étant « soudains » par les répondants à cette étude. Ce résultat est très différent de celui obtenu, par exemple, dans l'étude « *La fin de vie en France* » menée par l'INED en 2011 (16,9%) ou encore du résultat obtenu dans l'étude « *La fin de vie en EHPAD* » menée par l'ONFV en 2013 (12%). En réalité, si une partie de ces décès jugés « soudains » correspond effectivement à des situations dans lesquelles le décès était tout à fait imprévisible (AVC, accidents, etc.), une autre partie correspond sans doute à des situations de fin de vie qui n'ont pas été anticipées alors qu'elles étaient prévisibles.

Les situations de fin de vie en établissement sont marquées par une prévalence non-négligeable du cancer (17% des décès en FAM), par des difficultés de communication liées aux déficiences intellectuelles et cognitives des résidents, par la présence d'antalgiques de type morphine dans 50% des cas (lorsque le décès est non-soudain) et par l'existence d'une décision de limitation ou d'arrêt des traitements dans 16.9% des situations (contre 18.8% dans l'étude INED).

Pourtant, ces réalités sont relativement peu présentes dans la communication avec les résidents et avec leurs proches : si 78% des établissements déclarent « toujours » aborder la question de l'évolution de la maladie avec les proches, ils ne sont que 55% à le faire concernant la question de la fin de vie et de la mort du résident. De la même façon, la question des directives anticipées et de la personne de confiance n'est qu'assez peu évoquée avec les proches, encore moins avec les résidents eux-mêmes.

**Tout ceci contribue à faire de la fin de vie une « réalité invisible » dans les établissements pour personnes adultes handicapées : une réalité dont ni les pouvoirs publics, ni les professionnels ne se sont jusqu'à présent emparés.**

## ► Disparités régionales : des inégalités difficilement acceptables

---

Les résultats obtenus dans cette étude sont d'autant plus étonnants que les principales disparités sont constatées entre régions : au-delà des écarts entre établissements publics et établissements privés, ou des différences entre MAS et FAM, ce sont les inégalités entre régions qui sont le plus souvent les plus marquantes.

La prévalence du cancer chez les résidents décédés de façon non-soudaine connaît ainsi, d'une région à l'autre, des écarts allant de 0% à 45%. Autre exemple : la proportion de décès survenant à l'hôpital. Si, en moyenne, 47% des résidents décèdent dans un établissement sanitaire, ce n'est le cas que de 15% d'entre eux en Auvergne, contre 61% dans le Nord-Pas-de-Calais et 80% en Basse Normandie. L'analyse cartographique de cet indicateur fait d'ailleurs apparaître un « gradient nord-sud » tout à fait similaire à celui constaté pour la population générale (ONFV, 2012).

Il en va de même pour la formation des professionnels à l'accompagnement de la fin de vie. Si, sur l'ensemble du territoire, 37.3% des établissements disposent d'un(e) ou plusieurs infirmier(e)s formé(e)s aux soins palliatifs, cette proportion varie de 17% en Basse-Normandie à près de 60% en Alsace et dans les Pays-de-la-Loire.

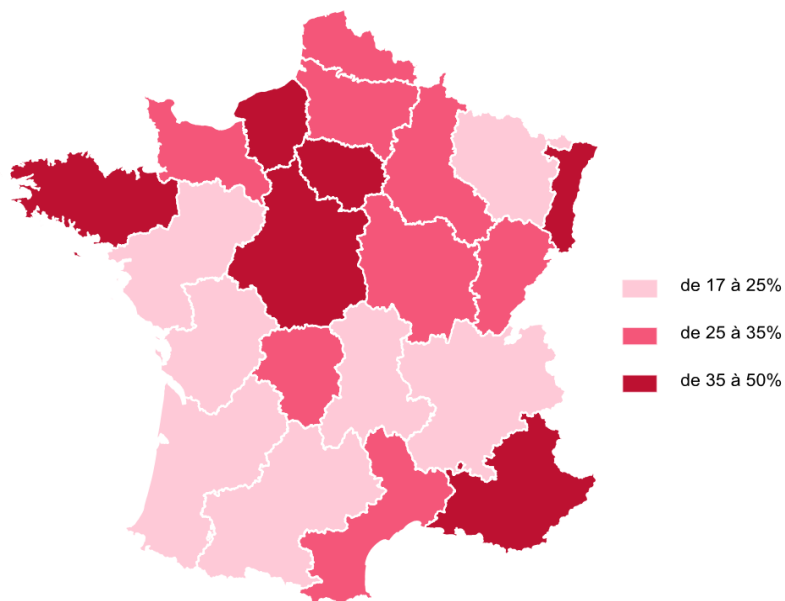
Enfin, dernier exemple, particulièrement frappant, d'inégalités interrégionales : la proportion de résidents qui, avant leur décès, ont bénéficié d'antalgiques de palier 3 (morphine, etc.).

