



UNIVERSITE DE POITIERS



Faculté de Médecine et de Pharmacie

ANNEE 2013

Thèse n°

THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE
(décret du 16 janvier 2004)

présentée et soutenue publiquement
le 23 octobre 2013 à Poitiers
par **Monsieur Camille DESFORGES**

Soins palliatifs et précarité: l'impossible équation ?
Etude sur l'hébergement social en unité de soins palliatifs

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur Roger GIL

Membres : Madame le Professeur Christine SILVAIN
Monsieur le Professeur Marc PACCALIN

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Laurent MONTAZ

AVERTISSEMENT :

En comptant 10 000 feuilles de papier pour 1 arbre, et 5000 inscriptions au Conseil de l'Ordre par an, ce sont plus de 400 arbres qui seraient épargnés annuellement si toutes les thèses de médecine françaises étaient imprimées en recto-verso. Nous remercions le jury et le lecteur pour leur compréhension.



UNIVERSITE DE POITIERS



Faculté de Médecine et de Pharmacie

ANNEE 2013

Thèse n°

THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE
(décret du 16 janvier 2004)

présentée et soutenue publiquement
le 23 octobre 2013 à Poitiers
par **Monsieur Camille DESFORGES**

Soins palliatifs et précarité: l'impossible équation ?
Etude sur l'hébergement social en unité de soins palliatifs

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur Roger GIL

Membres : Madame le Professeur Christine SILVAIN
Monsieur le Professeur Marc PACCALIN

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Laurent MONTAZ



Le Doyen,

Année universitaire 2012 - 2013

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

1. AGIUS Gérard, bactériologie-virologie
2. ALLAL Joseph, thérapeutique
3. BATAILLE Benoît, neurochirurgie
4. BENSADOUN René-Jean, cancérologie - radiothérapie
5. BRIDOUX Frank, néphrologie
6. BURUCOA Christophe, bactériologie - virologie
7. CARRETIER Michel, chirurgie générale
8. CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
9. CHRISTIAENS Luc, cardiologie
10. CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
11. DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
12. DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
13. DEBIAIS Françoise, rhumatologie
14. DORE Bertrand, urologie
15. DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
16. EUGENE Michel, physiologie
17. FAURE Jean-Pierre, anatomie
18. FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
19. FROMONT-HANKARD Gaëlle, anatomie et cytologie pathologiques
20. GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
21. GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
22. GILBERT Brigitte, génétique
23. GOMBERT Jean-Marc, immunologie
24. GOJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
25. GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion
26. GUILLET Gérard, dermatologie
27. GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
28. HADJADJ Samy, endocrinologie et maladies métaboliques
29. HANKARD Régis, pédiatrie
30. HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
31. HERPIN Daniel, cardiologie
32. HOUETO Jean-Luc, neurologie
33. INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
34. IRANI Jacques, urologie
35. JABER Mohamed, cytologie et histologie
36. KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
37. KEMOUN Gilles, médecine physique et réadaptation (détachement)
38. KITZIS Alain, biologie cellulaire
39. KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino- Laryngologie
40. KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
41. LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
42. LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
43. LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques
44. MAGNIN Guillaume, gynécologie-obstétrique (surnombre)
45. MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (surnombre)
46. MARECHAUD Richard, médecine interne
47. MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire
48. MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
49. MEURICE Jean-Claude, pneumologie
50. MIMOZ Olivier, anesthésiologie - réanimation
51. MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
52. NEAU Jean-Philippe, neurologie
53. ORIOT Denis, pédiatrie
54. PACCALIN Marc, gériatrie
55. PAQUEREAU Joël, physiologie
56. PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
57. PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
58. PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
59. POURRAT Olivier, médecine interne
60. PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
61. RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire
62. RICHER Jean-Pierre, anatomie
63. ROBERT René, réanimation
64. ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
65. ROBLOT Pascal, médecine interne
66. RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
67. SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes
68. SILVAIN Christine, hépato-gastro- entérologie
69. SOLAU-GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
70. TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
71. TOUCHARD Guy, néphrologie
72. TOURANI Jean-Marc, cancérologie
73. WAGER Michel, neurochirurgie

Maîtres de Conférences des Universités- Praticiens Hospitaliers

1. ARIES Jacques, anesthésiologie - réanimation
2. BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie - virologie
3. BEN-BRIK Eric, médecine du travail
4. BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
5. CASTEL Olivier, bactériologie - virologie - hygiène
6. CATEAU Estelle, parasitologie et mycologie
7. CREMNITER Julie, bactériologie - virologie
8. DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie - réanimation
9. DIAZ Véronique, physiologie
10. FAVREAU Frédéric, biochimie et biologie moléculaire
11. FRASCA Denis, anesthésiologie - réanimation
12. GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
13. HURET Jean-Loup, génétique
14. JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
15. LAFAY Claire, pharmacologie clinique
16. LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
17. MIGEOT Virginie, santé publique
18. ROY Lydia, hématologie
19. SAPANET Michel, médecine légale
20. THILLE Arnaud, réanimation
21. TOUGERON David, hépato-gastro-entérologie

Professeur des universités de médecine générale

GOMES DA CUNHA José

Professeur associé des disciplines médicales

SCEPI Michel, thérapeutique et médecine d'urgence

Maîtres de Conférences associés de Médecine générale

BINDER Philippe
BIRAULT François
FRECHE Bernard
GIRARDEAU Stéphane
GRANDCOLIN Stéphanie
PARTHENAY Pascal
VALETTE Thierry

Professeur certifié d'Anglais

DEBAIL Didier

Maître de conférences des disciplines pharmaceutiques enseignant en médecine

MAGNET Sophie, bactériologie - virologie

Professeurs émérites

1. BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales
2. DABAN Alain, cancérologie radiothérapie
3. FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie - virologie
4. GIL Roger, neurologie
5. LAPIERRE Françoise, neurochirurgie

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

1. ALCALAY Michel, rhumatologie
2. BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
3. BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
4. BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex émérite)
5. BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
6. BEGON François, biophysique, Médecine nucléaire
7. BOINOT Catherine, hématologie - transfusion
8. BONToux Daniel, rhumatologie (ex émérite)
9. BURIN Pierre, histologie
10. CASTETS Monique, bactériologie - virologie - hygiène
11. CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
12. CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
13. CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
14. DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
15. DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
16. FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex émérite)
17. GOMBERT Jacques, biochimie
18. GRIGNON Bernadette, bactériologie
19. JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
20. KAMINA Pierre, anatomie (ex émérite)
21. LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
22. MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
23. MARILLAUD Albert, physiologie
24. MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
25. PATTE Dominique, médecine interne
26. PATTE Françoise, pneumologie
27. POINTREAU Philippe, biochimie
28. REISS Daniel, biochimie
29. RIDEAU Yves, anatomie
30. SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
31. TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
32. TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex émérite)
33. VANDERMARCCQ Guy, radiologie et imagerie médicale

AVANT-PROPOS

Il était remarié. Il est deux fois veuf aujourd'hui. De ses trois enfants, ne reste que sa fille qui, exerçant son métier d'aide-soignante dans le pavillon voisin de l'unité de Soins Palliatifs dans laquelle son père est hospitalisé, assume son devoir de visite, par principe plus que par amour envers un père qui fut effectivement absent, ou affectivement muet.

Colère. Pour le soignant qui accueille sa détresse, au plus près, main dans la main, yeux dans les yeux. Mon regard de soignant, de jeune soignant à la santé insolente, maladroitement posé sur d'autres yeux embués de tristesse. Ou bien voilés par l'angoisse. Ou bien encore asséchés par l'amertume. Avant d'être fermés par la mort.

Colère, face à une situation d'injustice, lorsqu'à la précarité physique d'un malade en fin de vie, contre laquelle nul ne peut rien, s'ajoute la précarité sociale, contre laquelle tout le monde pourrait tout. Et il n'est même pas certain que nous autres bien portants et « bien portés », bien-pensants et bien socialisés, n'y soyons vraiment pour rien dans la précarité physique de cet homme atteint d'un cancer de l'œsophage pour avoir trop fumé, pour avoir trop bu, pour avoir si mal vécu, dans une société dont il était trop exclu.

Colère, face à l'isolement de cet homme, qui pourrait désormais rentrer chez lui pour continuer à investir le peu de temps qui lui reste à vivre, puisqu'il a repris son alimentation suite à la pose, hier, d'une prothèse œsophagienne – il avait été admis quinze jours auparavant pour une anorexie mixte, organique et fonctionnelle. Mais cet homme a-t-il vraiment un « chez-lui » ? Certes il a bien une adresse, mais à quoi correspond-elle ? Sa boîte aux lettres ne se remplit que de publicités, pour des biens de consommation qu'il ne pourra pas acquérir, pour des propositions de voyages au bout d'un monde qu'il ne pourra plus parcourir, pour des rêves que l'ombre de sa mort prochaine a déjà engloutis. « *Nous mourons comme nous vivons, selon que nous sommes riches ou pauvres* » déplore Isabelle Marin, médecin en soins palliatifs¹. Seul, il a vécu. Seul, il mourra. Ainsi va sa vie ?

¹I. Marin, *Allez donc mourir ailleurs ! Un médecin, l'hôpital et la mort*. 14, 160-161

Vaines colères. On ne changera pas le monde. On a déjà tant de difficultés à se changer soi-même, on a déjà si peu de pouvoir sur soi, comment prétendre pouvoir changer le cours de choses qui nous échappent ?

Mais, si la colère peut se transformer en découragement, ou en épuisement, ou bien se dissoudre dans une fuite vers d'autres horizons porteurs de consolation, elle peut également être la source d'une volonté, mise au service d'une action visant la correction de l'injustice qui en est l'objet. La colère porte en elle-même la volonté et la force de contrarier son objet. Vaines colères celles qui se complaisent dans la plainte. Mais colères fécondes celles qui, passées au tamis de la réflexion, nourrissent le germe de l'action.

Non, je ne changerai pas le monde. Ni le cours de la santé. Ni même la vie des gens. Mais peut-être puis-je changer mon regard, et à ma mesure, *agir*, modestement. En choisissant de faire de l'objet de la colère qui m'habite un sujet de réflexion et d'étude, un sujet de *thèse*, c'est vers l'action que j'ai la prétention d'avancer.

REMERCIEMENTS

***Au Professeur Roger Gil**, qui a su avec passion rendre accessible à l'étudiant que j'étais (et que je reste) la démarche de la réflexion éthique. Cette démarche est fondamentale, dans la société qui est la nôtre aujourd'hui, et à la place qui sera la mienne en soins palliatifs. La réflexion humaniste qui vous fait témoigner de la valeur inestimable qu'apportent les malades d'Alzheimer à la société, s'entend évidemment pour toutes les personnes vulnérables, parmi lesquelles les personnes précaires en fin de vie que ce travail intéresse. Je vous remercie de l'honneur que vous me faites en acceptant de présider cette thèse.*

***Au Professeur Christine Silvain** que je sais sensible à la cause des personnes en situation de précarité. Votre regard avisé sur la question de l'hébergement social m'est précieux, et je vous remercie d'avoir accepté de juger mon travail.*

***Au Professeur Marc Paccalin** : votre longue expérience auprès des personnes fragiles parce qu'âgées, donne un poids particulier au jugement qui sera porté sur mon travail. Recevez toute ma gratitude.*

***A Laurent Montaz**, qui a dirigé ce travail. Tu as su me faire « toucher » du regard, un regard de jeune externe, l'inépuisable beauté que recèle la relation du médecin à son malade, du malade à son médecin, de l'homme à l'homme, de l'empathie à la souffrance. A notre confraternité prochaine.*

***A Catherine Boisseau, Donatien Mallet, Claire Rouzeterraux, Aude Pignon, Lucie Patarin, Marie Plaut, les internes de l'USP de Poitiers**, pour s'être investis avec application dans le recueil de données, et qui par leur sérieux ont contribué à la mise en œuvre de ce travail.*

***A Laure**, qui a su me remettre les idées en place lorsque mon lobe frontal était en ébullition, **à Marine** avec qui j'ai fait mes tous premiers pas en soins palliatifs, et **à tous mes futurs collègues** de travail : puissions-nous n'avoir d'autre ambition que celle de conjuguer nos différents talents pour viser toujours un bien supérieur au nôtre propre : le bien-être de ceux qui souffrent.*

***A madame Desforges**, pour avoir accepté de mener avec passion et acharnement cette courageuse chasse à la faute d'orthographe !*

***Au Docteur Desforges**, pour avoir accepté avec dévouement et intérêt de relire mon travail sans hésiter à me faire part de ses remarques toujours judicieuses.*

***A Madame Baro**, pour m'avoir prêté son regard avisé sur les questions traitant de la précarité.*

A ma sœur, aînée de la famille, pour ta disponibilité et ta générosité toute naturelle. La vie, pour te gâter, utilisera la même mesure que celle avec laquelle tu te donnes au monde.

A mon père. Il semblerait que j'ai décidé de suivre, malgré moi et malgré toi, ton chemin au service de patients parmi les plus fragiles. La fidélité à ta vocation au service des personnes parmi les plus vulnérables de notre société est un exemple pour moi, comme tant d'autres choses. Je suis bien loin derrière, mais, sous des formes différentes peut-être, mon œuvre prolongera la tienne.

A ma mère, pour m'avoir porté, et supporté jusqu'à ce que je devienne homme. Ce que je suis devenu aujourd'hui, ce que j'ai de moins moche et de plus réussi, je te le dois.

A mes parents, qui ont toujours su prendre le risque de la confiance, payant le prix de l'amour qui implique le don de la liberté. Vous m'avez toujours soutenu, que je voulusse devenir ornithologue, menuisier, architecte... ou médecin, avec le risque que comportaient pour moi la fac et son absence de cadre! Ce cadre, je vous serai éternellement reconnaissant de me l'avoir offert pendant toutes les années de ma jeunesse. En me mettant au monde, en me laissant grandir, en me donnant cette liberté de poser des choix authentiques, la confiance est le plus beau cadeau que vous ayez pu me faire.

Merci pour votre amour.

A Raphaël, ami de toujours à toujours. Pour cette décennie de partages, d'échanges passionnés, de quête commune. Pour ton oreille toujours attentive. Pour la sagesse avec laquelle tu savais nous faire garder les pieds sur terre lorsque je nous entraînaï à nous perdre la tête dans les nuages! Gandhi nous dit, à tous les deux: « soyez le changement que vous voulez pour le monde ». Ensemble ?

***A notre fille** aînée, qui par sa joie communicative ne cesse d'éclairer chaque instant de mes jours. Lorsque je rentre du travail, sur mon vélo, tu me guettes. Accourant alors pour te jeter dans mes bras ouverts, tu m'as donné du cœur à l'ouvrage.*

***A toi Jennifer.** Avant tout. Et après tout.*

Ta fierté est ma plus belle reconnaissance.

A toi.

(et à tes cakes aux fruits confits).

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	19
I – SOINS PALLIATIFS : QUELLES MISSIONS ?	21
I.1. DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS.....	21
I.1.1. « Désormais, mourir prend du temps ». La fin de la vie.....	21
I.1.2. Guérir. Soigner. Pallier.	24
<i>I.1.2.1. Guérir ou soigner : quelle vocation pour la médecine ?.....</i>	<i>24</i>
<i>I.1.2.2. Pallier, une histoire de manteau.....</i>	<i>25</i>
I.1.3. Les soins palliatifs, dans leur définition actuelle.....	26
I.2. QUELLE OFFRE DE SOINS PALLIATIFS AUJOURD'HUI EN FRANCE ?.....	27
I.2.1. Organisation des soins palliatifs en établissements de santé	27
<i>I.2.1.1. Les équipes mobiles de soins palliatifs.....</i>	<i>28</i>
<i>I.2.1.2. Les lits identifiés de soins palliatifs.....</i>	<i>28</i>
<i>I.2.1.3. Les unités de soins palliatifs.....</i>	<i>29</i>
<i>I.2.1.4. La prise en charge en lit standard</i>	<i>30</i>
I.2.2. Organisation des soins palliatifs à domicile.....	31
<i>I.2.2.1. L'hospitalisation à domicile.....</i>	<i>31</i>
<i>I.2.2.2. Les réseaux de soins palliatifs ville-hôpital.....</i>	<i>32</i>
<i>I.2.2.3. Les services de soins infirmiers à domicile</i>	<i>33</i>
<i>I.2.2.4. Les autres acteurs</i>	<i>33</i>
I.2.3. Les soins palliatifs aujourd'hui en France, en quelques chiffres.....	35
<i>I.2.3.1. Estimation du nombre de personnes requérant des soins palliatifs.....</i>	<i>35</i>
<i>I.2.3.2. Evolution chiffrée de l'offre de soins palliatifs en France.....</i>	<i>36</i>
I.3. LES SOINS PALLIATIFS : UNE MISSION SOCIALE ?.....	37
I.3.1. Définition des missions des soins palliatifs	37
<i>I.3.1.1. Les plans de développement des soins palliatifs.....</i>	<i>37</i>
<i>I.3.1.2. La « démarche palliative ».....</i>	<i>38</i>
I.3.2. De la mission sociale de l'hôpital	40
<i>I.3.2.1. Soins palliatifs et précarité, compagnons historiques ? Petite histoire de tarés.....</i>	<i>40</i>
<i>I.3.2.2. L'hôpital aujourd'hui : un « établissement de santé ».....</i>	<i>44</i>
I.3.3. Les soins palliatifs : une « éthique de l'hospitalité » ?.....	46
<i>I.3.3.1. Le mouvement des soins palliatifs : quel humanisme?.....</i>	<i>46</i>
<i>I.3.3.2. L'hospitalité au cœur de l'éthique de soin.....</i>	<i>48</i>
II – FIN DE VIE ET PRECARITE SOCIALE : LA DOUBLE PEINE ?	50
II.1. DEFINITION DE LA PRECARITE.....	50
II.1.1. Un champ lexical large.....	50
<i>II.1.1.1 Précarité et dépendance.....</i>	<i>50</i>
<i>II.1.1.2. Précarité et souffrance.....</i>	<i>50</i>
II.1.2. Pour une production de sens abondante.....	51
<i>II.1.2.1. Lorsque précarité rime avec insécurité.....</i>	<i>52</i>
<i>II.1.2.2. Le concept de « handicap social ».....</i>	<i>53</i>
II.1.3. La précarité sociale aujourd'hui en France.....	55
<i>II.1.3.1. La pauvreté en constante progression</i>	<i>56</i>
<i>II.1.3.2. Le mal-logement, à l'heure de la « culture du domicile ».....</i>	<i>56</i>
<i>II.1.3.3. L'isolement, symptôme de nos sociétés modernes.....</i>	<i>57</i>
<i>II.1.3.4. Pauvreté et isolement : un lien de causalité.....</i>	<i>58</i>
II.2. LORSQUE PRECARITE ET SOINS PALLIATIFS SE RENCONTRENT.....	59
II.2.1. Quel accès aux soins pour les personnes en situation de précarité?.....	60
<i>II.2.1.1. Les inégalités sociale de santé : le constat.....</i>	<i>60</i>
<i>II.2.1.2. Les déterminants extérieurs au système de soin.....</i>	<i>62</i>
<i>II.2.1.3. La participation du système de soins dans les inégalités sociales de santé.....</i>	<i>63</i>

