



La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées

RESULTATS D'UNE ETUDE NATIONALE (2013)

INTRODUCTION

La question de la fin de vie des personnes handicapées est restée au second plan dans le débat public et dans les politiques de santé. En outre, nous ne connaissons rien de la façon dont ces personnes finissent leur vie. L'Observatoire National de la Fin de Vie a donc mené, du 1^{er} mars au 7 juin 2013, une étude auprès de l'ensemble des établissements médicosociaux hébergeant des personnes adultes handicapées. Les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) étaient particulièrement visés.

→ La fin de vie des personnes handicapées : une réalité « invisible »

L'espérance de vie des personnes handicapées augmente plus vite que celle de la population générale. Or cette évolution se traduit par « *l'avancée en âge* » de personnes très lourdement handicapées, et donc par l'apparition de situations de plus en plus complexes : au handicap viennent en effet se surajouter des problèmes liés à l'âge et des maladies chroniques parfois graves.

La question de la fin de vie s'invite donc de plus en plus souvent, en particulier dans les établissements pour personnes adultes handicapées. Pourtant, cette réalité reste « invisible » : elle n'est au cœur d'aucune politique de santé, elle n'a fait l'objet d'aucune étude à l'échelle nationale, et rares sont les médias qui s'y sont intéressés...

→ Méthode

L'étude « *Fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées* » a été menée auprès de l'ensemble des établissements médicosociaux accueillant, en hébergement complet, des personnes adultes handicapées en France métropolitaine.

Grâce à un questionnaire de deux pages, les directeurs et/ou les médecins de ces établissements ont recueilli des données concernant l'organisation de leur établissement, les situations de fin de vie rencontrées en 2012 et les ressources dont ils disposent pour accompagner la fin de vie de leurs résidents.

→ Echantillon de l'étude

Au total, 778 établissements ont participé à cette étude (dont, notamment, 288 MAS et 285 FAM). Le taux de réponse à l'échelle nationale est de 52%.

Cet échantillon est représentatif aussi bien du point de vue de la répartition par statut juridique (public/privé) de ces établissements que par le nombre de places installées, ou encore la répartition géographique.

Les questionnaires ont été entièrement anonymisés, afin de rendre impossible toute identification ultérieure des établissements et des résidents concernés par cette étude.

Les établissements pour personnes adultes handicapées : lieux de vie, lieux de fin de vie

FREQUENCE ET LIEUX DE DECES, INCIDENCE DES SITUATIONS DE FIN DE VIE

► 1400 décès par an, 4 décès par jour

Au total, 1772 décès ont été enregistrés entre le 1er janvier 2011 et le 31 décembre 2012. Par extrapolation, l'ensemble des MAS et FAM enregistrent 1400 décès chaque année, soit près de 4 décès par jour.

Si en moyenne chaque établissement rencontre un peu plus d'une situation chaque année, cette réalité est en fait très variable: 1 établissement sur 4 enregistre au moins deux décès par an (en particulier les MAS).

En outre, un tiers des établissements estiment que les situations de fin de vie sont de plus en plus fréquentes.

► Un résident sur deux décède à l'hôpital

Tous types d'établissements confondus, 49.8% des résidents décèdent dans leur lieu de vie (l'établissement).

A l'inverse, près de la moitié (46.7%) des décès surviennent à l'hôpital. Cette tendance est plus marquée dans les structures privées (51.4% de décès à l'hôpital) que dans les établissements publics (29.4%).

Cela s'explique essentiellement par les caractéristiques des établissements (présence d'une infirmière la nuit, liens avec une équipe ressource et formation des professionnels.)

► Les situations de fin de vie à travers la notion de « décès non soudains »

Au total, 40% des décès sont considérés comme « soudains et tout à fait inattendus » par les professionnels. Ce résultat est très largement supérieur à celui obtenu dans l'étude « La fin de vie en France » menée par l'INED en 2011 (16.9%), ou à celui constaté dans les EHPAD en 2013 (12%).