Au niveau national, 31% des résidents décédés sont concernés. Mais ce n'est le cas que de 16% d'entre eux en Lorraine ou en Poitou Charente, contre près de 50% en Bretagne et en région PACA.

Soyons clairs : aucune réalité épidémiologique ne justifie de tels écarts (d'autant qu'ils ne sont absolument pas superposables à la prévalence du cancer).

Ces disparités sont donc difficilement acceptables : elles supposent que d'une région à l'autre, la probabilité de recevoir des antidouleurs puissants passe du simple au triple...

**Carte 9 - Proportion de résidents ayant reçu des antalgiques de palier 3 (morphine, etc.) parmi l'ensemble des résidents décédés en 2012**



## ► Accès aux soins palliatifs et formation des professionnels

Il faut distinguer deux problématiques : celle de l'accessibilité de l'offre de soins palliatifs (c'est-à-dire la possibilité pour les établissements d'accéder à ces structures), et celle de l'accès (c'est-à-dire le fait de mobiliser effectivement ces ressources).

Concernant l'accessibilité, la situation semble globalement ne pas poser de problèmes particuliers : en effet la quasi-totalité des départements sont couverts par au moins une Equipe Mobile de Soins Palliatifs, et toutes les régions disposent désormais d'une USP. A quelques exceptions près, le territoire national semble bien maillé par les équipes de soins

palliatifs. D'ailleurs, et ce malgré une certaine méconnaissance de l'offre existante, près de la moitié des établissements interrogés déclarent avoir des liens avec une Equipe Mobile de Soins Palliatifs. En revanche, seuls 18% des établissements ont établi une convention avec une structure d'Hospitalisation à Domicile (HAD). Ce chiffre s'explique sans doute par le caractère très récent de ce dispositif (septembre 2012).

L'accès à ces équipes ressources se traduit par une réduction du taux de décès à l'hôpital, par une proportion plus importante de résidents en fin de vie bénéficiant d'antalgiques de palier 3, et par une application plus fréquente des dispositions de la loi Leonetti relatives aux décisions de limitation et d'arrêt des traitements.

La formation des professionnels à l'accompagnement de la fin de vie est très inégale : les infirmiers et les autres soignants apparaissent plus souvent formés que les médecins, et il existe des disparités importantes entre régions. Pourtant, la formation a un impact décisif sur le maintien des résidents en fin de vie au sein de l'établissement (69% vs. 39%), sur l'existence de liens avec une équipe mobile de soins palliatifs (20% vs. 6%), sur la proportion de résidents recevant des antalgiques (40% vs. 18%), ou encore sur la fréquence des décisions d'arrêt des traitements (25% vs. 12%).

Enfin, l'étude a révélé que lorsqu'aucun professionnel n'est formé à l'accompagnement de la fin de vie la communication autour des questions touchant à la fin de vie est beaucoup moins fréquente que dans les établissements dans lesquels le médecin, les infirmiers et les autres soignants sont formés à cette problématique. La formation à l'accompagnement de la fin de vie doit donc être une priorité.

### ► La présence d'un(e) infirmier(e) la nuit : un élément déterminant

---

L'étude de l'Observatoire National de la Fin de Vie sur « La fin de vie en EHPAD » a récemment démontré que la présence ou non d'un(e) infirmier(e) la nuit au sein des établissements avait un impact décisif sur les conditions de la fin de vie des résidents (ONFV, 2013).

Cette nouvelle étude auprès des établissements accueillant des personnes adultes handicapées montre que seuls 16% d'entre eux disposent effectivement d'une infirmière présente la nuit (17% dans les MAS/FAM), et 13.5% disposent d'une astreinte téléphonique.

Des résultats tout à fait comparables, donc, à ceux observés dans les EHPAD.