II.2.1.4. « Toute personne malade a le droit d'accéder à des soins palliatifs ».....	65
II.2.2. La précarité : quelles difficultés pour l'USP ?	66
II.2.2.1. Les USP : une « fin en soi » ?	66
II.2.2.2. Retour à domicile : la panacée ?	68
II.2.2.3. Transfert en SSR : à défaut ?	72
II.2.2.4. l'EHPAD et l'USLD : quelles perspectives ?.....	74
II.2.2.5. L'art du bricolage.....	77
II.2.3. Quels soins pour quels besoins ?	78
II.2.3.1. Besoins de la personne en fin de vie.....	78
II.2.3.2. A un premier niveau de besoins : des moyens matériels.....	81
II.2.3.3. A un deuxième niveau de besoins : des moyens humains.....	84
II.2.3.4. Un troisième élément de réponse : l'art de l'accompagnement.....	85
II.2.4. Au final : double peine ou « total pain » ?	86
III – QUESTIONNEMENT ETHIQUE	89
III.1. CONTEXTE ECONOMIQUE	89
III.1.1. Crise économique et assurance maladie.....	89
III.1.2. Retentissement sur le financement de l'hôpital public.....	91
III.1.2.1. Financement de l'hôpital.....	91
III.1.2.2. Financement des unités de Soins Palliatifs.....	93
III.1.2.3. Financement de la précarité.....	95
III.2. SOINS PALLIATIFS, PRECARITE, EFFICIENCE	96
III.2.1. T2A et QALYs : quand la médecine se met au service de l'économie.....	96
III.2.1.1. La T2A, ou comment l'hôpital est devenu une entreprise du soin.....	96
III.2.1.2. Quand les QALY se moquent de la vulnérabilité.....	99
III.2.1.3. De la performance des unités de soins palliatifs.....	101
III.2.2. « Critères d'exclusion » : petite histoire du Docteur Storm	103
III.2.2.1. Précarité et durée moyenne de séjour	103
III.2.2.2. Critères d'admission.....	104
III.2.3. Efficience et <i>capabilité</i> : de l'éthique de l'accompagnement.....	107
III.2.3.1. Précarité et fin de vie : au paroxysme de l'inutilité.....	108
III.2.3.2. Entre le culte de l'autonomie et celui de la solidarité : Paul Ricœur.....	108
III.2.3.3. De l'éthique de l'accompagnement : « un temps pour rien » ?.....	109
III.3. « POUR UNE FIN DE VIE SOLIDAIRE »	111
III.3.1. Quelles solidarités pour aujourd'hui ?	111
III.3.2. Vers une révolution de la conception du soin ?	114
IV – ETUDE : L'HEBERGEMENT SOCIAL EN USP	117
IV.1. MATERIEL ET METHODE	118
IV.2. RESULTATS	121
IV.3. DISCUSSION	129
IV.3.1. Analyse de la méthode	129
IV.3.1.1. Les biais	129
IV.3.1.2. Critique de la méthodologie	130
IV.3.2. Evaluation de l'hébergement social en USP	132
IV.3.3. Obstacles à la mise en œuvre du projet de sortie du patient	133
IV.3.3.1. Les facteurs sociaux individuels	134
IV.3.3.2. Les facteurs d'ordre structurel	136
IV.3.4. Devenir des patients	139
IV.3.5. Perspectives	140
IV.3.5.1. Les maisons d'accompagnement.....	144
IV.3.5.2. Le dispositif de « famille d'accueil »	145
IV.3.5.3. Les appartements de coordination thérapeutique.....	148
IV.3.5.4. Les autres projets à l'étude.....	151
CONCLUSION	153
BIBLIOGRAPHIE	155
ANNEXES	163

TABLE DES ANNEXES

ANNEXE I	Les différents plans de développement des soins palliatifs en France.....	164
ANNEXE II	Les chiffres du mal-logement en 2013.....	166
ANNEXE III	Les dispositifs à visée sociale théoriquement disponibles en France.....	167
ANNEXE IV	Les structures d'accompagnement médico-social en France.....	169
ANNEXE V	Les modes de financements des établissements de santé en 2013.....	171
ANNEXE VI	Mesures d'économie de l'ONDAM 2013 pour le secteur hospitalier.....	172
ANNEXE VII	Questionnaire de l'étude : recueil des données.....	173
ANNEXE VIII	Fiche de classement des demandes d'admission par ordre de priorité à l'USP du CHU de Poitiers.....	175
TABLEAU I	Evolution de l'offre de soins palliatifs entre 2008 et 2012.....	36
TABLEAU II	Evolution du nombre de prises en charge en soins palliatifs à l'hôpital entre 2010 et 2012.....	36
TABLEAU III	Les aides financières spécifiques pour les personnes relevant de soins palliatifs...	83
TABLEAU IV	Nombre de séjours prolongés pour raisons sociales dans 4 unités de soins palliatifs de la région HUGO	123
TABLEAU V	Facteurs sociaux associés aux séjours prolongés pour des raisons autres que médicales	124
TABLEAU VI	Facteurs structurels associés aux séjours prolongés pour des raisons autres que médicales	126
TABLEAU VII	Comparaison du nombre de nuitées dédiées à l'hébergement social dans 4 USP de la région HUGO	126
TABLEAU VIII	Mise en parallèle des spécificités et du paysage local de 4 USP de la région HUGO	127
TABLEAU IX	Description des séjours prolongés pour des raisons sociales dans 4 USP de la région HUGO.....	129
FIGURE 1	Le temps de fin de vie: trajectoires.....	23
FIGURE 2	Evolution de l'espérance de vie en France à 65 ans.....	24
FIGURE 3	L'offre de soins palliatifs en France.....	31
FIGURE 4	Population adulte visée par les soins palliatifs sur l'année 2008.....	35
FIGURE 5	La souffrance selon Paul Ricœur, essai de mise en relief.....	51
FIGURE 6	La pyramide de Maslow, ou les différents niveaux de besoins de la personne.....	52
FIGURE 7	Pourcentage de personnes en situation d'isolement selon les revenus.....	59
FIGURE 8	Espérance de vie en France à 35 ans par sexe en fonction de la classe sociale.....	61
FIGURE 9	Répartition des lieux de décès en France entre 1975 et 2011.....	70
FIGURE 10	Evolution du solde du régime général de la Sécurité Sociale.....	89
FIGURE 11	Recettes et dépenses du régime général d'assurance maladie en 2012.....	90
FIGURE 12	Les MIGAC, deuxième source de financement des établissements de santé.....	92
FIGURE 13	Tableau simplifié de l'état prévisionnel de recettes et de dépenses.....	92
FIGURE 14	Méthode du recueil des données relatives à l'hébergement social en unité de soins palliatifs.....	117
GRAPHIQUE 1	Comparaison de l'indice de Karnofsky moyen à l'admission en USP en fonction de la durée de l'hébergement social.....	125
GRAPHIQUE 2	Recettes générées par l'occupation d'un lit d'unité de soins palliatifs, en 227 jours, en fonction du nombre et de la durée des séjours.....	144

TABLE DES SIGLES

ACS	Aide à la Complémentaire Santé
ACT	Appartement de Coordination Thérapeutique
ALD	Affection Longue Durée
AME	Aide Médicale d'Etat
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
CCNE	Comité Consultatif National d'Ethique
CHU	Centre Hospitalo-Universitaire
CIH	Classification Internationale du Handicap
CIF	Classification
CMU	Couverture Médicale Universelle
CMUC	Couverture Médicale Universelle Complémentaire
CSP	Code de la Santé Publique
DAF	Dotation Annuelle de Financement
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
DIM	Département d'Information Médicale
DMP	Dossier Médical Personnel
DMS	Durée Moyenne de Séjour
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMSP	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
ETP	Equivalent Temps Plein
FIR	Fond d'Intervention Régional
FNASS	Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale
HAD	Hospitalisation A Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
HCSP	Haut Comité de Santé Publique
IDE	Infirmière Diplômée d'Etat
IFOP	Institut Français d'Opinion Publique
INED	Institut National d'Etudes Démographiques
INSEE	Institut National de la Statistique et de l'Economie
IRDES	Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé
LISP	Lit Identifié de Soins Palliatifs
MAS	Maison d'Accueil Spécialisé
MCO	Médecine Chirurgie Obstétrique
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MIGAC	Mission d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONDAM	Objectif National des Dépenses de l'Assurance Maladie
ONFV	Observatoire National de la Fin de Vie
ONPES	Observatoire National de la Pauvreté et de l'Exclusion Sociale
PASS	Permanence d'Accès aux Soins de Santé
SIM	Service d'Information Médicale
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
SSR	Soins de Suite et Réadaptation
T2A	Tarification A l'Activité
USLD	Unité de Soins de Longue Durée
USP	Unité de Soins Palliatifs

INTRODUCTION

Les unités de soins palliatifs (USP) sont des structures d'hospitalisation d'une dizaine de lits en moyenne, théoriquement de court séjours, destinées à dispenser des soins actifs et continus, et accueillant pour une durée limitée les patients qui nécessitent les compétences spécifiques d'une équipe pluridisciplinaire. Elles réservent leur capacité d'accueil aux situations les plus complexes et les plus difficiles parmi celles des patients atteints de maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Des critères sont ainsi élaborés par chaque USP afin que les admissions soient les plus pertinentes possibles. Ces critères d'admission prennent en compte la situation clinique du patient, mais aussi le contexte social, le degré de dépendance, les enjeux éthiques, la connaissance que le patient a de sa propre maladie et de son évolution, etc. Aussi les patients qui sont admis en USP présentent souvent un état physique et/ou psychique précaire, qu'il s'agit si possible de stabiliser pour permettre leur sortie à domicile ou dans toute autre structure adaptée. Or, on constate que certains patients voient leur séjour se prolonger pour des raisons d'ordre purement social, alors que les symptômes ayant motivé leur admission sont contrôlés. Pour nombre d'entre eux, les équipes soignantes, parmi lesquelles les assistantes sociales, semblent confrontées à l'impossibilité de donner une suite adaptée au séjour en USP.

L'**objectif principal** de cette thèse est de déterminer la réalité de « l'hébergement social » en USP, afin d'évaluer l'adéquation entre l'offre de soins palliatifs telle qu'elle existe en France, et les besoins générés par les situations de précarité sociale en fin de vie.

L'**objectif secondaire** de cette thèse est d'identifier plus précisément les différents facteurs contribuant à l'hébergement social en USP.

En toile de fond, s'élabore la question de l'opportunité de la promotion d'un nouveau type d'accueil adapté à ces patients dont la problématique médicale ne relève plus de l'USP mais dont la situation sociale compromet un retour à domicile ou une admission dans un autre établissement. Cette réflexion s'inscrit dans la question beaucoup plus large du rapport de notre société à ces personnes parmi les plus vulnérables.

Avant d'entrer dans le vif de la question de l'hébergement social en USP à laquelle l'étude, en deuxième partie, sera consacrée, il convient de d'étudier avec hauteur et précision le contexte dans lequel s'inscrit cette réflexion, pour en cerner tous les enjeux. Nous les déclinons dans une première partie, selon trois questions :

- Les soins palliatifs en général, dans leur définition et leurs missions, ont-ils quelque chose à voir avec la précarité ?
- Quels besoins génère la précarité sociale, lorsque la maladie grave et incurable vient s'immiscer dans le parcours de vie de la personne ? Et quels éléments de réponse le système de soins est-il en mesure d'apporter aujourd'hui ?
- Enfin, quelles tensions cela suppose du point de vue de l'éthique, entre les prérogatives de l'hôpital, en tant que prestataire de santé, et la considération portée à la vulnérabilité par une société en mutation ?

PREMIERE PARTIE : LE CONTEXTE

I – SOINS PALLIATIFS : QUELLES MISSIONS ?

I.1. DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS

I.1.1. « Désormais, mourir prend du temps ». La fin de la vie.

L'homme fut ainsi conçu, sans pouvoir sur l'avènement de la mort. C'est un des rares pouvoirs que sa nature ne lui octroie pas. Et c'est ce qui, définitivement, le sépare du divin. Malgré les avancées exponentielles de la science, souvent au service de l'homme, parfois à ses dépens, malgré l'ouverture à l'humanité de l'ère des nanotechnologies et les sommes investies dans la cryogénisation des cadavres, l'éradication de la mort reste encore aujourd'hui au rang des utopies, prenant la poussière sur les rayons *fantastique* ou *contes et légendes* de nos librairies².

Cependant, à force de technicisation, et « *concernant le corps lui-même, de médicalisation et d'artificialisation*, [l'homme en est venu] à *mettre en cause l'idée même de mort naturelle* », nous dit Jacques Ricot (Ricot, 2004). Le philosophe rejoint ici l'historien, en la personne de Philippe Ariès qui en 1977 définissait la mort moderne, cette mort « ensauvagée, comme un échec de la médecine, alors qu'il fut un temps où elle était « apprivoisée », et admise comme un phénomène

² Lire au sujet de la lutte contre la mort les nouvelles conclusions d'Edgar Morin à son ouvrage *L'homme et la mort*, qui font la synthèse des différentes perspectives envisageables en l'état actuel des connaissances scientifiques pour lutter contre la mort, en les élaborant au niveau philosophique. A la fin de la description, il ne reste que l'intuition, ou la foi, pour continuer d'affirmer que jamais la science ne parviendra à « guérir » l'homme de la mort.

naturel (Ariès, 1977). Jusqu'au milieu du siècle dernier, « *il convenait que le mourant mourût sans hâte, mais aussi sans lenteur, pour que la scène des adieux ne fût ni escamotée, ni prolongée. [Cet usage] n'était donc dérangé que dans des cas exceptionnels : la mort subite et improvisée, la tricherie du mourant qui refusait de reconnaître les signes toujours clairs de la fin [...], ou une irrégularité de la nature quand le mourant n'en finissait pas de mourir. On s'aperçoit aujourd'hui que ces cas, jadis rares et aberrants, sont devenus désormais des modèles. On doit mourir comme autrefois il ne fallait pas mourir* » (Ariès, 1975).

A force de poursuivre son rêve, ou de fuir l'angoisse de sa finitude, l'homme a réussi à reculer l'échéance de sa mort, faisant apparaître une nouvelle « tranche de vie » s'ajoutant aux autres périodes naturellement constitutives du temps humain : après le naître et le vivre, après ou à côté du vieillir, il y a le temps de la fin de vie ; ce que constate l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) dans son rapport de 2011 : « *Combinés au vieillissement démographique de la population, les progrès considérables de la médecine « chronicisent » des maladies autrefois aiguës et accroissent ainsi le nombre et la vulnérabilité des personnes dont l'état de santé se trouve fortement compromis, du fait de la maladie grave ou du grand âge* » (ONFV, 2012). L'homme a rajouté un sursis à sa vie, mais sans pouvoir assurer à ce sursis sa pleine vitalité, comme le rappelle également dans son dernier avis le Comité Consultatif National d'Éthique : « *Une autre conséquence - longtemps impensée - des avancées techniques et scientifiques de la médecine est la possibilité de vivre longtemps avec une maladie qui ne guérira pas. Donnant une place plus grande aux maladies chroniques, la médecine moderne procure souvent aux personnes une espérance de vie plus longue, mais au prix d'existences extrêmement médicalisées, parfois dans des conditions d'inconfort extrême ou de souffrance.* » (CCNE, Avis n°121, 2013).

Ce faisant, pour reprendre l'expression du psychanalyste Robert William Higgins, l'homme aurait « inventé le mourant ». De même que l'insuffisant cardiaque est spécifiquement pris en charge en unité de soins intensifs cardiologiques, ou que le diabétique l'est en endocrinologie, le mourant est hospitalisé dans un service dédié, en Unité soins palliatifs. Nouvelle catégorie de malades, atteints de cette nouvelle maladie qu'est devenue la mort ? « *Un glissement de la mort en deuxième personne – tu meurs – à la mort en première personne – je meurs – s'est opéré, analyse à ce propos le philosophe Jean-Philippe Pierron, Phrase improbable parce que phase impossible que celle qui dit « je meurs ». Je ne peux être le contemporain de ma propre mort, en être l'objet et le sujet. Or, parce que la médecine rend sensible, sous l'effet de sa propre limitation technique, l'idée d'une fin de vie, la donne change. La création par la médecine d'un tiers espace (celui du soin palliatif) lié à l'impossibilité de poursuivre plus loin les soins, met à nu ou à vif notre condition de mortel.* » (Pierron, 2005).

De cette nouvelle équation entre progrès et limite de la science médicale, peuvent être tirées, de manière très schématique, trois trajectoires de fin de vie, en fonction des types de pathologies (figure 1) : une première trajectoire, qui intéresse particulièrement les soins palliatifs, concerne la pathologie cancéreuse, et se caractérise par une phase de déclin rapidement progressif faisant suite à une phase de relative stabilité ; une deuxième trajectoire concerne les pathologies chroniques qui impliquent des défaillances systémiques ou organiques, se traduisant par un déclin graduel entrecoupé par des phases de décompensation brutale et plus ou moins sévères, voire fatales ; enfin, une troisième trajectoire, qui concerne les personnes âgées, éventuellement atteintes de démences, se dessine selon un déclin prolongé (ONFV, 2012).

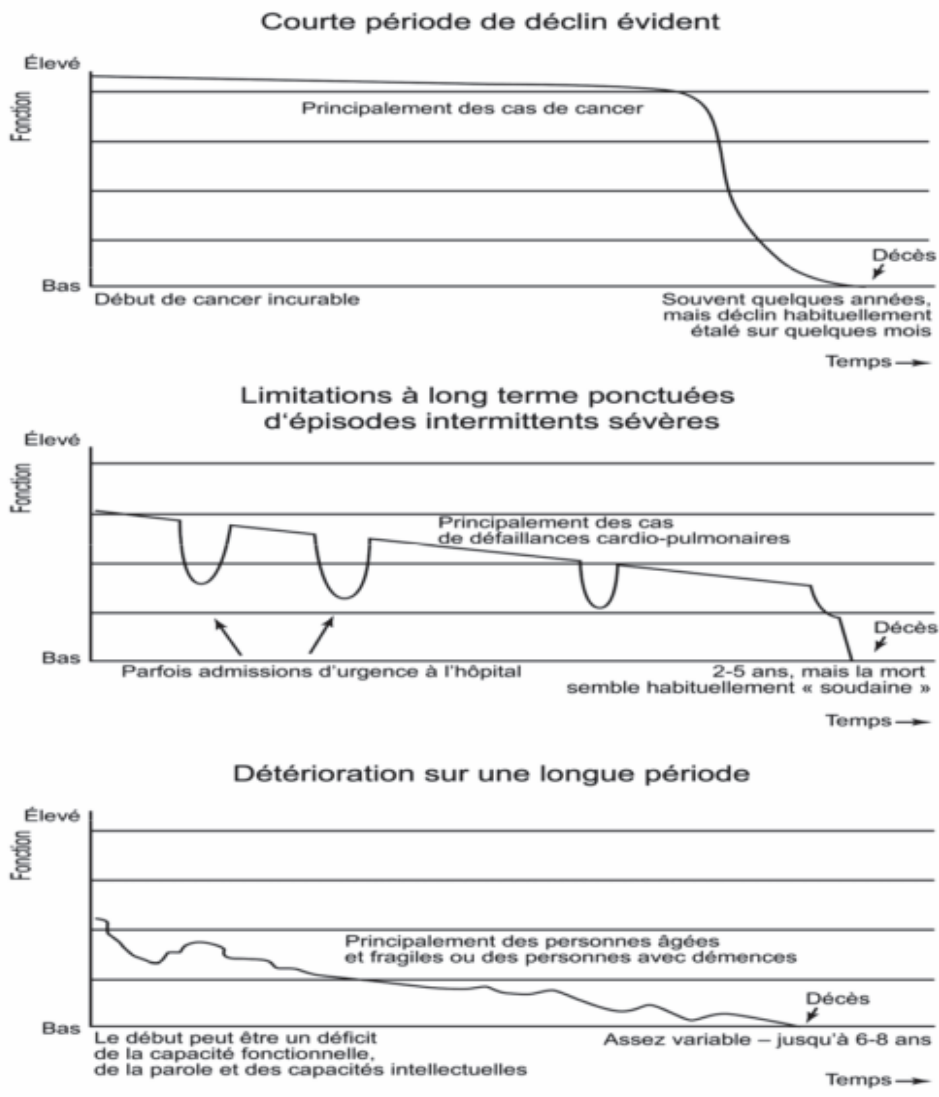


Figure 1: le temps de fin de vie: trajectoires (source: rapport de l'ONFV 2011, adapté de Murray et al.)