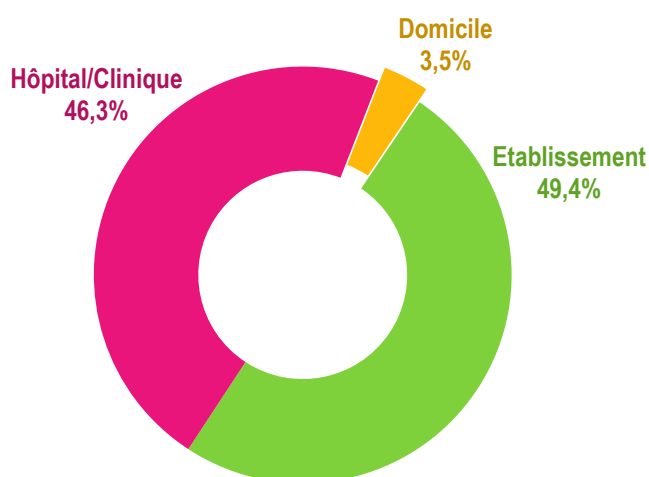
Or lorsque le décès est brutal, soudain et totalement inattendu (AVC, etc.), il n'est pas possible d'anticiper le décès et de mettre en place une prise en charge spécifique.

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.

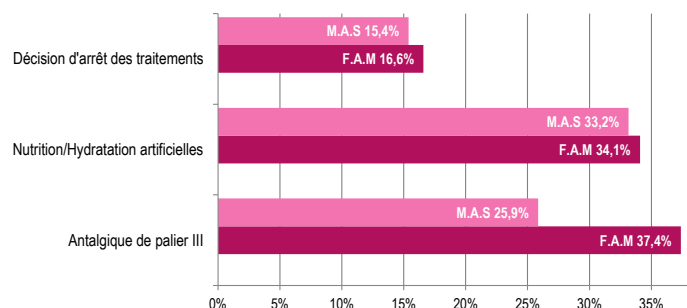
► Des situations de fin de vie particulièrement complexes

Les situations de fin de vie en établissement sont marquées par une prévalence non-négligeable du cancer (17% des décès dans les FAM), par des difficultés de communication liées aux déficiences intellectuelles et cognitives des résidents (en particulier dans le cas du polyhandicap), et par la fréquence des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements (loi Leonetti).

Répartition des lieux de décès (%)



Proportion de résidents décédés concernés par... (%)



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, d'autant que ce nombre de décès doit être mis en rapport avec le nombre de résidents accueillis dans ces établissements (44 en moyenne).

Accès aux soins palliatifs

EQUIPES RESSOURCES, FORMATION DES PROFESSIONNELS

► L'accès aux équipes de soins palliatifs

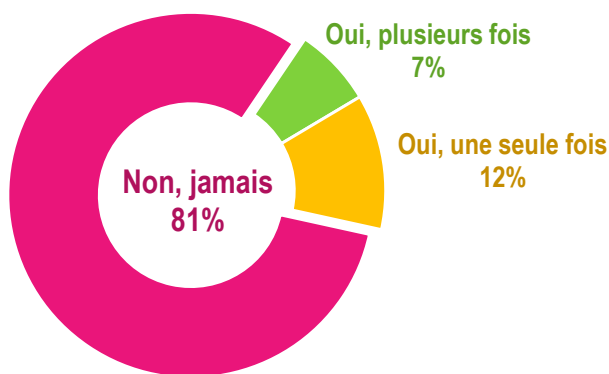
La moitié des établissements déclarent avoir des liens avec ce type de structures, et 60% des établissements ayant enregistré au moins un décès en 2012 déclarent y avoir fait appel au moins une fois dans l'année.

Or les liens avec une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) réduisent de 23% le taux de décès survenant à l'hôpital.