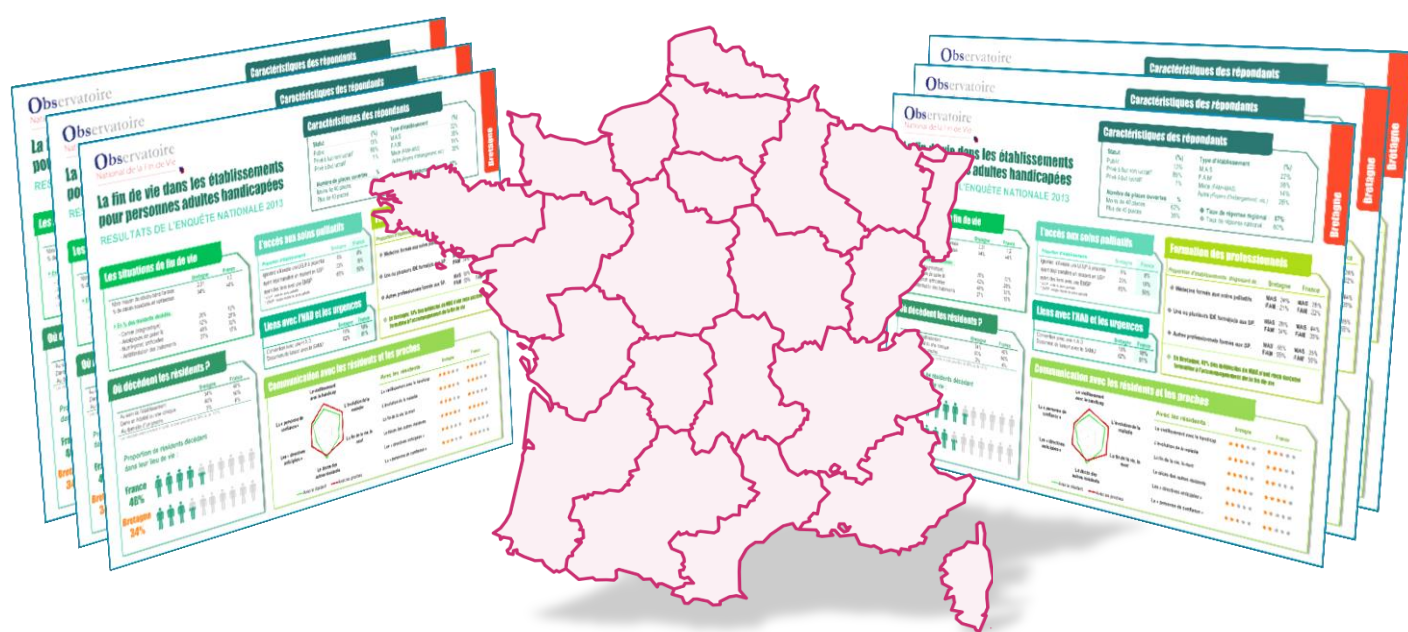
Or il est intéressant de constater que les mêmes causes produisent les mêmes effets : la présence effective d'une infirmière la nuit permet de réduire de 37% le taux de décès à l'hôpital (55.5% vs. 35.0%). Un résultat quasi identique à celui enregistré dans les EHPAD...

# Quatre propositions simples et peu coûteuses pour améliorer la fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées

Compte tenu des résultats obtenus dans cette étude inédite auprès de 778 établissements pour personnes adultes handicapées, l'Observatoire national de la fin de vie formule quatre propositions concrètes pour améliorer les conditions de la fin de vie :

- 1) Faire de la question de la fin de vie une des priorités de la future politique nationale en matière d'accompagnement du handicap : cette réalité ne peut plus rester invisible.
  
- 2) Faciliter l'intervention des équipes mobiles et des réseaux de soins palliatifs dans ces établissements, en les faisant mieux connaître, en mettant en place des « *stages croisés* » entre Equipes Mobiles et établissements médicosociaux (sur la base d'un échange de personnels pour une durée de quelques jours), et en systématisant les retours d'expérience après une situation de fin de vie.
  
- 3) Mettre en place, de façon mutualisée sur 2 ou 3 établissements situés à proximité les uns des autres, un poste d'infirmier(e) de nuit. Cela éviterait de nombreuses hospitalisations en fin de vie, et permettrait de maintenir davantage de résidents dans leur lieu de vie. 81% des français veulent mourir chez eux : il y a de fortes chances pour que les personnes lourdement handicapées partagent (eux-aussi) ce souhait.
  
- 4) Faire de l'accompagnement de la fin de vie et des soins palliatifs une priorité nationale en matière de formation continue pour les professionnels exerçant en MAS et en FAM. Cet effort de formation permettrait d'assurer l'accompagnement de la fin de vie dans de meilleures conditions (y compris pour les soignants), et faciliterait en partie la participation des résidents aux décisions qui les concernent.

# Retrouvez l'ensemble des résultats région par région :



[www.onfv.org/handicap](http://www.onfv.org/handicap)







[www.onfv.org/handicap](http://www.onfv.org/handicap)



**Observatoire**  
National de la Fin de Vie