Ainsi, pour parler de la situation de ceux parmi ces hommes qui ont eu la chance de naître en France, l'espérance de vie à la naissance qui était de 69,2 ans pour les femmes et 63,4 ans pour les hommes en 1950, est passée respectivement à 84,5 ans et 77,8 ans en 2009. A soixante-cinq ans, l'espérance de vie est actuellement de 19,3 ans pour les hommes et 23,8 ans pour les femmes (Inserm, 2013).

Mais il convient désormais de distinguer *l'espérance de vie en bonne santé* de *l'espérance de vie* tout court, deux données qui tendent à s'écarter l'une de l'autre, puisque la courbe de l'espérance de vie augmente plus vite que celle de l'espérance de vie en bonne santé, cette dernière ayant même tendance à stagner ces dernières années (figure 2).

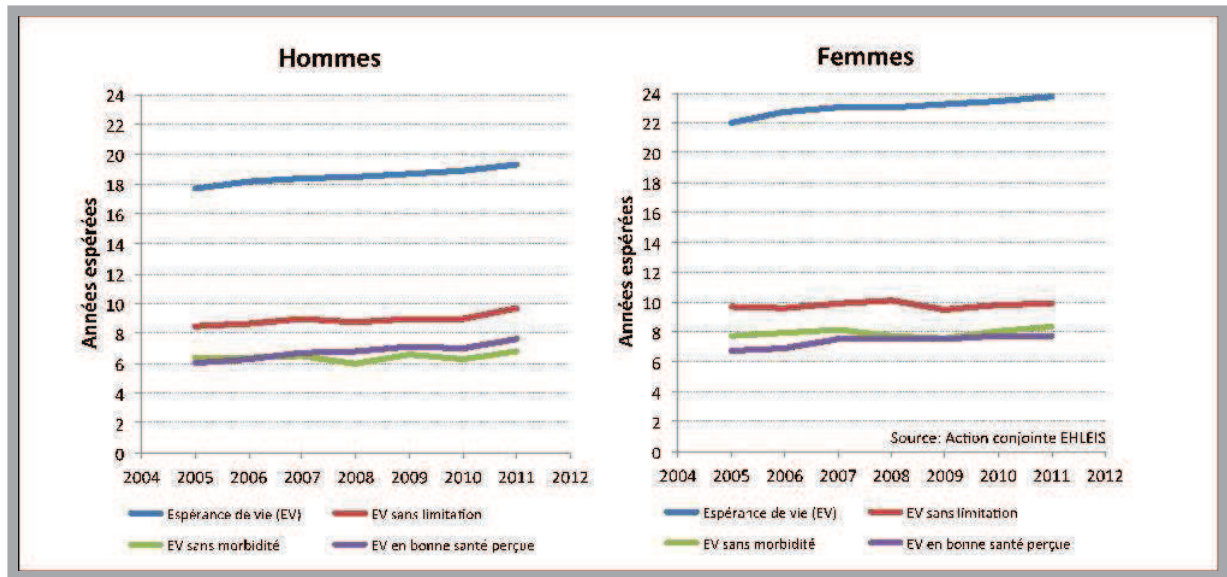


Figure 2: évolution de l'espérance de vie en France à 65 ans (source: INSERM)

« Désormais, mourir prend du temps. La période de fin de vie n'est plus le témoin de l'échec du pouvoir médical, mais est reconnue et prise en compte par la solidarité humaine »³.

I.1.2. Guérir. Soigner. Pallier.

I.1.2.1. Guérir ou soigner : quelle vocation pour la médecine ?

Confrontée à ses limites, la médecine a été contrainte de reconsidérer sa vocation, en admettant que s'il n'est pas toujours possible de *guérir*, il reste toujours possible de *soigner*. Or, le soin, c'est-à-dire la sollicitude au sens étymologique, désigne selon le philosophe Jacques Ricot « *le souci indéfectible dû au patient par tous les moyens disponibles dans le respect de son humanité. [...] Naturellement, la guérison est la première manière de soulager le malade, mais c'est au point que l'on a fini par confondre soigner et guérir. Cette confusion a eu pour effet de réserver la notion de soins aux seuls traitements à visée curative, au détriment de leur finalité originelle de soulagement et de sollicitude. Or, soigner c'est-à-dire prendre soin, c'est soulager toujours et guérir parfois.* » (Ricot, 2004).

On a coutume, pour différencier le soigner du guérir, de se rapporter à la culture anglo-saxonne dont la linguistique permet d'éviter la confusion qui existe en français, puisqu'elle distingue

³ Poirot I, chef de service de Médecine physique et rééducation du CHU de Lyon, dans *Ethique & Santé* (2013) : *Faire disparaître le handicap ou reconnaître la vulnérabilité des personnes handicapées ?*

clairement le *cure* et le *care*, ce dernier se traduisant non pas par l'idée du *soigner*, qui peut s'apparenter si l'on n'y prend pas garde au *guérir*, mais par celle du *prendre soin*, qui lui n'admet pas d'équivoque. D'aucuns, se réclamant porteur d'une idée humaniste du soin, proposent étrangement de distinguer le *prendre soin* du *guérir* en les réservant, quitte à les cloisonner, chacun à un rôle professionnel : ainsi les soins infirmiers auraient le monopole du *care*, et les soins médicaux celui du *cure* (Hesbeen, 1999). Sans suivre cette distinction quelque peu arbitraire, qui contribue à défaire ou disloquer un peu plus le corps humain en attribuant chaque besoin de la personne malade à une discipline, il paraît au contraire pertinent de considérer le *prendre soin* comme l'essence même de la médecine, sa vocation originelle. Pour s'en convaincre, il suffit de revenir à l'un des pères de la médecine, Hippocrate, qui dans son serment considère la médecine non comme une science mais comme un art⁴, réconciliant ainsi la technique scientifique que suppose le *guérir*, et l'approche humaniste contenue dans le *prendre soin*, en fondant le premier sur le second.

Tout dépend finalement du référentiel dans lequel on apprécie l'idée du *soigner* : en considérant la norme absolue qu'est la mort, l'objectif du soin est la guérison; tandis qu'en considérant la norme relative qu'est la souffrance, l'objectif du soin est... de soigner (Worms, 2008).

1.1.2.2. Pallier, une histoire de manteau

Pallier nous vient du latin *palliare*, de *pallium* : couvrir d'un manteau. Le Littré nous propose : couvrir d'un déguisement, d'une excuse comme d'un manteau, avant de préciser « *en médecine, ne guérir qu'en apparence* », c'est-à-dire ne pas guérir. La langue française ne joue-t-elle pas ici opportunément avec les mots ? Car, avant que de tromper le regard en changeant l'apparence, le fait de couvrir d'un manteau ne relève-t-il pas d'abord d'un geste de soin à l'égard de qui grelotte, non pas de fièvre puisqu'alors, en bon médecin, il nous faudrait le découvrir, mais de froid, de nudité, de pauvreté ? Ce geste n'a-t-il pas couronné un certain Martin de l'auréole des Saints ? Implicitement, *pallier* contenait déjà au XVIII^e siècle son sens moderne, que l'on citera du Petit Robert : *couvrir, dissimuler en présentant sous une apparence spécieuse ; atténuer, fauter de remède véritable, résoudre d'une manière provisoire*.

Appliqué au champ de la médecine, on pourrait considérer les soins qui pallient en opposition aux soins qui remédient. Les soins palliatifs pallieraient à l'absence de remède contre une maladie. Mais on aurait tort de réduire les soins palliatifs aux soins « *qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* », selon l'expression du Dr Thérèse Vanier. Car alors, Jacques Ricot nous le confirme, on accrédirait l'idée que « *la mission centrale et presque exclusive de la médecine est la guérison et que l'échec de la guérison est l'échec de la médecine. Mais c'est avec de tels glissements que s'impose l'idée d'une médecine de la performance, pratique technicienne soumise aux critères de l'efficacité, au détriment d'une médecine plus ambitieuse selon sa vocation première de venir en aide à toute souffrance mais aussi plus modeste dans ses prétentions à vaincre la maladie, la vieillesse et la mort.* » Le remède n'est qu'une seule des dimensions du soin. Et les

⁴ "J'exercerai mon art dans l'innocence et la pureté"

soins palliatifs ne sont pas une réponse à l'absence de remède, mais sont, positivement, *«la mise en œuvre du soulagement dû à tout être humain qui souffre, quel que soit le moment de sa vie, quel que soit l'espoir de guérison.»* (Ricot, 2004).

En cela, les soins palliatifs, loin de correspondre à un nouveau type de soins, créés pour un nouveau type de patients, les « mourants », nous ramènent au contraire à l'origine de ce que sont les soins médicaux. Les soins palliatifs sont d'abord et avant tout des soins médicaux, purement, non par défaut mais, selon l'expression de F. Worms, par « excès », en ce sens qu'ils mobilisent non seulement des techniques précises pour traiter des maux déterminés, mais également une multitude de spécialistes et de moyens d'accompagnement humain. A ce niveau les soins palliatifs n'ont rien inventé : il suffit de regarder vers la pédiatrie ou la maternité pour comprendre que des soins globaux, intégrant le *cure* dans le *care*, restent des soins proprement médicaux. Lorsqu'on ne peut plus traiter spécifiquement *le* mal principal, disons le cancer, celui dont on sait qu'il peut conduire prématurément vers la mort, on ne change pas pour autant de spécialité, du *cure* au *care*, du remède à l'accompagnement. Au contraire, on entre dans le cadre de la polypathologie, définie par une pluralité de maux qu'il s'agit bien encore de traiter (Worms, 2008). Les soins d'accompagnement, dits « soins de support », qui n'ont pas pour visée la guérison, ni même le traitement, ne sont pas spécifiques de cette phase ultime de l'évolution d'une maladie devenue incurable, mais sous-tendent toute prise en charge qui se prétend médicale. Alors que la médecine, du fait des rapides progrès scientifiques, a progressivement glissé dans ses ambitions du soin au traitement, les soins palliatifs nous invitent à ne pas rester cloisonné dans la prétention du guérir, pour retrouver la vocation originelle de la médecine, celle de prendre en charge les souffrances liées à une maladie. La lutte spécifique contre la maladie, lorsque cela est scientifiquement possible, n'est qu'une des déclinaisons du soin médical. Le philosophe Jean-Philippe Pierron confirme et complète : *«tout soin est palliatif parce qu'on ne guérit pas de la mort. On aurait ici avantage à ne pas confondre guérir et soigner dans notre approche de la mort. Ainsi, la distinction entre soins curatifs et soins palliatifs n'est-elle guère pertinente : tous les soins sont palliatifs. Pourtant, le soin palliatif consomme la rupture entre l'ambition sans limite du guérir et la mesure limitée du soin »* (Pierron, 2005).

I.1.3. Les soins palliatifs, dans leur définition actuelle

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) suggère en 1990 que les soins palliatifs s'adressent aux malades dont l'affection *« ne répond plus au traitement curatif »*, avant de se raviser en 2002, affirmant alors que les soins palliatifs *« sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie »*. L'OMS attribue aux soins palliatifs plusieurs rôles, parmi lesquels le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, en prenant en considération *« les problèmes psychologiques, sociaux, et spirituels [...] dans le but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. »*

La Société Française de Soins Palliatifs (SFAP) reste sur la même ligne en présentant en 1996 les soins palliatifs comme *« des soins actifs délivrés à la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale »*. Et si ces soins visent non seulement le *« soulagement des douleurs*

physiques et des autres symptômes», ils concernent également « *la souffrance psychologique, sociale et spirituelle* ».

Enfin, pour mieux apprécier les subtilités des contours des soins palliatifs, il est intéressant de les lire en contraste avec ce que peut en dire par exemple l'Institut National d'Assurance Maladie Invalidité (Belgique), en charge du financement de la santé, dans un pays qui a choisi de dépénaliser l'euthanasie. Ces deux aspects impactent la définition que cette instance donne des soins palliatifs, inspirée par une vision logiquement utilitariste, puisqu'en 2005, l'INAMI suggère encore que les soins palliatifs concernent les patients « *terminaux dont la maladie ne réagit plus aux thérapies curatives* », et propose par ailleurs l'autonomie comme un des buts principaux de la démarche palliative. En considérant le concept d'*autonomie* opposable à celui de *vulnérabilité*, cette définition peut interroger.

Comme nous l'avons établi plus haut, les soins palliatifs ont toujours fait partie intégrante de la démarche médicale, mais se sont individualisés pour définir une spécialité lorsqu'il a fallu proposer des soins à des patients en fin de vie dans le cadre d'une maladie incurable, alors que la médecine, grisée par ses progrès techniques, glissait de plus en plus du soigner au guérir. Pour autant, dans l'historique des définitions que donnent l'OMS et la SFAP des soins palliatifs, on aperçoit nettement la volonté de décroquer les soins palliatifs, en évitant de cibler la population des seuls patients en fin de vie de maladie incurable, pour l'étendre à celle de tout patient atteint d'une maladie grave, évolutive, et symptomatique.

Car plus concrètement, les soins palliatifs s'attaquent effectivement aux symptômes, ou plus largement à la souffrance, qu'elle soit physique, psychologique, ou sociale, générée par la maladie. Ces soins correspondent ainsi aux soins dits « de support », définis par la circulaire de février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie par « *l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques spécifiques lorsqu'il y en a.* » (Circulaire n°DHOS/SDO/2001/101 du 22 février 2005)

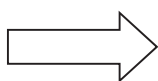
I.2. QUELLE OFFRE DE SOINS PALLIATIFS AUJOURD'HUI EN FRANCE ?

I.2.1. Organisation des soins palliatifs en établissements de santé

La circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs distingue trois niveaux de prise en charge palliative hospitalière, dont l'objectif est la mutualisation des compétences et des moyens (Circulaire N°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008) :

1.2.1.1. Les équipes mobiles de soins palliatifs

Les **équipes mobiles de soins palliatifs** (EMSP) sont des équipes multidisciplinaires et pluriprofessionnelles rattachées aux établissements de santé et se déplaçant au lit du malade, mais également auprès des soignants dans un rôle de soutien et d'expertise, contribuant ainsi à la diffusion de la démarche palliative au sein des établissements. Elles n'ont pas de rôle prescriptif, mais établissent à la demande des services des propositions de prise en charge thérapeutique, la responsabilité de cette dernière incombant aux médecins et soignants du service qui a en charge le patient. La circulaire du 25 mars 2008 a assigné une mission extrahospitalière aux équipes mobiles en étendant leur périmètre d'intervention potentiel aux établissements médico-sociaux.



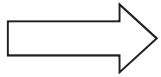
Les EMSP en 2013 : évaluation (basée sur le bilan national du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 et le rapport Plein Sens de la DGOS de juin 2013)

- Globalement, les engagements du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 sont respectés, en termes de nouvelles réalisations (52 nouvelles équipes), d'extension du périmètre d'intervention aux établissements médico sociaux, de développement des missions de formation.
- Les interventions des EMSP portent essentiellement sur : l'expertise en matière d'évaluation et de traitement de la douleur (80%), l'aide à la décision, les conseils techniques sur les soins, le soutien psychologique aux patients, aux familles, et aux soignants. Globalement, les EMSP sont trop souvent appelés pour délivrer une expertise, au détriment de la dimension d'accompagnement, celle-là même qui constitue le modèle canonique des soins palliatifs tel qu'il s'est élaboré dans les unités spécialisées.
- Si la valeur ajoutée des EMSP est unanimement reconnue par ceux qui y ont recours, leur positionnement n'est jamais acquis. En effet, l'EMSP ne pouvant intervenir de sa propre initiative dans un service, mais répondant à la demande des médecins du service, son intervention dépend de l'intégration de la prise en charge palliative par les médecins, et de leur état d'esprit personnel. Par ailleurs, le turn-over élevé des équipes soignantes dans les services est une limite à la formation. Ainsi, la démarche palliative est diffusée de manière inégale et aléatoire, et deux patients, à égalité de situation, peuvent bénéficier de prises en charge très inégales selon qu'elle est inspirée ou non de la démarche palliative.
- La posture de l'EMSP, qui propose sans prescrire ni faire de soins, se heurte parfois au fait que les médecins demandeurs résistent à appliquer des prescriptions qu'ils ne maîtrisent pas.

1.2.1.2. Les lits identifiés de soins palliatifs

Institués par la circulaire du 19 février 2002, les **lits identifiés de soins palliatifs** (LISP) intéressent les services non exclusivement dédiés aux soins palliatifs (70% en médecine-chirurgie-obstétrique, 30% en soins de suite-réadaptation), mais dont l'orientation les confronte fréquemment à des situations de fin de vie. Ils doivent permettre d'assumer des situations de soins palliatifs, dont la complexité clinique ou éthique ne nécessite cependant pas le recours systématique à une expertise ou à un plateau technique. Les patients visés peuvent relever de la spécialité du service, permettant alors une certaine continuité des soins, ou bien venir de l'extérieur. Les services concernés doivent pouvoir permettre l'intervention d'un psychologue,

d'une assistante sociale, ou de bénévoles d'accompagnement, selon les nécessités, ainsi que l'accueil inconditionnel des proches. Le personnel est renforcé (0,30 ETP d'aide-soignant ou d'infirmier en plus par lit identifié), et formés en soins palliatifs. Enfin, les LISP doivent pouvoir bénéficier de l'intervention d'une EMSP. Bénéfice secondaire, ou bien intention première, les LISP permettent au final la réduction du nombre de demandes d'admission en unité de soins palliatifs. En outre, l'identification de lits de soins palliatifs permet l'accès à un financement majoré.

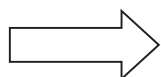


Les LISP en 2013 : évaluation (basée sur le bilan national du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012).

- Les LISP représentent théoriquement de bons supports pour diffuser la démarche palliative au sein des services.
- Leur réalité est néanmoins très disparate selon les établissements et les régions : le nombre de LISP pour 1000 décès varie de 0 à 15,5. Le développement des LISP est en effet très dépendant des directions d'établissements d'une part, qui incluent rarement le développement de la démarche palliative dans leurs orientations, et des chefs de service d'autre part, en fonction de leur sensibilité plus ou moins développée à l'égard des soins palliatifs.
- La moitié des LISP sont relativement isolés au sein des services (entre 1 et 3 LISP, soit une concentration ne permettant pas de passer le seuil de l'ETP supplémentaire comme le recommande pourtant la SFAP, limitant ainsi la possibilité d'insuffler une réelle dynamique) et les moyens dédiés difficilement identifiables.
- Les moyens alloués aux LISP sont parfois affectés aux services, au lieu d'être affectés aux patients par la réquisition de ressources soignantes supplémentaires.
- L'évaluation qualitative des LISP réalisée par Plein Sens pour la DGOS en 2013 permet de dénoncer un certain dévoiement du dispositif des LISP par l'identification de « faux LISP », souvent virtuels, ne respectant pas le cahier des charges, ne vérifiant pas le critère de moyens humains supplémentaires, mais recevant pourtant des ARS leur label et leurs enveloppes spécifiques.