En revanche, les Unités de Soins Palliatifs (USP) sont très peu mobilisées : seuls 18% des répondants déclarent avoir déjà transféré un résident en USP au cours des 5 dernières années. Dans l'écrasante majorité des cas, les répondants estiment que « *de tels transferts ne sont pas nécessaires* ».

Pourtant, les Unités de Soins Palliatifs pourraient jouer un rôle important dans l'accompagnement des situations les plus complexes (y compris pour une hospitalisation temporaire, le temps de stabiliser l'état de santé d'un résident, ou pour un temps de répit).

Vous est-il déjà arrivé de transférer des résidents vers une Unité de Soins Palliatifs au cours des cinq dernières années ?



► L'hospitalisation à domicile : une solution très récente, qui prouve son intérêt

Si seuls 18% des établissements ont établi une convention avec une structure d'HAD, cela s'explique en grande partie par le caractère très récent de ce dispositif (septembre 2012).

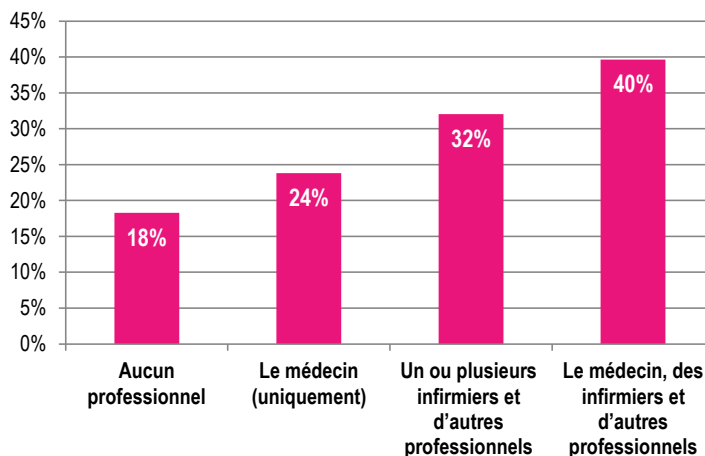
Cette solution prouve toutefois son intérêt : les établissements conventionnés avec une HAD enregistrent par exemple un taux de décès à l'hôpital 10% plus faible que la moyenne. L'HAD se traduit également par un accès facilité aux antalgiques.

► La formation à l'accompagnement de la fin de vie : des efforts à accentuer

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.

La formation a pourtant un impact décisif sur les conditions de la fin de vie : 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% (voir ci-dessous), et la proportion de résidents concernés par une décision de limitation ou d'arrêt des traitements passe de 12% à 25%.

Proportion de résidents décédés ayant reçu des antalgiques de palier 3 (morphine, etc.), selon la formation des différents professionnels



► La présence d'un(e) infirmier(e) la nuit

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 (www.onfv.org/EHPAD).

Or cette étude auprès des établissements accueillant des personnes adultes handicapées montre que seuls 16% d'entre eux disposent effectivement d'une infirmière présente la nuit, et que 13.5% disposent d'une astreinte téléphonique. Des résultats tout à fait comparables à ceux observés dans les EHPAD.

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.

De fortes inégalités régionales

DECES A L'HÔPITAL, FORMATION, ACCES AUX ANTALGIQUES...

► La région : principal facteur d'inégalité

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 finalement les inégalités entre régions qui sont les plus marquantes.