1.2.1.3. Les unités de soins palliatifs

Les **unités de soins palliatifs (USP)**, sur lesquelles nous nous attarderons davantage un peu plus loin (cf. II.1.3.3) ont quant à elles une activité exclusive en soins palliatifs, et prennent en charge les situations les plus complexes qui ne peuvent plus être gérées à domicile ou dans un autre service hospitalier. Elles représentent donc le niveau de recours le plus élevé, et sont des structures de référence pour les EMSP, les établissements disposant de LISP et les réseaux de soins palliatifs. L'USP possède une équipe pluridisciplinaire aux compétences spécifiques et un plateau technique permettant la prise en charge de symptômes complexes ou réfractaires, mais aussi la gestion de situations dans lesquelles des questions éthiques se posent, ou encore la prise en charge de souffrances morales ou socio-familiales complexes. L'USP est habilitée à recevoir des patients en séjours dits « classiques » (séjour de fin de vie « dont il est difficile d'évaluer la durée »), en séjours « de repli », en séjours programmés avec une durée déterminée, mais aussi en situations de crise ou de décompensation. Elle assure également des consultations externes de soins palliatifs et des consultations de suivi de deuil compliqué.

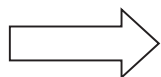


Les USP en 2013 : évaluation (basée sur le bilan national du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012).

- Les USP se sont effectivement développées sur le territoire, passant de 90 en 2007 à 122 en 2012 et permettant désormais à chaque région d'être dotée d'au moins une USP.
- Leur répartition géographique reste en revanche très inégale : la moitié des 105 établissements recensant plus de 600 décès par an n'était pas dotée, en 2011, d'une USP (peut-être du fait d'un choix de développer prioritairement les LISP, quitte à les regrouper en pseudo USP). Si tous les CHU (à l'exception de Rennes) sont désormais dotés d'USP, 69% des lits d'USP sont concentrés dans 5 régions représentant 47% de la population. La région Poitou-Charentes par exemple ne dispose que d'une USP au CHU de Poitiers, alors que 4 autres établissements (La Rochelle, Saintes, Angoulême, Niort) pourraient prétendre à une unité, leur nombre de décès annuels étant supérieur à 600. Ce constat est d'autant plus décevant que les USP ne représentent un niveau de recours qu'à l'échelle locale, ce qui suppose une forte inégalité territoriale en termes d'accès aux soins palliatifs pour les situations complexes.
- Les unités bénéficient d'un financement spécifique lié à leurs missions, bien valorisé par rapport aux coûts supportés par les établissements (tarif spécifique majoré de 50% par rapport au tarif soins palliatifs en lit standard), mais leurs effectifs ne correspondent pas aux objectifs ambitieux du référentiel de 2008 : sur les 37 USP de médecine disposant de 10 lits en 2012, seules 6 ont plus de 2,5 ETP médical, la moyenne étant à 1,9 ETP.
- D'après les ARS des régions concernées par la carence en USP, plus de 25 USP devraient être ouvertes dans les 5 prochaines années.

1.2.1.4. La prise en charge en lit standard

L'article L1112-4 du Code de la santé publique préconise que les établissements de santé, qu'ils soient publics ou privés, mettent en œuvre les moyens nécessaires à la prise en charge de la douleur et à la réalisation de soins palliatifs, quelle que soit la structure de soins dans laquelle les patients dont l'état le requiert sont accueillis. En outre, le projet médical doit comprendre un volet « activité palliative des pôles ou structures internes » permettant d'identifier les lieux de délivrance de soins palliatifs au sein de l'établissement. Enfin, depuis 2011, le manuel de certification des établissements de santé précise, dans son critère 13a, les mesures qui doivent être mises en place pour permettre le déploiement de la démarche palliative : réflexion institutionnelle sur la prise en charge des patients en fin de vie, développement au sein des services des compétences médicales et soignantes en matière de traitement de la douleur, mise en œuvre de projets de soins individualisés, de dispositifs de concertation et d'analyse des pratiques professionnelles, garantie d'une qualité d'information et de communication avec les patients et leurs proches. Tout service peut dans ce cadre demander l'appui d'une EMSP, et/ou se référer à l'USP de laquelle il dépend.



Les lits standards en 2013 : évaluation (basée sur le bilan national du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012).

- L'existence de la démarche palliative au sein d'un service dépend souvent des responsables du service : un service fréquemment confronté à des situations de fin de vie peut avoir recours à l'EMSP mais peut également ne pas le faire, ce qui met en question la qualité de la prise en charge en soins palliatifs en lits standards.
- Les directions d'établissements demeurent peu impliquées dans le champ des soins palliatifs. Il est rare qu'une politique d'établissement prenne en compte les besoins identifiés à partir de la fréquence des situations de fin de vie pour envisager les organisations des services.

I.2.2. Organisation des soins palliatifs à domicile

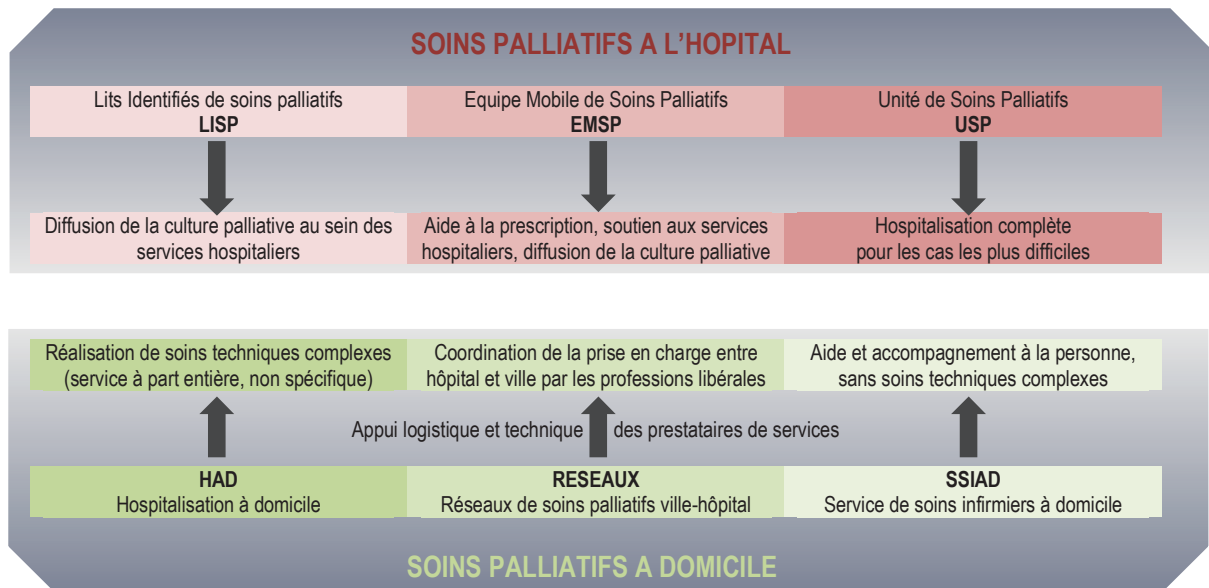
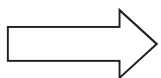


Figure 3: l'offre de soins palliatifs en France

Le dispositif de prise en charge des soins palliatifs est un dispositif gradué qui privilégie la prise en charge de proximité et la continuité des soins. Concernant la prise en charge à domicile, les soins palliatifs s'articulent autour de trois axes : l'Hospitalisation A Domicile, les réseaux de soins palliatifs ville-hôpital, et les Service d'Aides et d'Accompagnement à Domicile impliquant le médecin traitant et des soignants libéraux.

I.2.2.1. L'hospitalisation à domicile

Les structures d'**hospitalisation à domicile (HAD)**, non spécifiques des soins palliatifs, sont des établissements de santé qui réalisent des soins complexes, souvent longs et pluriquotidiens, en rapport avec des pathologies lourdes, évolutives et/ou instables. Fonctionnant comme des hôpitaux classiques, elles concernent les patients qui, en l'absence de prise en charge par une structure d'HAD, seraient hospitalisés en établissement de santé avec hébergement. Les patients sont admis en HAD sur prescription médicale, que ce soit sur demande du médecin traitant, après une consultation à l'hôpital, ou à la suite d'une hospitalisation complète.



L'HAD en 2013 : évaluation (basée sur le bilan national du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012).

- La mention soins palliatifs concernait 21,4% des séjours en HAD en 2012.
- Le développement de l'HAD contribue effectivement au développement des soins palliatifs à domicile et permet de répondre aux souhaits des patients de rester chez eux aussi longtemps que possible. En 2010, 35% des séjours en HAD pour des prises en charge en soins palliatifs se terminaient par le décès du patient à domicile.
- En revanche, son périmètre d'action nécessite d'être mieux défini en fonction du champ d'intervention des autres effecteurs de soins à domicile, à la fois pour plus de lisibilité, et pour optimiser l'usage des différents dispositifs dans un contexte budgétaire contraint.

1.2.2.2. Les réseaux de soins palliatifs ville-hôpital

Les **réseaux de soins palliatifs** ville-hôpital sont des réseaux de santé au sens de l'article L6321-1 du Code de Santé Publique qui, à ce titre, ont pour principal objet de favoriser l'accès aux soins de toute personne dont l'état requiert des soins palliatifs, et la coordination des professionnels de compétences différentes entre la ville et l'hôpital, ainsi que l'ensemble des structures médico-sociales et sociales existant sur un territoire donné. En décloisonnant le système de santé, ils facilitent la continuité du suivi de la personne sur l'ensemble du parcours de prise en charge, et apportent soutien, conseil, et formation aux différents intervenants à domicile, en établissement de santé ou en structure médico-sociale. En direction du patient, les réseaux permettent de coordonner l'élaboration d'un projet personnalisé de soins, de favoriser le soulagement des symptômes, de mettre en place un soutien relationnel, psychologique et social. En direction des proches, ils permettent « d'aider les aidants à aider ». En direction des soignants et des bénévoles d'accompagnement, ils favorisent le travail en pluridisciplinarité, permettent une concertation dans des situations complexes, l'élaboration de protocoles de soins et des dispositifs de formation, et au final la diffusion de bonnes pratiques. La définition de la mission des réseaux que l'on peut lire dans le Bilan du programme national de soins palliatifs 2008-2012 est sans doute la plus pertinente : apporter au bon moment et de façon subsidiaire des compétences adaptées qu'elles soient thématiques ou organisationnelles, sans se substituer aux « effecteurs de soins ».

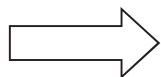


Les réseaux de soins en 2013 : évaluation (basée sur le bilan national du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012).

- L'objectif initial du programme de développement des soins palliatifs de 2008, qui proposait de doubler l'activité des réseaux, a été reconsidéré au profit d'une coordination territoriale pluri-thématique rapprochant les réseaux de soins palliatifs avec ceux de la douleur, de la gériatrie, des soins de support en cancérologie, avec comme objectif d'apporter une expertise et un appui aux professionnels de proximité.
- En moyenne, on recense 196 patients ayant un projet personnalisé de soins par réseau et par an.
- On constate une forte disparité territoriale (10 réseaux de soins palliatifs dans le Nord-Pas-de-Calais, contre 1 seul réseau dans le Poitou-Charentes), ainsi qu'une forte disparité en termes de services rendus : entre expertise thématique de type hospitalière avec prise en charge directe des patients à la place des effecteurs eux-mêmes, et mission de coordination du parcours de soins, l'éventail des pratiques est large.
- Si les crédits ont globalement augmenté, ils n'ont pas augmenté dans la proportion prévue par le programme national pour la période 2008-2012. Parallèlement, les activités couvertes par le FIQCS (fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins de ville) n'ont cessé d'augmenter au fil des années. Certains réseaux ont ainsi vu leur dotation diminuer ou ont été contraints de se regrouper pour mutualiser leurs moyens. Le manque de lisibilité sur la politique de développement des réseaux et le maintien des financements entravent leur efficience.

1.2.2.3. Les services de soins infirmiers à domicile

Les **services de soins infirmiers à domicile** (SSIAD), non spécifiques des soins palliatifs, ont pour objectif de favoriser le maintien à domicile des personnes de soixante ans et plus malades ou dites « dépendantes », et, depuis le décret n°2004-613 du 25 juin 2004, des personnes adultes de moins de soixante ans atteintes de pathologies chroniques ou présentant un handicap, en assurant sur prescription médicale des soins techniques ou des soins de base et relationnels. Concrètement, le dispositif concerne des patients dont les soins n'atteignent pas le niveau de technicité auquel peut répondre l'HAD. Ainsi distingue-t-on les actes « médico-infirmiers » effectués par des infirmiers salariés du service ou des infirmiers libéraux ayant passé convention avec le service, et l'aide à la réalisation des activités de la vie quotidienne, dits « soins de nursing », par les aides-soignantes, aides médico-psychologiques, auxiliaires de vie. Les professionnels salariés de l'entreprise ou libéraux s'organisent autour d'un infirmier coordinateur, ayant pour rôle de définir un projet de soins individualisés pour toute personne suivie (Circulaire n° DGAS/2C/2005/111 du 28 février 2005).



Les SSIAD en 2013 : évaluation (basée sur le bilan national du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012).

- On estimait fin 2012 à 5240 le nombre de personnes âgées et handicapées prises en charge dans le cadre de l'accompagnement de fin de vie sur les 114 000 personnes prises en charge.
- La dotation attribuée à ces structures, couvrant la rémunération des soignants, leurs déplacements ainsi que les consommables pour le nursing, est souvent insuffisante pour couvrir les charges liées à la durée de la fin de vie et la prise en charge de patients nécessitant des soins de nursing importants. Devant ce constat, une réforme de la tarification des SSIAD a été engagée.

1.2.2.4. Les autres acteurs

Les services d'**aides à domicile** ou d'**aides à la personne** pour soutenir les aidants constituent des intervenants indissociables de tous les autres dispositifs de maintien à domicile. La prise en charge de prestations non remboursables à titre légal, la formation et la rémunération des aides à domicile (auxiliaires de vie, garde-malades) sont destinées aux personnes prises en charge par un service d'HAD, par un réseau de soins ou par un SSIAD, et sont financés dans le cadre du FNASS (fonds national d'action sanitaire et social) géré par la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés. La prise en charge d'heures d'aides à domicile est soumise à condition de ressources. Les bénéficiaires de ces aides sont pris en charge dans le cadre d'un partenariat avec une HAD dans 27% des cas. Hors HAD, (réseaux et SSIAD), les caisses primaires d'assurance maladie passent des conventions avec les associations d'aides à domicile. La rémunération d'aides à domicile pour soutenir les patients et les proches vise à répondre aux situations urgentes et temporaires (nuits, week-end), sans limite de temps mais avec un montant forfaitaire par intervention. Le montant de la participation s'élève à 3000 ou 2600 euros par an, suivant que les ressources annuelles du malade dépassent 25000 euros (sans excéder 37500 euros) ou non. Un reste à charge de 10 à 15% est laissé aux bénéficiaires, mais certaines Caisses assurent le financement de ce reste à payer.



Les aides à domicile en 2013 : évaluation (basée sur le bilan national du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012).

- On dénombre 31 195 garde-malades en 2011. Cinq mille deux cent trente-trois prises en charge ont concerné 4 306 assurés.
- La durée moyenne de prise en charge par bénéficiaire s'élève à 48 heures, mais la prise en charge peut être prolongée lorsque le forfait de 2600 ou 3000 euros a été atteint, les caisses s'efforçant de maintenir cette prestation tout au long de la phase terminale. Si certaines régions enregistrent de nombreuses conventions, cette prestation reste peu développée en zone rurale dans les régions Poitou-Charentes, Limousin et Bourgogne.
- Malgré des financements supérieurs aux prévisions du programme (7 millions d'euros pour 2012 et 2013 contre 6,5 en 2010 et 2011), alors que les besoins d'aide et d'accompagnement des personnes en fin de vie à domicile sont croissants, on constate une sous-consommation de l'enveloppe au niveau national, s'expliquant en partie par une méconnaissance de ces aides par les acteurs de terrain, ainsi que par une probable difficulté de recrutement des aides à domicile dans certains territoires.

Les **infirmiers libéraux** peuvent intervenir en lien avec les SSIAD ou pour le compte de l'HAD.

De même peut-on citer les kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, esthéticiens, assistants de service social, dont le rôle est indispensable en libéral autant qu'en établissement, dans le cadre de l'approche globale et multidisciplinaire que supposent les soins palliatifs.

En lien avec les SSIAD, l'HAD et les réseaux de soins palliatifs, les **prestataires de service** assurent une aide technique et logistique, en mettant à disposition le matériel spécifique (pompes à morphine, lits médicalisés, etc.), et en assurant la formation à son utilisation des professionnels libéraux engagés au service du patient maintenu à domicile.

Pour être complet, il convient de laisser une place dans ce descriptif aux **associations d'accompagnement** (auxquelles nous consacrerons un large paragraphe au deuxième chapitre) constituées par un ensemble de bénévoles issus de la société civile et du monde de la santé, mettant gratuitement leur temps et leurs compétences au service des personnes en souffrance et de leur environnement, confrontés à la maladie grave, au grand âge, à la mort et au deuil (Circulaire n°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008). Elles mettent en œuvre les principes des soins palliatifs que sont « *les principes d'humanité, de solidarité humaine, d'autonomie et de respect de la vie* », dans un cadre laïc et neutre. En application de l'article L.1110-11 du code de la santé publique, ces associations se dotent d'une charte, et sont liées par une convention aux établissements dans lesquels elles interviennent. Elles assurent aux bénévoles la formation nécessaire à la mise en œuvre de leurs objectifs parmi lesquels l'accompagnement, par la présence et l'écoute, des personnes en souffrance où qu'elles se trouvent (domicile, USP, LISP etc.). Parmi elles, nous citerons la plus représentée et spécifique des soins palliatifs : JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie).