► La prévalence du cancer

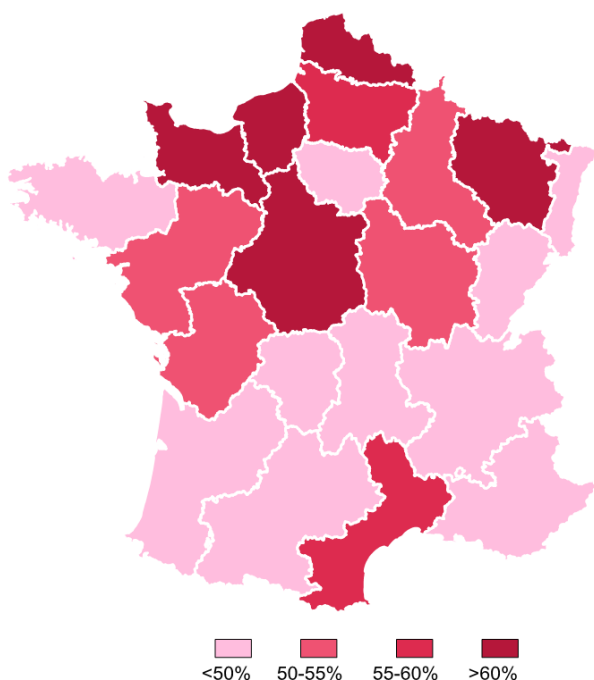
La prévalence du cancer chez les résidents décédés de façon non-soudaine connaît ainsi, d'une région à l'autre, des écarts allant de 17% à 45%. Or ces disparités interrégionales ne s'expliquent pas uniquement par des causes épidémiologiques : en effet, le taux de mortalité par cancer selon les régions ne présente pas des écarts aussi importants que ceux observés dans l'étude. Elles s'expliquent par des différences dans le diagnostic et la détection des cancers chez les personnes gravement handicapées

► La proportion de décès 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.

Proportion de décès survenant à l'hôpital



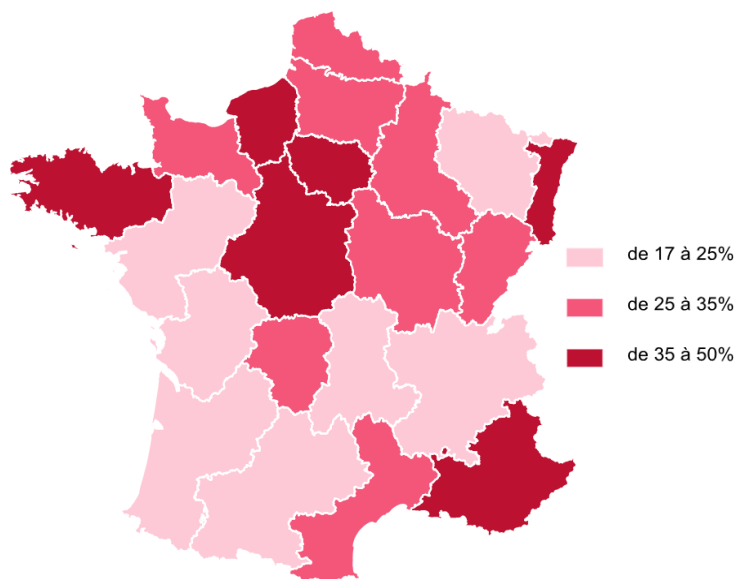
► La formation des professionnels

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. Les mêmes inégalités s'observent en ce qui concerne la formation des médecins.

► L'accès aux traitements antalgiques

Si 31% des résidents décédés en France en 2012 ont reçu des traitements antalgiques de palier 3 (morphine, etc.), ce n'est le cas que de 16% des résidents en Lorraine et en Poitou Charente, contre près de 50% en Bretagne et en région PACA. Or aucune réalité épidémiologique ne justifie de tels écarts (d'autant qu'ils ne sont absolument pas superposables à la prévalence du cancer).

Proportion de résidents ayant reçu des antalgiques de palier 3, parmi l'ensemble des résidents décédés



► Quelles propositions ?

1. Faire de la question de la fin de vie l'une des priorités de la future politique nationale du Handicap
2. Faciliter l'intervention des équipes mobiles, et mettre en place des « stages croisés » pour permettre une réelle acculturation des professionnels
3. Mettre en place, de façon mutualisée sur deux ou trois établissements, des postes d'infirmier de nuit
4. Faire de l'accompagnement de la fin de vie une priorité nationale en matière de formation continue pour les professionnels des MAS et des FAM