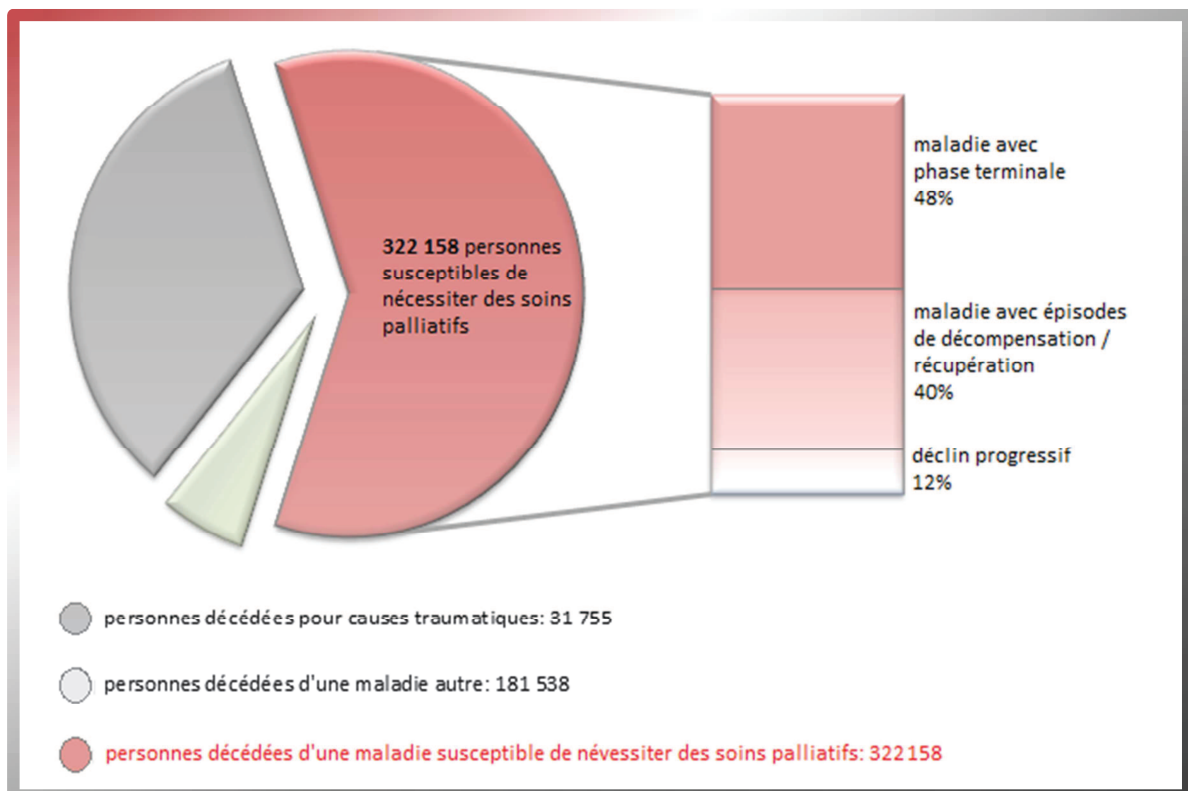
I.2.3. Les soins palliatifs aujourd'hui en France, en quelques chiffres

1.2.3.1. Estimation du nombre de personnes requérant des soins palliatifs

Différents modèles d'estimation de la population pouvant relever des soins palliatifs ont déjà été élaborés, à partir d'une liste de maladies chroniques graves dont l'issue est généralement prévisible. Ainsi en 1999, le Conseil Economique et social estimait à 150 000 le nombre de personnes requérant des soins palliatifs, en se basant sur le nombre de personnes décédées en France dans le cadre d'une des maladies suivantes : cancer, SIDA, troubles neurologiques dégénératifs (sclérose en plaques, maladie de Parkinson, sclérose latérale amyotrophique, maladie d'Alzheimer) (Tibi-Lévy, 2007). Dans son étude de 2008, l'Observatoire National de la Fin de Vie a repris le modèle de l'Institut National de Santé Publique du Québec permettant d'estimer avec une assez grande précision la population susceptible de relever de soins palliatifs et de la répartir en fonction de trois types de trajectoires de maladies, qui correspondent chacune à des stratégies spécifiques de prise en charge des personnes en fin de vie (figure 4). En 2008, les deux tiers des personnes décédées suite à une maladie étaient susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs, soit précisément 322 158 personnes (ONFV, 2012).

Figure 4: Population adulte visée par les soins palliatifs sur l'année 2008 (France entière).

Données issues de CépiDc INSERM et exploitées par Observatoire national de la fin de vie



Chaque année, 154 861 Français décèdent des suites d'une maladie à l'évolution progressive, comportant une phase terminale facilement identifiable, notamment de cancers. Ils représentent plus de 48% des personnes susceptibles de relever d'une prise en charge en soins palliatifs (ONFV, 2012).

1.2.3.2. Evolution chiffrée de l'offre de soins palliatifs en France

Avec ses 230 millions d'euros de budget, le dernier plan de développement des soins palliatifs de 2008-2012 a permis une progression conséquente de l'offre de soins palliatifs en France (tableau I).

Tableau I : évolution de l'offre de soins palliatifs sous le plan de développement de soins palliatifs 2008-2012
(source: Comité national de suivi du développement des soins palliatifs)

	2007	2012
USP	90 (942 lits)	122 (1301 lits)
EMSP	337	418
LISP	3060 (551 établissements)	5057 (837 établissements)

De même, le nombre de séjours portant le diagnostic « soins palliatifs » a notablement augmenté entre 2010 et 2012, que ce soit les séjours en USP, en LISP, ou en lits standards (tableau II).

Tableau II: évolution du nombre de prises en charge en soins palliatifs à l'hôpital entre 2010 et 2012
(source: Comité national de suivi du développement des soins palliatifs)

	2010	2012
Séjours ayant pour diagnostic « soins palliatifs » en USP	13390	17125 (+ 27,9%)
Séjours hospitaliers ayant pour diagnostic associé « soins palliatifs »	70213	87402 (+ 24,5%)
Séjours ayant pour diagnostic « soins palliatifs » en LISP	36648	32697 (- 10,8%)
Séjours ayant pour diagnostic « soins palliatifs » en lits standards	13467	9837 (- 27%)

I.3. LES SOINS PALLIATIFS : UNE MISSION SOCIALE ?

I.3.1. Définition des missions des soins palliatifs

I.3.1.1. Les plans de développement des soins palliatifs

C'est en 1986 que la première circulaire relative à l'organisation de soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale voit le jour. Mais il faudra attendre la loi hospitalière du 31 juillet 1991 pour que soient inscrits les soins palliatifs dans les missions du service public hospitalier, avant qu'en 1999, la loi du 9 juin garantisse dans son article premier un droit d'accès aux soins palliatifs à tous les citoyens « *dont l'état le requiert* », en affirmant par ailleurs que les soins palliatifs ne sont pas dédiés à des services spécialisés. S'ensuivent trois plans nationaux [ANNEXE I] (en plus du Plan Cancer 2003-2007 qui englobe la démarche palliative dans un ensemble plus large de pratiques dites « soins de support »), ayant pour objectif de diffuser la « démarche palliative » et de mieux répartir l'offre de soins, très anarchique jusqu'alors.

Annoncé par le Secrétaire d'Etat à la Santé Bernard Kouchner, l'objectif du **premier plan triennal de développement des soins palliatifs (1999-2001)** est de diffuser une « culture des soins palliatifs » auprès des professionnels et du grand public, « *pour que chacun ait droit à une mort décente* » et d'augmenter la capacité des structures concernées par cette activité. Il prévoit le développement prioritaire des équipes mobiles au sein des établissements de santé. Enfin il entend initier un processus de développement des soins palliatifs à domicile, à travers la mise en place de réseaux de soins ville-hôpital, le développement de l'HAD et la rémunération des garde-malades à domicile (Tibi-Lévy, 2007), (DGOS, Rapport Plein Sens, 2013). Bien que réels, les résultats de ce plan restent en-deçà des besoins, et leur évaluation met en évidence un développement insuffisant des soins palliatifs à domicile, une forte disparité inter-régionale et un manque de connaissance chez les professionnels de santé et dans la population en matière de soins palliatifs. Ces éléments justifient une poursuite des efforts accomplis et la mise en place d'un second plan, présenté dans la circulaire du 19 février 2002 (Tibi-Lévy, 2007).

Le **deuxième plan quadriennal de développement des soins palliatifs (2002-2005)** a pour priorité le développement des soins palliatifs à domicile en même temps qu'il renforce les dispositifs existants en les spécifiant. Il entend instituer chez tous les acteurs hospitaliers la « démarche palliative » et sensibiliser l'ensemble du corps social aux soins palliatifs. La circulaire DHOS/02/DGS/SD n°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement institue les équipes mobiles de soins palliatifs et les lits identifiés de soins palliatifs en les définissant réglementairement pour la première fois. Cette phase de développement est marquée par deux lois : la loi dite « Kouchner » du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, et plus spécifiquement la loi dite « Leonetti » du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie. Le bilan de ce deuxième plan est globalement positif : les inégalités inter-régionales ont été réduites, la diffusion de la culture palliative est bien engagée (rédaction d'un guide de bonne pratique de la démarche palliative, création de lits dédiés de soins palliatifs, ouverture d'un Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires

(DESC) de médecine de la douleur et médecine palliative) et des réseaux de soins coordonnés ville-hôpital ont été mis en place (Tibi-Lévy, 2007).

Mais si beaucoup a été fait, encore une fois beaucoup reste à faire. En 2006, le Ministère décide donc de mettre en place un nouveau Comité national de Suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie (arrêté du 9 février 2006), ayant pour mission de proposer une nouvelle politique nationale de développement des soins palliatifs. Ses travaux aboutissent à un **troisième plan quinquennal de développement des soins palliatifs (2008-2012)**. Trois objectifs sont poursuivis : poursuivre le développement de l'offre hospitalière et favoriser l'essor des dispositifs extrahospitaliers, investir dans la formation et la recherche, et renforcer l'accompagnement offert aux proches, pour diffuser «une culture palliative de l'accompagnement solidaire» (c'est-à-dire, «réintroduire la solidarité dans les habitudes et les normes [de la] la société» (Aubry, 2006), (Programme de développement soins palliatifs 2008-2012), (Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, 2013). Notons également, fait significatif pour le sujet de notre étude, que ce plan prévoit la création de trois structures dans le cadre de l'expérimentation du dispositif de *maison d'accompagnement*.

1.3.1.2. La « démarche palliative »

Il est difficile de répondre à la question de l'orientation des politiques actuelles en matière de fin de vie et de soins palliatifs, puisqu'en cet été 2013, elle est à l'étude. Entre le bilan de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) sur la fin de vie à domicile publié en mars 2013, le bilan du plan de développement des soins palliatifs 2008-2012 publié en juin 2013, le rapport Sicard sur la fin de vie publié en décembre 2012, le rapport Plein Sens de la DGOS publié en juin 2013, et l'avis du Comité Consultatif National d'Ethique rendu public en juillet, les soins palliatifs sont en chantier.

Malgré des intentions politiques fortes, accompagnées de déclarations engagées, et des moyens débloqués effectivement conséquents (320 millions d'euros engagés à travers les 3 plans de développement, dont 230 millions pour le dernier plan (Tibi-Lévy, 2007), le champ d'action des soins palliatifs reste mal défini, entre une définition extensive, et une définition restrictive des soins palliatifs.

D'aucuns suggèrent que les soins palliatifs constituent une discipline à part entière, à distinguer au même titre que chacune des spécialités médicales. En effet, comme nous l'avons vu au début de ce chapitre, la fin de vie est une période « née » de la technicisation et de la performance médicales, et de fait, elle est une période spécifique, s'ajoutant aux autres périodes naturellement constituantes du temps humain : après le naître, pris en charge par les services d'obstétrique et de pédiatrie, et le vivre, pris en charge par les services de médecine et de chirurgie, après ou à côté du vieillir, géré par les services de gériatrie, il y a le temps de la fin de vie. Les soins palliatifs, pour ceux-là, désigneraient un type de pratiques médicales spécifiques, et devraient à ce titre constituer une spécialité universitaire. Cette première vision réduit les soins palliatifs aux soins terminaux, ou « soins aux mourants », telle que la partageait Thérèse Vanier en 1976 lorsqu'elle définissait les soins palliatifs comme « *ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* ». Les USP ont été conçues dans ce sens.

D'autres, comme Jacques Ricot, ou comme la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), entendent dépasser l'opposition palliatif-curatif en considérant le soin comme indivisible puisque s'inscrivant dans le cadre d'une prise en charge globale du patient. Ils sont suivis sur ce point par les intentions politiques, ainsi qu'on le voit au travers de ces plans successifs : l'axe majeur du développement des soins palliatifs est celui d'une diffusion de la démarche palliative au sein des structures de soins, et de la culture palliative auprès du grand public. Et ce dès le début, tel qu'en témoigne l'acte de naissance des soins palliatifs à travers la Circulaire Laroque relative à l'organisation des soins et de l'accompagnement des malades en phase terminale, qui en 1986 indique « *qu'à terme, tous les services hospitaliers doivent être en mesure de pratiquer les soins palliatifs* » (DGOS, Rapport Plein Sens, 2013).

Cette vision extensive des soins palliatifs, désormais très majoritaire, pose néanmoins quelques questions : d'une part « *même si l'argument de la continuité des soins reste louable car on pourrait souhaiter que tout patient [...] bénéficie d'un soin global et attentif à toutes les dimensions de sa personne [...], un tel argument nie le fondement des soins palliatifs, et ce qui les a fait naître : le sentiment moral qu'aux mourants il est dû une attention autre, plus intense, sans faille* », selon un principe de sollicitude supérieure que confère le statut de « mourant ». D'autre part, en ne délimitant pas le champ d'application des soins palliatifs, il devient difficile d'évaluer leurs missions, et les moyens à allouer. « *Peut-on en même temps déplorer l'absence de démarche [palliative] et refuser de distinguer ce qui marque l'engagement dans cette démarche et ce qu'elle indique de « rupture » avec la prise en charge initiale ?* » (DGOS, Rapport Plein Sens, 2013).

Six composantes de la démarche palliative sont ainsi définies par l'étude sociologique Plein Sens pour la DGOS :

- La décision de passer en soins palliatifs. Même si du point de vue des « palliativistes », qui considèrent avec la Commission de réflexion sur la fin de vie (rapport « Sicard ») « *qu'il ne devrait exister qu'un seul soin en continu* » puisque « *le soin est un et unique* », il est incongru de diviser l'évolution de la maladie en un stade curatif et un stade palliatif, et nécessaire de reconnaître le processus de décision établissant la démarche palliative, pour clarifier le sens des soins. Les modalités d'entrée dans une démarche palliative ne sont pas pour autant mécaniques, mais le flou qui bien souvent règne autour du statut du malade est un frein à une prise en charge palliative de qualité.
- Le traitement de la douleur somatique, qui conserve un statut premier, même si la démarche palliative a pour ambition de traiter la « souffrance totale » incluant douleur physique, souffrance morale, sociale et spirituelle. C'est sur cette compétence que les médecins de soins palliatifs peuvent faire valoir d'être reconnus comme « *spécialistes d'une clinique spécifique qui a ses méthodes diagnostiques et sa pharmacopée* ».
- Les autres soins palliatifs (savoir-faire relatifs à la détresse respiratoire, à l'alimentation et à l'hydratation artificielles, aux plaies etc.), témoignant du caractère effectivement *actifs* des soins.
- L'accompagnement des patients, ceux-ci ayant droit plus que d'autres à une attention particulière, qui devrait idéalement prendre la forme d'une personnalisation des soins.
- L'accompagnement des familles
- La prise en compte de la souffrance des soignants

Au total, si la stratégie globale pour les soins palliatifs en France est ambitieuse et claire, sa mise en œuvre s'appuie en réalité sur un déploiement peu offensif des dispositifs sur lesquels elle s'entend s'appuyer. On observe ainsi une très grande disparité des ratios de dispositifs par habitants. Ce constat tient d'un mode « *presque facultatif de la mise en œuvre des dispositifs financés. En effet, [...] la création d'une EMSP reste un choix d'établissement, comme la demande de LISP reste un choix de service. Ce constat tient aussi à ce que rien ne garantit que la cohérence, pensée sur le papier, de la gradation des dispositifs soit effectivement praticable* » (DGOS, Rapport Plein Sens, 2013).

I.3.2. De la mission sociale de l'hôpital

I.3.2.1. Soins palliatifs et précarité, compagnons historiques ? Petite histoire de tarés.

Pendant toute la période de la chrétienté médiévale, les établissements charitables remplissent des fonctions d'accueil et d'hébergement pour tous ceux qui, placés dans une situation nécessitante, réclament une protection temporaire ou définitive : les orphelins, les vieillards, les pauvres, les pèlerins, et bien sûr les malades mais plus du fait de leur fragilité sociale que de leurs affections (Salaün, 1999).

Parmi les malades, les lépreux, qui figurent parmi les « incurables » et pour lesquels deux mille léproseries sortent de terre, sont les premiers concernés par « l'enfermement social ». Celui-ci affecte ensuite les pauvres, les vagabonds, les « têtes aliénées », tandis que la lèpre recule à la fin du XIV^{ème} siècle. A cette époque, les conditions de vie en France deviennent alors particulièrement difficiles, les guerres succédant aux famines, elles-mêmes répondant aux épidémies, fertilisant le terreau de la prochaine guerre. C'est l'époque des ravages de la peste, époque à laquelle la population, hantée par une mort omniprésente, développe une liturgie de la mort (Autret, 2004). Les hôpitaux sont alors le monopole du clergé. Et c'est l'âme plus que le corps qui est visé par le soin : « *Il faut des hommes probes, idoines, de bonne réputation* » déclare le Concile de Vienne en 1311 (Imbert, 1982). D'ailleurs, les médecins autant que la médecine sont à cette époque, et jusqu'au XV^{ème} siècle, quasi-absents des hôpitaux.

Dans l'iconographie chrétienne, les actions sont dirigées selon trois vertus théologiques : la foi, l'espérance et la charité. Afin de racheter ses fautes, chacun doit alors accomplir sept œuvres de miséricorde : nourrir les affamés, désaltérer les assoiffés, vêtir les démunis, soigner les malades, accueillir les pèlerins, visiter les prisonniers et ensevelir les morts. Ces œuvres inspirent les conduites des personnels hospitaliers (Autret, 2004). Mais à cette époque de grande paupérisation, la fonction des maisons d'accueil qui s'érigent alors partout en France, en bordure de ville, tend à occulter la volonté d'un enfermement social, qui à cette époque ne dit pas encore son nom. Car accueillir les pauvres, c'est aussi les fixer géographiquement et diminuer leur errance.

Le Moyen Age léguait au Temps Modernes un réseau hospitalier dense mais qui fonctionnait mal. Au XVI^{ème} siècle, les autorités se succèdent pour réformer les hôpitaux : Etat, villes, Eglise. L'hôpital en sort en partie transformé. Mais en même temps, l'évolution des idées sur les pauvres fait que l'hôpital voit son prestige entamé. D'autres formes d'assistance paraissent désormais mieux adaptées pour les secours à donner aux pauvres. Aussi la vocation thérapeutique de l'hôpital peut-elle commencer à s'affirmer avec timidité (Imbert, 1982), même si l'admission dans les différentes structures hospitalières reste toujours plus dépendante de critères sociaux que de critères pathologiques, et ce jusqu'à l'âge d'or de la science médicale au XIX^{ème} siècle, avec Pasteur, père de la médecine moderne.

En attendant, avec les huit guerres de Religion qui se succèdent entre 1559 et 1610, c'est l'accroissement du nombre de pauvres qui est à l'origine des changements dans l'administration hospitalière. La transformation de la représentation sociale du pauvre se confirme : le pauvre qui appelle la miséricorde fait définitivement place à un pauvre qui fait peur, et qui doit désormais, aux côtés des invalides, se rendre dans les hôpitaux sous peine de sanctions.

Et tandis que la pauvreté augmente au même rythme que croissent les difficultés financières, les hôpitaux généraux sont étendus à tout le royaume, et le partage du champ hospitalier entre l'état et l'Eglise est rendu nécessaire. Les lazarets sont réservés aux malades de la peste au XVII^{ème} siècle, tandis que les feuillantines sont destinées à recevoir les filles publiques. L'enfermement social des mendiants reste de mise au XVIII^{ème} siècle. Alors que l'hôpital général n'a toujours pas de réelle mission médicale, l'Etat y enferme les pauvres pour préserver la paix sociale, tandis que l'Eglise entreprend l'éducation de « bons chrétiens » de ces prisonniers des hôpitaux, qui sont d'origines diverses mais tous indésirables : mendiants, vagabonds, malades mentaux, prostituées, femmes mariées hospitalisées pour inconduite.



Les incurables de Poitiers au XVIII^{ème} siècle

(d'après *L'Hôpital Pasteur de Poitiers : 300 ans au service des malades*, G. Simmat, 2011)

Les définitions des dictionnaires anciens renseignent sur des perceptions de la maladie qui ne sont plus nôtres. Le terme « incurable » désigne un état physique et un statut social que marque l'appartenance à un établissement où l'on est enfermé, c'est-à-dire recueilli et éventuellement soigné, en attendant de « bien mourir ». Dans un monde où le trépas est la seule guérison qui compte vraiment, les exercices de dévotion ont à l'hôpital au moins autant d'importance que les soins, et un travail collectif obligatoire est moyen de rédemption et remède à l'insuffisance de la charité publique. C'est la crainte du pauvre qui a fait naître les hôpitaux dits généraux, à Paris comme à Poitiers en 1657. Mais ces structures, autant que les Hôtels Dieux⁵, se refusent à recevoir ceux pour lesquels on ne connaît pas de moyens de guérison et que défigurent de surcroît des maux socialement perturbants. Ces incurables, pauvres parmi les pauvres, sont placés dans des institutions spécifiques dès 1634 à Paris (le futur hôpital Laennec) ; ainsi qu'à Liège, Nantes, Baugé, ou Poitiers.

Les maux des incurables sont multiples et variés : cancers, gangrènes, ulcères et autres maladies purulentes souvent liées à la malnutrition (comme les écrouelles), mais aussi épilepsie, ou encore vieillesse. En fait, plus largement, ce sont toutes les affections qui révoltent la vue, l'ouïe ou l'odorat des bien-portants qui constituent les « critères

⁵ C'est ainsi que le français définit le pluriel de l'Hôtel-Dieu, sans trait d'union, mais avec plusieurs dieux...

d'admission » de ces hôpitaux. « *Tous sont ou dangereux, ou hideux* », peut-on lire en 1792 sous la plume du Procureur syndic du District.

Rejetés de l'hôpital général de Poitiers, des incurables hantent les rues et les églises du centre-ville dont ils perturberaient les offices. Ils ne peuvent donc trouver refuge que dans les quartiers périphériques où existent des abris de fortune et des personnes secourables. Dans les grottes, puis les cabanes et logis du quartier Saint-Saturnin et Saint-Cyprien, soupes, pansements et prières leur sont offerts par des âmes dévotes et compatissantes avant que le relais ne soit pris par un personnel salarié dans un établissement spécifique vers 1710, près du Pont Joubert : initialement des laïques, relayées ensuite par les filles de Grignon de Montfort et de Marie-Louise Trichet. Il faudra attendre 1738 et l'intervention du Grand Prieur d'Aquitaine pour que voit le jour *l'Hôpital pour les incurables de la province du Poitou*, sous l'autorisation officielle du roi Louis XV, qui accueille ses 22 premiers malades incurables. Ce nombre ne cessera de croître (100 en 1797, 212 en 1888), en même temps que celui des filles de la Sagesse, chargées de l'encadrement de la vie quotidienne de l'hôpital. Un aumônier est chargé de faire observer le règlement aux pauvres (comportant entre autres obligations la participation quotidienne aux offices et à la messe), de les instruire sur la religion, de les préparer à une communion mensuelle et aux confessions générales. Dans la mesure du possible, les hommes sont séparés des femmes. Tous doivent se rendre aux enterrements de leurs congénères. L'oisiveté étant condamnable, les pauvres incurables doivent travailler, selon leur force, au profit de l'hôpital des Incurables.

La Révolution marque le début d'une situation financière catastrophique. L'Hôpital, avec ses cinq chambres et ses dix petites chambres, se trouve dans un dénuement absolu. Les trois établissements de Poitiers (l'Hôpital général réservé aux petits délinquants, aux filles publiques et aux orphelins ; l'Hôtel-Dieu réservé aux maladies « curables » ; et l'hospice des Incurables pour les malades chroniques) perdent 73% de leur fortune pendant la Révolution, en même temps qu'ils se heurtent à la pénurie et à l'inflation. Chassées puis priées de revenir, tour à tour accusées, emprisonnées (sous la Révolution, pour leur soutien au culte réfractaire), puis réhabilitées, les filles de la Sagesse vont et viennent sous la Révolution au gré des décrets et des conflits, jusqu'en 1800 où elles sont finalement rappelées : « *outre leur talent connu pour soigner les infirmes, c'est que l'esprit d'ordre et d'économie est héréditaire chez elles !* ». Car alors que le caractère nettement religieux de l'hospice des Incurables lui attirait de nombreuses aumônes grâce aux dons et fondations de lits par des personnes charitables, les conseils des trois hôpitaux de Poitiers sont réunis en 1797 en un seul organisme : la commission des hospices, aux dépens de ses caractéristiques originelles.

Entre temps, la liste des maladies prises en charge aux Incurables s'est progressivement étendue et 60 ans après sa création, l'hospice accueille désormais pour les hommes : les ulcères scrofuleux, les luxations, les fractures, les ankyloses, les affections nerveuses, la cécité, la teigne ; pour les femmes : l'épilepsie, la surdi-mutité, le mal caduc, les hernies, les rhumatismes goutteux, les catarrhes et l'idiotie. Avec ses 2 médecins, son aumônier, ses cinq directrices (sœurs de la Sagesse), son aide-pharmacien et ses jardiniers, portiers, etc., les effectifs du personnel sont plus importants pour les Incurables que pour l'Hôpital général (rapport de 1 personnel médical pour 16 malades aux Incurables, contre 1/35 pour l'Hôpital général, en 1808).

La crise économique à la fin du XVIII^{ème} siècle provoque une très forte augmentation du nombre des indigents, des malades, et des enfants abandonnés. C'est pendant la Révolution que l'on décide, pour des raisons financières uniquement, de refuser l'admission de toutes les personnes extérieures à la commune, les affections réputées légères, les galeux ou les vénériens non

militaires. On fait des « sorties prématurées », en réduisant la durée moyenne de séjour. On est alors très loin de la tradition d'accueil des indigents (Autret, 2004).

Parallèlement, la fin du XVIII^{ème} siècle et ses Lumières redéfinissent la conception de l'assistance, reconnue alors comme un service public : la société crée la misère, elle est redevable envers l'individu. La Convention (1792-1795) poursuit concrètement la nationalisation de l'assistance par le décret du 17 mars 1793 : « *Tout homme a droit à sa subsistance par le travail s'il est valide, par des secours gratuits s'il est hors d'état de travailler. Le soin de pourvoir à la subsistance du pauvre est une dette nationale* ». L'assistance prend le relais de la charité et devient un devoir de l'Etat et des collectivités. Les biens hospitaliers sont nationalisés, et le clergé en devient simple administrateur. La solidarité villageoise va parfois remplacer la solidarité familiale, et c'est dans ce contexte que chaque département doit désormais posséder un asile public ou un hospice pour les vieillards de plus de 70 ans (Simmat, 2011).

L'hôpital du XIX^{ème} siècle reste encore le lieu d'accueil privilégié de la misère sociale. Ainsi en atteste une déclaration de la commission administrative à Marseille en 1876 : lorsque le malade se présente à l'hôpital, c'est avant toute chose son indigence qui est évaluée par un délégué municipal ou un commissaire de police (certificat d'indigence), et dans un second temps son état de santé, par un soignant. Après quoi seulement, s'il y a de la place, il est reçu. Car la préférence des secours à domicile aux secours par hospitalisation est unanimement acceptée, car moins onéreuse, pour tous ceux qui ont un toit, une famille, et un minimum d'argent, et les hôpitaux eux-mêmes participent à hauteur du quart voire du tiers de leurs revenus au développement du secours à domicile (Borca, 1985). L'argent opère la sélection : le malade pauvre n'a pas le choix, il va à l'hôpital parce que c'est là seulement qu'il pourra recevoir des soins gratuits. C'est ainsi qu'en 1882, Jules Claretie rapporte dans *La Vie à Paris* : « *si l'on savait quels étonnements garde à l'observation ce coin de Paris, la Salpêtrière, qui est comme l'égout où viennent aboutir les maux humains : la misère, la folie, la vieillesse brisée sont ce qu'engendrent le vice et la débauche, mais encore, chose plus triste, la vertu besogneuse, la pauvreté, le travail !* » (Borca, 1985). Quant aux incurables, à défaut d'une généralisation de structures spécifiques telles que l'hospice des Incurables de Poitiers, ils trouvent leur place dans les Hôpitaux généraux aux côtés des pauvres, tel que l'indique la circulaire du 12 février 1869 à l'adresse des Directeurs d'hôpitaux : « *l'Administration hospitalière [...] remplit, avant tout, une mission de bienfaisance ; son devoir ne consiste pas seulement à traiter les malades susceptibles de guérison ou dont l'état présente à l'observation scientifique un intérêt particulier, elle doit, en dehors des infirmes dont la place est à l'hospice, recueillir, pour leur donner des soins et adoucir au moins leurs souffrances, les malades qui, parvenus à la dernière période d'affections devenues chroniques, n'abandonnent l'hôpital que pour y mourir* » (Salaün, 1999).

La loi du 7 août 1851 oblige l'hôpital à recueillir « tout individu privé de ressources », dont les frais d'hospitalisation sont payés par la commune de son domicile (jusqu'alors, chaque hôpital était réservé aux ressortissants de sa commune). La III^{ème} république, mettant en application le droit à l'assistance proclamé par la Révolution, conduit les hôpitaux à étendre leur activité à une part croissante de la population. La loi du 15 juillet 1893 sur l'aide médicale gratuite élargit la destination des hôpitaux à tout malade privé de ressources. La loi du 14 juillet 1905 étend cette aide à une nouvelle catégorie de bénéficiaires, les nécessiteux : vieillards de plus de 70 ans, infirmes, et incurables, qui ne peuvent subvenir à leurs besoins par le travail. Mais c'est avec la législation sur les accidents du travail que l'hôpital, pour la première fois en 1905, ouvre ses portes à des malades qui ne sont pas des indigents.

Durant toute la première moitié du XX^{ème} siècle, l'admission de malades aisés dans les hôpitaux ne cessa d'être condamnée. L'ouvrage édité à l'occasion du 150^{ème} anniversaire de l'Assistance Publique et Hôpitaux de Paris (AP-HP) nous livre quelques extraits d'articles de presse de l'époque, permettant de mesurer l'ampleur du débat : *« sans trêve ni cesse, le corps médical doit tenir la main à ce que les biens des pauvres restent les biens des pauvres et ne s'en aillent pas injustement grossir les revenus de bourgeois impudiques et retors »* (F. Jayle, dans la Presse médicale le 20 juin 1903), ou encore *« Quoi que puisse prétendre une argumentation spécieusement humanitaire, l'hôpital est fait pour les pauvres et pour les pauvres seuls. Admettre les non-pauvres à l'hôpital, c'est léser tout le monde, [et d'abord] les pauvres car les autres, ceux qui ne relèvent ni de la nécessité ni de l'indigence, les bousculent, accaparent le temps et la place qui leur sont dus »* (M. Lermoyez dans la Presse médicale le 23 mai 1903) (Salaün, 1999).

Ce n'est 1941 que la loi hospitalière, sous une pression sociale très forte, consacre l'hôpital comme le lieu destiné à soigner toutes les classes de la société. C'est dans ce contexte que naît la Sécurité sociale, et la mutation de l'hôpital devient possible : le champ hospitalier s'inscrit progressivement dans une dynamique où les non-malades ne doivent plus être hospitalisés (Salaün, 1999). La vocation soignante de l'hôpital s'affirme comme un lieu de soins de plus en plus technicisé et médicalisé, jusqu'à la création des CHU à partir de 1958. L'hôpital public, de plus en plus médicalisé, devient un pôle d'excellence médicale, tourné vers la haute technicité. Les lois de 1970 et 1975, en séparant le sanitaire et le social, ne font qu'entériner une situation de fait : la mission originelle de l'hôpital, d'accueil et d'hébergement des pauvres et des isolés, est désormais assumée prioritairement par le secteur associatif.

I.3.2.2. L'hôpital aujourd'hui : un « établissement de santé »

Est-ce pour se détacher de l'exigence de son étymologie que l'hôpital a souhaité changer de nom, en se faisant appeler désormais « établissement de santé » ? Pourtant, d'après l'Organisation Mondiale de la Santé, la santé est *« un état complet de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou infirmité »*. On pourrait donc légitimement penser que ce changement de dénomination ne modifie pas le rapport de l'hôpital à la question de l'assistance sociale.

Le Comité Consultatif National d'Ethique le rappelle dans son avis n° 101, *« au-delà de sa mission fondamentale traditionnelle de soin et d'attention aux patients, qui inclut la prise en charge médicale, l'enseignement, la recherche et l'innovation thérapeutique, l'hôpital est investi d'un devoir d'aide et d'assistance sociale. Sans en être l'aspect le plus visible, cette aide est indispensable à la préservation du lien social dans la cité, au-delà de l'obligation de permanence des soins, l'hôpital étant pratiquement le seul service public ouvert nuit et jour. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, une politique de santé équitable doit non seulement combattre la maladie, mais aussi assurer à la population un minimum de bien-être et d'épanouissement. Or notre pays présente le paradoxe de faire bénéficier ses habitants d'une espérance de vie parmi les plus élevées au monde, mais de compter en même temps des inégalités très importantes au plan sanitaire. [...] Négliger la mission sociale de l'hôpital ferait courir le risque d'aggraver ces disparités socio-économiques. Ces considérations soulignent le rôle essentiel de l'hôpital dans la promotion de la solidarité nationale »*

et le champ de l'action sociale; les contraintes correspondantes doivent donc être identifiées et mesurées indépendamment » (CCNE, Avis n°101, 2007).

La loi de lutte contre les exclusions du 29 juillet 1998 modifie le Code de Santé Publique en précisant notamment que le service public hospitalier doit participer à « *la lutte contre l'exclusion sociale, en relation avec les autres professions et institutions compétentes en ce domaine* ». L'article L6112-1 du Code de la Santé Publique (CSP) liste les quatorze missions de service public que les établissements de santé peuvent être appelés à assumer parmi lesquelles la lutte contre l'exclusion sociale, en relation avec les autres professions et institutions compétentes en ce domaine, ainsi que les associations qui œuvrent dans le domaine de l'insertion et de la lutte contre l'exclusion et la discrimination.

Dans les années 80, la notion d'exclusion apparaît, désignant une nouvelle forme de pauvreté que ne parviennent pas à traiter les dispositifs classiques de protection sociale: couverture assurantielle du travailleur salarié et de ses ayants droit, aide sociale de l'Etat. Avec la progression des phénomènes de pauvreté, une politique spécifique de lutte contre l'exclusion s'est progressivement mise en place. Elle vise, notamment, à garantir la dignité des personnes et l'effectivité de leurs droits.

La loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions, soutenue par Madame Geneviève Anthonioz-de Gaulle, présidente d'ADT Quart Monde, prévoit des dispositions pour l'accès à l'emploi, au logement et aux soins. En termes d'accès aux soins, la loi établit qu'un programme régional pour l'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies (PRAPS) « *s'attache à définir des actions pour lutter contre les pathologies aggravées par la précarité ou l'exclusion sous toutes leurs formes, notamment les maladies chroniques, les dépendances à l'alcool, à la drogue ou au tabac, les souffrances psychiques, les troubles du comportement et les déséquilibres nutritionnels.* » Ainsi, le PRAPS est une interface entre les champs du sanitaire et du social pour favoriser l'accès aux droits et aux soins des plus démunis.

La loi n° 99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle complète ce dispositif en créant la couverture maladie universelle (CMU), prestation sociale permettant l'accès et le remboursement des soins, prestations et médicaments à toute personne résidant en France et qui n'est pas déjà couverte par un autre régime obligatoire d'Assurance Maladie.

C'est dans ce cadre que sont mises en place les Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS) au sein des établissements. Il s'agit de cellules de prise en charge médico-sociale destinées aux personnes en situation de précarité pour leur faciliter l'accès au système de santé et les accompagner dans les démarches nécessaires à la reconnaissance de leur droit. Il s'agit de leur permettre d'accéder au système médico-social de façon prioritaire.

Enfin, depuis 2009, des crédits fléchés (MIG précarité) sont délégués aux établissements de santé pour compenser les surcoûts existants liés à la prise en charge des patients en situation de précarité (augmentation du temps passé auprès du patient, allongement de la durée moyenne de séjour...). Ils n'ont pas vocation à financer des dispositifs spécifiques de prise en charge de la précarité (type référent ou équipes). Ils sont estimés, par le niveau national, au regard du taux de séjours avec CMU, CMUC et AME constatés.

I.3.3. Les soins palliatifs : une « éthique de l'hospitalité » ?

I.3.3.1. Le mouvement des soins palliatifs : quel humanisme ?

Interrogés sur les valeurs qui fondent la démarche palliative, les acteurs de soins palliatifs se réfèrent communément à une conception humaniste de l'homme. Michel Geoffroy, s'exprimant sur ce sujet au double titre de docteur en médecine et de docteur en philosophie, estime pourtant que cette référence à la philosophie humaniste relève d'une forme de pudeur, à l'égard des origines chrétiennes du mouvement des soins palliatifs (Geoffroy, 2006). Il paraît clair en effet, si l'on accepte de revenir à ses fondements, que ce mouvement puise ses racines dans la pensée religieuse chrétienne. Ainsi parmi les personnalités qui s'imposent comme les pionniers des soins palliatifs, la plupart puisent leur foi dans les évangiles du Christ. A commencer par **Jeanne Garnier** (1811–1853) qui à 24 ans décide de se consacrer à l'accueil des femmes incurables et délaissées, avant de fonder en 1842 les « Œuvres des Dames du Calvaire » pour accueillir les malades dits incurables dans des « hospices » dédiés aux mourants ; **Cicely Saunders** (1918–2005), qui après des études d'infirmière et d'assistante sociale, voit sa vie bouleversée par la rencontre avec un patient atteint d'un cancer en phase terminale ; elle décide alors de faire des études de médecine pour lutter contre les douleurs de ces patients, et ouvre à Londres l'Hospice Saint Christopher, lieu d'accueil, d'inspiration religieuse, pour les patients en phase terminale ; le père **Patrick Verspieren**, cofondateur de l'association JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie), à l'origine de publications dont le retentissement en France favorise le développement des soins palliatifs ; ou encore **Maurice Abiven** (1924-2007), médecin, à qui l'on doit en 1987 la première unité de soins palliatifs en France à l'hôpital International de la Cité Universitaire à Paris ; en 1989, il cofonde la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) et en assure la première présidence ; catholique libéral, il cosigne plusieurs manifestes en réponse à un enseignement du Magistère qu'il juge trop restrictif notamment en matière de bioéthique. Il publie en 1976 son dernier ouvrage : *Humaniser l'hôpital*.

Les soins palliatifs se sont construits sur une laïcisation de références et de valeurs judéo-chrétiennes qui ont un sens dans notre histoire, car elles l'ont tissée (Higgins, 2007). Est-ce à dire alors que le mouvement des soins palliatifs s'inscrit dans une philosophie humaniste, plutôt que religieuse ? Pas exactement. Ou pas *seulement*. L'humanisme s'entend selon les mots de Sartre, comme « *une thèse qui prend l'homme comme fin et comme valeur supérieure* » (Sartre, 1946). Or, la « philosophie palliative » considère qu'il y a « *dans l'Homme un peu plus que l'homme* ». Finalement, entre une conception purement religieuse, qui voit Dieu en l'Autre, et une conception « simplement » humaniste qui « *met le sens entre parenthèses parce qu'il se situe hors de la seule humanité* » (Geoffroy, 2006), les soins palliatifs relèveraient plutôt d'une conception *personnaliste*. La notion de *personne*, certes née de la théologie chrétienne (Dieu est trois personnes qui ne font qu'un, il est « unique et indivisible »), a été transmise par la tradition philosophique (Descartes, Pascal, Kant, ou Kierkegaard), et inspire la philosophie contemporaine de Mounier, Levinas, ou encore Ricoeur. La philosophie des soins palliatifs est une philosophie personnaliste en tant qu'elle considère que l'homme ne peut être réduit à sa simple humanité : « *selon [la philosophie personnaliste], existerait chez l'homme, ainsi que le dit Levinas, "un contenu plus grand que le contenant", un "infini" qui ferait que ma relation à l'autre serait infiniment plus riche que ma pensée de l'autre. Autrui [...] me serait en fait totalement extérieur, donc transcendant par rapport à moi-même. La relation entre l'autre homme et moi*

cesserait alors d'être une relation sujet-objet pour devenir une rencontre inter-personnelle, une rencontre entre deux "toi" » (Geoffroy, 2006).

A contre-courant d'une société qui accorde peu de valeur au sujet souffrant, étant considéré qu'il ne rapporte rien (Mallet, 2010), les soins palliatifs se font porteurs de sens pour la fin de vie, pour la vulnérabilité. Non pas d'un sens qu'il s'agirait de donner aux questions de la fin de vie, de la souffrance, de la vulnérabilité, traitées d'un point de vue général à partir de principes issus de dogmes ou de valeurs prédéfinies. Mais du sens balbutiant, ténu, qu'il s'agit de toujours laisser advenir et se déployer, dans la singularité de la relation, *« tel un murmure, dont la fragilité commande que l'on fasse silence pour y prêter une oreille attentive » (Higgins, 2007).*

Dès lors, c'est une posture toute particulière que les soins palliatifs adoptent vis-à-vis de la personne malade. Il y a dans cette posture une véritable éthique du soin, ayant pour attention principale la vulnérabilité, ici extrême *« en raison de l'horizon de la mort prochaine, de la prolifération des maux, et de la dépendance qui vient frapper plus que jamais le malade » (Worms, 2008).* Et c'est autant de sollicitude dont le soignant est appelé à faire preuve. *« Les soins palliatifs [...] apparaissent comme l'essence du soin médical entendue comme reconnaissance du désarroi où se trouve l'homme vulnérable qui demande assistance. Or il n'y a pas de soin sans fragilité avouée ou reconnue. L'être dans le besoin fait l'être du soin » (Pierron, 2005).*

Entre soins parentaux et soins médicaux, ce sont des soins concrets, d'ordre prioritairement social, qui consistent à *porter, soutenir*. Le soin promu par la démarche palliative n'est pas un soin « par défaut » *« relevant "seulement" d'un point de vue technique, du soulagement des souffrances et moralement (ou socialement) de la seule compassion » (Worms, 2008).* Il s'inscrit dans une nouvelle relation qu'il s'agit d'établir, non pas purement compassionnelle telle que pourrait l'être une relation parentale amicale, ni purement médicale, mais appartenant à cet « entre-deux » fragile et nécessaire dont parle le philosophe Frédéric Worms. Une relation originale et vraiment soignante, s'intéressant à la personne dans sa globalité, dans sa totalité, non plus « objet de soin », ni même seulement « sujet », mais bien « personne ». Une relation *« réciproquement individuante, irréversiblement créatrice » (Worms, 2008).*

Les concepts de sollicitude, d'empathie, de *caring* et autres *care studies* (Higgins, 2007), alimentent nombre de communications dans les colloques et congrès de soins palliatifs. Si l'on ne peut d'un côté réduire les soins palliatifs à « ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire », peut-on d'un autre côté « trop en faire », en matière de relation ? Robert William Higgins le pense. Si le mouvement des soins palliatifs s'est développé dans le lit d'une opposition à la froideur technicienne d'une approche exclusivement médicale, *« l'impassibilité de la science est sans doute à l'origine de la surenchère affective et « personnalisante » actuelle autour du mourant. Ce faisant, on discrimine, certes positivement, le mourant, mais cette surenchère d'affects contribue à lui donner un statut qui l'exclut » (Higgins, 2003).* Sans pour autant contredire Levinas, Higgins voit dans la psychologisation de la fin de vie et de la mort, ou dans « l'Amour ultime » prôné par Marie de Hennezel, le risque de porter sur le malade *« un regard suraffectivé, fusionnel, où domine un fantasme maternant. [...] Dévoré par une sollicitude « relationnelle », otage d'une approche « globale » qui s'oppose certes à la médecine organiciste mais n'est pas sans tentations totalitaires, [...] très entouré psychologiquement, dans un milieu « à l'écoute de son cheminement intérieur », [le mourant] n'est renvoyé qu'à lui-même, à une solitude héroïque et dans son principe inassumable, insubjectivable. » (Higgins, 2007).*

Le personnalisme auquel se réfèrent les soins palliatifs, pour être réellement bienfaisant, appelle mesure et humilité. Il suppose de reconnaître la pauvreté que contiennent ces soins. Une pauvreté qui n'est ni à combler systématiquement par un surcroît d'action ou de prétendu savoir (Mallet, 2010), ni à nier par une psychologisation à outrance d'une relation qui ne serait que la manifestation débordante de l'affect. Une pauvreté qui pourrait-être sollicitude, bien souvent silencieuse et impuissante.

1.3.3.2. L'hospitalité au cœur de l'éthique de soin⁶

Deux paradoxes méritent d'être relevés autour de la question de l'hospitalité :

- *hostis*, mot latin désignant « l'accueilli », a donné naissance à deux notions qui se tournent le dos, comme les deux faces d'une même pièce : hospitalité et hostilité. Nous reviendrons sur ce premier paradoxe plus loin, lorsqu'il s'agira d'aborder la question de l'accompagnement, ses risques ou ses ambivalences (Cf. III.2.2.2.).
- en français, Patrick Verspieren nous le rappelle, le terme « hôte » désigne étrangement celui qui reçoit, et celui qui est reçu. S'appuyant sur « Le livre de l'hospitalité » du Professeur Grassi, Patrick Verspieren fait remarquer qu'en latin, deux mots désignent deux réalités opposées : *hospes*, se déclinant en *hospitem* et désignant l'accueillant, et *hostis* désignant l'accueilli (Verspieren, 2006). Est-ce à dire alors que l'un et l'autre partagent quelques réalités communes?

A l'origine de cette famille de mots, il y a un verbe : *hostire*, égaliser. Car entre l'hôte *accueillant* et l'hôte *accueilli*, il y a à première vue un fossé, « *une dissymétrie remarquable [qui les] séparent : d'un côté celui qui sait et sait faire, de l'autre celui qui souffre* » (Ricoeur, 2001). Paul Ricoeur voit dans la relation médecin-malade un appel au rétablissement de la symétrie, entre le malade qui formule sa plainte en une demande (de guérison, de santé, « *et pourquoi pas, à l'arrière-plan, d'immortalité* »), demande sur laquelle « *se greffe la promesse d'observer, une fois admis, le protocole du traitement proposé* » ; et le médecin qui fait l'autre moitié du chemin. « *Ce sont là les phases canoniques de l'établissement du pacte de soins qui, liant deux personnes, surmonte la dissymétrie initiale de la rencontre* ».

L'hospitalité est partagée entre l'accueillant et l'accueilli, dans un don réciproque. Le soin a une dimension interindividuelle, ainsi qu'une dimension sociale : dans la relation de soin, « *une personne en état de besoin se remet en toute confiance à la capacité de sollicitude d'un de ses semblables. [...] Dans cette relation où l'un est convoqué à la sollicitude par la fragilité de l'autre, c'est le lien d'humanité essentiel qui est sans cesse réinventé* » (Cadoré, 1998). La relation d'accompagnement, en tant qu'hospitalité, est à double sens, et l'accompagnant, dont on ne sait s'il est l'accueillant ou l'accueilli, reçoit tout autant que la personne qu'il accompagne. « *Au sein de la relation avec le malade, et dans l'accomplissement de cette tâche sociale que constituent le combat contre la maladie et l'accueil des personnes vulnérables, le soignant vit un véritable*

⁶ Titre emprunté à l'article de Patrick Verspieren dans la revue Laennec 2006 n°4

accomplissement personnel » (Verspieren, 2006). Et c'est ainsi que la frontière entre l'accueillant et l'accueilli, entre l'hôte et l'hôte se dissout, à travers « l'égalisation des conditions » selon les mots de Ricœur (Ricœur, 2001), dans une relation d'authentique hospitalité.

Bruno Cadoré, anciennement directeur du Centre d'éthique médicale de Lille, et cité ici par Verspieren, continue : *« la relation de soin, établie dans le face-à-face de deux êtres, se joue au sein d'une autre relation, plus globale, qu'on pourrait décrire comme relation de solidarité. En effet, dans les sociétés humaines, il est frappant de voir que la relation de soin s'inscrit toujours, de manières diverses, dans une perspective sociale : la fonction de soignant est instaurée comme telle, reconnue et identifiée, au sein d'une société. On pourrait dire qu'elle illustre le poids accordé à la solidarité entre les humains, et c'est au nom de cette solidarité que certains sont mandatés par tous pour porter soin à ceux qui sont malades »* (Cadoré, 1998).

Qu'en est-il alors de l'hôpital-institution, vis-à-vis des personnes les plus vulnérables, et en l'occurrence, vis-à-vis des personnes précaires atteintes de maladies graves et en fin de vie ? « L'hôpital, demande Patrick Verspieren, est-il encore "hospitalier" ? ».

De l'hostilité contenue dans l'hospitalité, « on peut [se] protéger en évitant la relation, en soumettant l'accueilli à des règlements qui l'enserrent et lui retirent la parole – et cela peut exister dans les institutions sanitaires. Il n'y a plus alors vraiment hospitalité, mais simple hébergement. Et l'hôpital ne serait plus lieu d'hospitalité, mais simple hôtellerie, accompagnée d'actes opérés plus ou moins sans parole sur un organisme malade. Inversement, l'accueilli peut se révéler difficile à supporter en envahissant l'espace de ses exigences, de ses plaintes, de son sans-gêne, de son mépris des règles de l'hospitalité » (Verspieren, 2006).

II – FIN DE VIE ET PRECARITE SOCIALE : LA DOUBLE PEINE ?

II.1. DEFINITION DE LA PRECARITE

II.1.1. Un champ lexical large

Si le concept de précarité comprend celui de pauvreté, au sens économique du terme, il embrasse un champ bien plus large, allant de la dépendance à la souffrance, du handicap à l'isolement, en passant par la fragilité.

II.1.1.1. Précarité et dépendance

Rousseau, dans ses *Leçons faites à l'École des hautes études sociales*, parle de « la liberté précaire [de] l'esclave » et relie ainsi le terme « précaire » à son sens étymologique, du latin *precarius*, de *prex* : qui s'obtient par la prière. Et qui atteste donc d'un manque, qui ne peut être comblé que par un objet extérieur duquel nous sommes en état de dépendance. On trouve ce rapport entre précarité et dépendance sous la plume du sociologue pictavien Michel Billé, qui parlant de Job, explique que la situation dans laquelle se trouve celui qui vit la précarité tient « à l'Autre ou à l'autre, à la volonté, au bon vouloir de quelqu'un d'autre, que cet autre fut Dieu ou qu'il fut autre homme tout simplement, de bonne ou moins bonne volonté. » (Billé, 2013).

II.1.1.2. Précarité, et souffrance

Dès lors, au fond du mot *precarius*, on devine nettement le mot *subir*. Or, il nous suffit de lire Paul Ricœur pour comprendre le lien direct entre le subir et le pâtir, l'ultime de la souffrance. Il décline la souffrance selon deux axes orthogonaux : l'axe du rapport « soi-autrui », sur lequel apparaît la douleur, et l'axe « agir-pâtir », rapportant ici la souffrance à la « destruction de la capacité à pouvoir-faire », suggérant ainsi que « seuls des agissants peuvent être aussi des souffrants ». Si la souffrance limite la puissance d'agir, l'impuissance d'agir qu'implique la dépendance, ici induite par la précarité, renforce à son tour la souffrance.

C'est l'étymologie du mot souffrir, du latin *sufferre* : endurer, qui permet à Ricœur de distinguer la douleur de la souffrance : « endurer, c'est-à-dire persévérer dans le désir d'être et l'effort pour exister en dépit de... C'est ce "en dépit de..." qui dessine la dernière frontière entre la douleur et la souffrance, alors même qu'elles habitent le même corps. » (Ricœur, 1994)

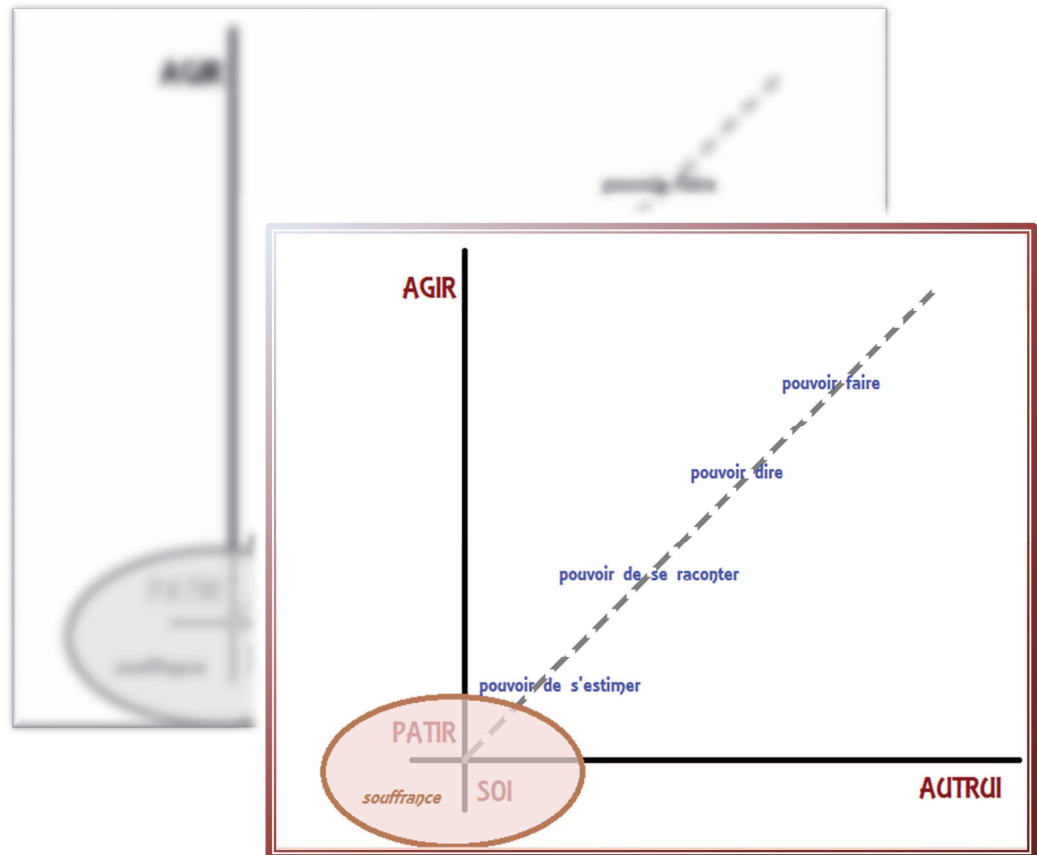


Figure 5: la souffrance selon Paul Ricoeur, essai de mise en relief

Car la souffrance n'est pas seulement la douleur nous le savons, mais concerne « *des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement* » (Ricoeur, 1994). Dans notre société plutôt individualiste, l'expérience de la souffrance est marquée par la solitude, et si la précarité, dans ce qu'elle implique de dépendance, est empreinte de souffrance, la souffrance renforce elle-même la précarité en ce qu'elle induit un certain isolement. Car l'homme souffrant s'éprouve comme insubstituable : il y a une barrière infranchissable entre l'homme souffrant et autrui, aussi proche soit-il (Mallet, 2010).

II.1.2. Pour une production de sens abondante

Loin de ne se cantonner qu'à l'exclusion et à la grande pauvreté, « *la précarité est la traduction d'un renforcement des inégalités sociales qui est devenu en quelques années le problème le plus considérable que la société française ait eu à affronter depuis longtemps. Ses causes et ses effets vont bien au-delà de la population visible des exclus* ». Tel était déjà le diagnostic que posait en 1987 le Haut Comité de Santé Publique (HCSP, 1987).

II.1.2.1. Lorsque précarité rime avec insécurité

Nous retiendrons donc que précarité, dépendance, souffrance et vulnérabilité répondent au même champ lexical ; un champ infiniment vaste, qui vise la perturbation d'un équilibre tant psychique, social, ou spirituel que physique. Aussi la précarité peut-elle s'entendre aussi bien du malade en fin de vie qui, aussi aisé puisse-t-il être socialement, « *a peu de solidité, de force* », et n'a donc plus la garantie de conserver l'équilibre, que du sans domicile fixe rejeton de notre société dite moderne, et qui selon la troisième déclinaison du Littré, ne *possède* rien, et surtout pas la garantie de conserver l'équilibre de ses besoins de bases. Ces derniers sont définis par Maslow (*A Theory of Human Motivation*) comme les besoins physiologiques, de sécurité, d'appartenance et d'amour, d'estime et enfin, cinquième échelon de la pyramide, besoin d'accomplissement de lui-même, et dont la capacité d'agir est atteinte (figure 6).

Vivre la précarité, nous l'avons vu chez Billé, serait dépendre d'autrui pour survivre. En ceci, puisque la condition de l'homme se caractérise par sa capacité à être en lien, la précarité serait rupture du lien de réciprocité. Et « *défait de tous les attributs enviables du consumérisme, défait de tous les attributs qui confèrent un peu ou beaucoup de pouvoir, de visibilité sociale* », la personne en situation de précarité perd le statut qui lui conférerait une reconnaissance sociale. « *Ne jouant plus de rôle sur la scène sociale, il devient invisible, transparent presque* ». Socialement, la précarité s'apparente à l'inutilité.



Figure 6: la pyramide de Maslow, ou les différents niveaux de besoins de la personne

Dans ce travail, nous réduirons le terme de précarité à sa définition sociale (l'isolement) et économique (la pauvreté, le mal-logement) telle qu'elle apparaît sous la plume du père Joseph Wresinski dans le rapport remis au nom du Conseil Economique et Social, certes en 1987 mais

qui reste la plus consensuelle aujourd'hui : « *La précarité est l'absence d'une ou plusieurs des sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales et de jouir de leurs droits fondamentaux* » (Wresinski, 1987).

Pour autant, il ne s'agit pas de décanter le concept de précarité par une analyse « centrifuge » pour détacher virtuellement sa réalité socioéconomique de sa réalité physique. Et peut-être convient-il de rappeler ici la définition que l'Organisation Mondiale de la Santé donne au terme *santé* en 1946, mettant ainsi fin à une définition très organique qui faisait jusqu'alors consensus : la santé est « *un état complet de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou infirmité* ». Reste à savoir, dans le cas qui nous intéresse ici, s'il est pertinent d'envisager la santé comme un état, figé par nature, et s'il est juste de considérer la santé comme l'absolu d'un bien-être. Car alors, qui pourrait sur cette terre prétendre « *avoir la santé* » ? Quoi de plus déprimant, le soir de la Saint Sylvestre, que de se souhaiter une santé dont on sait d'avance qu'elle est inaccessible... Mais fort opportunément, l'OMS voulant la rendre désormais « *accessible pour tous d'ici l'an 2000 et au-delà* », la santé devient en 1986 à Ottawa « *une ressource de la vie quotidienne qui permet à un groupe ou à un individu, d'une part de réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins, d'autre part d'évoluer avec le milieu et s'adapter à celui-ci* ». Définition beaucoup plus pertinente, et qui éclaire d'autant plus notre propos qu'elle précise plus loin les conditions de ressources préalables en matière de santé : la paix, un abri, de la nourriture et un revenu.

La santé serait donc finalement la ressource permettant de ne pas tendre vers la précarité, qu'elle soit physique ou sociale, ou d'en sortir.

II.1.2.2. Le concept de « handicap social »

Sur la base de la Classification Internationale de Handicap (CIH), elle-même émanant d'un travail important de l'Organisation mondiale de la santé depuis les années 1970, la loi d'orientation française sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, donne en 2005 une première définition du handicap, dans son article L. 114 : « *Constitue un handicap [...] toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ». Le handicap serait le fait de l'« altération » d'une fonction propre à la personne qui le porte. A l'origine de cette classification CIH, le Professeur Philippe Wood, qui propose un modèle descriptif du handicap selon trois plans : la *déficience* d'un organe ou d'une fonction, est responsable d'une limitation d'activités définie par des *incapacités*, elles-mêmes défavorisant la personne et entraînant un désavantage social ou *handicap*.

Le modèle de la CIH a évolué ensuite jusqu'à une définition plus complète, envisageant l'incapacité du point de vue social : la Classification internationale du fonctionnement humain (CIF), sous-tendue par un principe selon lequel le handicap n'est plus simplement un attribut de la personne mais un ensemble complexe d'états, d'activités, de relations, éventuellement relatifs

à l'environnement social. Les incapacités sont donc source de handicap en fonction du milieu. Dès lors « *le handicap devient un phénomène humain universel* ». De cette évolution naît l'expression *personne en situation de handicap* désormais préférée à celle de *handicapé*. Avec le risque que souligne très justement Isabelle Poirot, chef de service de l'unité Escale (Médecine Physique et Rééducation) au Centre Hospitalier Universitaire de Lyon, de réduire le handicap à une simple inadéquation de l'environnement, et de s'exonérer de la responsabilité que confère à chacun le principe de solidarité à l'égard des personnes vulnérables. Pour venir en aide à une personne en difficulté, encore faut-il reconnaître sa vulnérabilité. « *Cependant, si le handicap n'est plus cette vulnérabilité mais une simple inadaptation de l'environnement, on n'est plus enclin à aider son prochain en difficulté et on peut se sentir injustement contraint à modifier son propre environnement* » (Poirot, 2013).

La notion spécifique du *handicap social* a été quant à elle introduite par la loi n° 74.955 du 19 novembre 1974 relative à l'extension de l'aide sociale à de nouvelles catégories de bénéficiaires. Le handicap social est la résultante des carences dans sept domaines supposés distincts bien qu'influant les uns sur les autres : santé, ressources, insertion culturelle, conditions de travail ou d'emploi, relations avec autrui, logement, patrimoine. Le rapprochement du terme de précarité à la définition du handicap social paraît ici opportun, à la fois en ce qu'il permet d'exprimer sa relativité, et aussi parce qu'il réduit son champ lexical à la seule dimension socioéconomique. Le handicap est en effet relatif en ce qu'il s'envisage par rapport à une norme établie. Ainsi en est-il par exemple du caractère costaud d'un homme, qui lui sera un atout pour sa fonction sociale d'agent de sécurité, mais constituera un handicap dans sa passion pour la spéléologie. Dans une société qui laisse la part belle, et de plus en plus, à l'efficacité telle que nous l'aborderons plus loin, il est certain que la personne vieillissante est handicapée par son âge. De même pour la personne ralentie par un problème de santé dans un monde qui vit sur le mode de l'accélération et de la rentabilité. Et de même pour la personne limitée intellectuellement au sein d'une humanité qui vise comme finalité la performance. Dans le petit manifeste qu'ils ont rédigé ensemble dans l'élan du film *Intouchables* d'Olivier Nakache et Eric Taledano (2011), Jean Vanier, Laurent de Cherisey, et Philippe Pozzo di Borgo⁷, tous concernés de manière différente par la question de la précarité, rappellent d'une seule voix que « *la valeur de l'être humain se fonde sur ce qu'il est en tant que personne, et non pas sur le rôle qu'il tient au sein de la communauté* ». Ce principe fait écho à la pensée du philosophe Kant, qui voit dans chaque personne la valeur de l'humanité toute entière. Ce principe rejoint également la pensée d'une jeune femme atteinte d'une déficience mentale modérée et d'un léger handicap physique, qui, interrogée sur le sens du handicap (Vadepied, 2011), répond comme s'il s'agissait d'une évidence : « *le handicap, c'est le regard des autres* ».

A propos de ce qu'elle appelle la « mort sociale », la commission de réflexion sur la fin de vie en France, présidée par le Professeur Sicard, constate dans son rapport de décembre 2012 « *que notre société a subi une évolution concernant la conception de la valeur de la vie humaine.*

⁷ Philippe Pozzo di Borgo, tétraplégique suite à une mauvaise chute en parapente, est l'auteur du livre *Le second souffle* qui inspira le scénario du film *Intouchables* ; Jean Vanier est le fondateur des communautés de l'Arche pour une vie partagée avec des personnes en situation de handicap mental ; Laurent de Cherisey est le directeur général de l'association Simon de Cyrène, communauté de vie partagée entre personnes cérébro-lésées et valides.

Aujourd'hui, il peut s'observer une évolution des représentations sociales conduisant à ce qu'une vie ne soit considérée comme valable que lorsqu'elle est considérée comme « utile », quand la personne fait, agit, produit, voire est rentable. Ainsi, subrepticement la vie de celle ou de celui qui ne « fait plus », « ne produit plus », voire « coûte » perdrait de sa valeur, d'où l'utilisation de plus en plus fréquente, et avec une connotation de plus en plus péjorative, des termes de personne "dépendante" ou de personne "assistée".» (Commission de réflexion sur la fin de vie en France, 2012)

Il est également intéressant de remarquer que la notion de handicap social ne précise pas qui de la personne ou de son environnement est handicapé. La personne est-elle handicapée dans une société qui l'exclut ? La société est-elle handicapée par cette personne qui ne lui apporte pas la contribution requise ? Le handicap social peut s'entendre sous ces deux aspects, sans que l'un soit plus sensé que l'autre.

II.1.3. La précarité sociale aujourd'hui en France

II.1.3.1. La pauvreté en constante progression

Si la précarité, nous l'avons vu, ne peut se réduire à la pauvreté, cette dernière reste en revanche un « marqueur » pertinent de la précarité. Si la notion de précarité embrasse un large champ de significations, la pauvreté elle s'entend ici comme purement pécuniaire. Logiquement d'ailleurs, toutes les études portant sur la précarité s'accordent à dire que le revenu est le premier marqueur de la pauvreté (ONPES, 2006).

Si les soins palliatifs sont appelés à se développer du fait du vieillissement de la population, revers paradoxale du progrès scientifique, la pauvreté elle aussi ne devrait pas facilement reculer dans les années à venir, du fait d'une conjoncture socioéconomique pour le moins défavorable.

Ainsi en témoignent les chiffres du chômage en France publiés par le ministère du travail en mai 2013, faisant état de plus de 3,2 millions de chômeurs dans la catégorie A, soit une augmentation de 10,8 % dans la dernière année, et portant à 24 le nombre de mois consécutifs de hausse. En tenant compte des personnes exerçant une activité réduite ce chiffre est porté à 4,8 millions. Logiquement, on assiste en parallèle à une hausse lente et progressive de la grande pauvreté⁸, actuellement estimée à 8,6 millions de personnes (14,1% de la population), qui selon l'Observatoire National de la Pauvreté et de l'Exclusion Sociale (ONPES), est aujourd'hui « *difficilement enrayée par notre système de protection sociale* » (ONPES, 2012). Parmi les autres marqueurs qui permettent de confirmer l'avancée préoccupante de la pauvreté en France, on

⁸ Sont ici considérées comme pauvres les personnes dont le niveau de vie est inférieur à 60% du revenu médian, en cohérence avec la définition qu'en donne l'Eurostat (institut de statistique européen), soit 964 euros mensuels.

peut encore citer la hausse des demandes de repas auprès des Restos du Cœur, de 12% fin décembre 2012 par rapport à l'année précédente.

Ainsi en témoignent également les données publiées en juillet 2013 par l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) à propos des personnes sans domicile fixe : 141 500 personnes étaient concernées en France métropolitaine en 2012, soit une progression de près de 50 % depuis 2001⁹. Parmi les adultes francophones sans domicile dans les agglomérations de 20 000 habitants ou plus, près de la moitié étaient en hébergement collectif, un tiers dans un logement payé par une association, un sur dix à l'hôtel et un sur dix étaient sans abri (Yaouancq, 2012).

II.1.3.2. Le mal-logement, à l'heure de la « culture du domicile »

Aujourd'hui plus encore qu'hier, le domicile est sacralisé, et représente ce cocon sécurisant et chaleureux favorisant des relations affectives denses où chacun se sent reconnu dans sa singularité (Djaoui, 2011). C'est un lieu où se mettent en scène les solidarités, en particulier intergénérationnelles. Ce territoire est, par excellence, le lieu d'accueil de la vie intime. Cadre de vie de la famille, le psychologue Elian Djaoui définit le domicile comme ce « *lieu où se développe une "culture familiale" : conceptions de la réalité, univers de normes et de valeurs, morale, rituels et rythmes propres, langages, pratiques, secrets et interdits* ». Cette micro-culture se maintient à travers le temps, et se distingue de la culture de la société. « *Elle est une des manifestations de cette opposition entre "nous" et les "autres", entre le "dedans" et le "dehors".* »

Le sociologue Gullestad parle de la « *fonction curative* » du domicile. Le chez soi « *est idéalement non seulement un abri dans la tempête* » ou un « *havre dans un monde sans pitié* », mais aussi « *un hôpital capable de soigner les blessures de la fragmentation et de l'anomie sociale* » (Djaoui, 2011).

A l'heure où toutes les expertises se rejoignent sur la nécessité absolue de développer les soins palliatifs à domicile, le rapport 2013 de la Fondation Abbé Pierre dresse un constat accablant sur l'état du mal-logement en France (Fondation Abbé Pierre. Rapport 2013). Ce sont ainsi près de 700 000 personnes qui sont privées de domicile personnel, 2,8 millions de personnes qui vivent dans des conditions de logement très difficiles (privation de confort et/ou surpeuplement « accentué »), et plus de 5 millions de personnes en situation de fragilité (logement dans une copropriété en difficulté, locataires en impayés de loyer, surpeuplement), pour un total de 8,2 millions de personnes touchées par la crise du logement (Cf. ANNEXE II).

Evidemment, ces chiffres ne tiennent compte que de l'aspect matériel du logement. Or la précarité sociale, comme obstacle à la mise en œuvre de soins palliatifs à domicile, ne peut pas se mesurer qu'en fonction de la qualité du logement, mais doit prendre également en compte les personnes qui, bien qu'épargnées par le mal-logement, souffrent malgré tout d'isolement.

⁹ Enquête de l'INSEE publiée en juillet 2013, auprès des personnes fréquentant les services d'hébergement ou de distribution de repas dans les agglomérations de 20 000 habitants ou plus, entre le 23 janvier 2012 et le 3 mars 2012.

II.1.3.3. L'isolement, symptôme de nos sociétés modernes

L'isolement comme le mal-logement constitue une difficulté majeure à la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile. Ainsi par exemple, un des prérequis à la mise en place d'une HAD est la présence d'une « personne ressource » à domicile, pour réunir les conditions de confort mais surtout de sécurité de prise en charge. Et de façon plus globale, les aidants représentent un des pivots du développement des soins palliatifs à domicile, comme l'affirment tous les derniers rapports sur le sujet (Commission de réflexion sur la fin de vie en France, 2012), (ONFV, mars 2013), (Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, 2013).

Dans une société portée par un mouvement social profond qui promeut les valeurs d'autonomie et d'individualisme, le rôle primordial des solidarités familiales est souligné (Djaoui, 2011). La famille, en tant que groupe domestique, quelle que soit sa configuration, reste la valeur de référence.

L'isolement n'est pas un état de fait, mais le résultat d'un processus, qui va jusqu'à l'exclusion. « *On ne naît pas seul, on le devient* ». Il peut être considéré comme la conséquence d'un délitement de la *socialité*, résultante d'un enchevêtrement de relations de nature différentes (Fondation de France, 2013). Avant l'isolement, il y a souvent une rupture, concernant l'un ou l'autre des réseaux relationnels : perte d'un emploi, divorce, déménagement. Ainsi, si l'isolement commence par le sentiment de ne plus pouvoir compter sur quelqu'un, il progresse vers une souffrance plus profonde et plus ruineuse, « *la plus grandes des pauvretés* » selon Mère Térésa, celle « *de n'exister pour personne* ». En énonçant le fait de ne plus *pouvoir* compter sur quelqu'un, c'est ce *quelqu'un* qui manque à sa place. Alors qu'en énonçant le fait de ne plus compter *pour* personne, c'est moi qui n'ai plus ma place parmi les autres. « *La souffrance de la solitude est celle d'être nié en tant que personne.* »

Mais l'isolement, a priori, n'est pas la solitude. Si l'isolement est un état de fait, que l'INSEE définit froidement comme « *un nombre de contacts interpersonnels inférieur à quatre par semaine avec des personnes extérieures au ménage* » (Pan Ké Shon, 2003), quantifiable et appréciable par les pouvoirs publics, la solitude elle est un ressenti, qui n'a pas besoin de la réalité objective de l'isolement pour exister. Le phénomène du « réseau social » illustre bien ce paradoxe : on peut se vanter d'avoir un grand nombre de relations, en l'occurrence un grand nombre « d'amis », et souffrir de solitude. Car le nombre de ces amis n'a que peu de rapport avec le degré de l'amitié. Ainsi, si les jeunes de 18-35 ans qui possèdent un compte Facebook (près de 9 jeunes sur 10) déclarent avoir en moyenne 178 amis sur ce réseau social, ils ne comptent guère plus de 4 ou 5 amitiés réelles (Lamoureux, 2012).

La différence entre la solitude voulue et l'isolement est claire, selon l'intellectuel et ex-commissaire au plan Alain Etchegoyen : « *l'isolement, c'est de la solitude imposée et durable* ». C'est donc la contrainte qui fonderait la différence entre la solitude, nécessaire à l'accomplissement de soi, et l'isolement, destructeur quant à lui de la personne et de ses ressorts, et conduisant fréquemment à l'apparition du mécanisme dépressif (Boutin, 2003). Dans un monde qui vit sur le mode de l'accélération, comme pour oublier en s'enivrant le vide que représente désormais notre finitude ; dans un monde qui vit sur le mode du divertissement, comme pour meubler en s'étourdissant le silence auquel notre quête de sens risquerait de se heurter ; à l'ère de la sur-communication, de la sur-occupation, de la surconsommation, la

solitude, lorsqu'elle est choisie, peut effectivement être porteuse de sens. Or, comme nous l'avons vu plus haut, la précarité rend celui qui la supporte dans un état de dépendance. Loin de pouvoir trouver un sens à sa solitude, il la subit de plein fouet, allant jusqu'à se retrouver lui-même, selon une des « pensées » de Pascal, « *confronté à une absence de fin et donc à une absence de signification : [il n'est] alors plus rien d'autre que cette « temporalité vide et insensée »* » (Sellier, 2004).

Aussi, la solitude telle qu'elle est évaluée dans nos sociétés modernes correspond effectivement au signe clinique de l'isolement, pouvant aller jusqu'à l'exclusion. Or, logiquement, en même temps que le mal-logement, l'isolement en France gagne du terrain. Ainsi estime-t-on à 5 millions le nombre de personnes seules. 39% des français n'ont pas de lien avec leur famille, et 25% d'entre eux n'ont pas de relations amicales (Fondation de France, 2013). Près d'un tiers des Français ne disposent que d'un seul des cinq réseaux de sociabilités définis par la Fondation de France (familial, professionnel, amical, affinitaire et territorial) : ne fréquentant que leur famille, leurs amis ou leurs collègues, l'isolement devient complet en cas de divorce, d'un déménagement, ou d'un licenciement.

Ce constat, dramatique autant que paradoxal à l'heure où les réseaux virtuels de communication dits « réseaux sociaux » affichent des records d'utilisateurs (26 millions de comptes Facebook en France en décembre 2012), est plus alarmant chaque année : sur les trois dernières années, c'est un million de personnes en situation d'isolement qui s'est ajouté aux cinq millions précédemment recensés.

II.1.3.4. *Pauvreté et isolement : un lien de causalité*

En considérant que la précarité sociale concerne à la fois la population en situation de mal-logement (en lien avec une situation de pauvreté), et celle en situation d'isolement, il est difficile d'avancer une estimation de la population globale des personnes en situation de précarité sociale, puisque les deux réalités du mal-logement et de l'isolement peuvent se cumuler.

Sur la base d'une étude cherchant à établir un rapport entre isolement relationnel et mal-être, l'INSEE met en évidence un lien étroit entre isolement et bas niveau de revenus : toutes choses étant égales par ailleurs, avoir de faibles revenus, ne pas posséder de diplôme, habiter en cité, sont liés avec une plus forte probabilité d'être isolé. (Pan Ké Shon, 2003).

Au-delà de ce lien qui paraît logique, le rapport 2012 de la Fondation de France sur les solitudes en France met en évidence que c'est d'abord la pauvreté qui détermine l'isolement, et favorise son apparition précoce. Ce que met en doute Julien Damon, sociologue et professeur associé à Sciences-Po, dans un entretien accordé au journal La Croix : « *si la pauvreté accentue la solitude, l'isolement conduit aussi à la précarité. Ces deux dynamiques s'auto-entretiennent* » (Berteau F, 2011). Mais ce qui est sûr, c'est que si l'isolement concerne 18% des personnes ayant un revenu inférieur à 1000 euros, il ne concerne que 5% des revenus supérieurs à 4500 euros. (Fondation de France, 2013). Et cette situation s'aggrave chaque année aux dépens des classes moyennes : si 7% des personnes gagnant entre 1000 et 3900 euros mensuels étaient en situation d'isolement en 2010, ils sont désormais 12% en 2013 (figure 7).

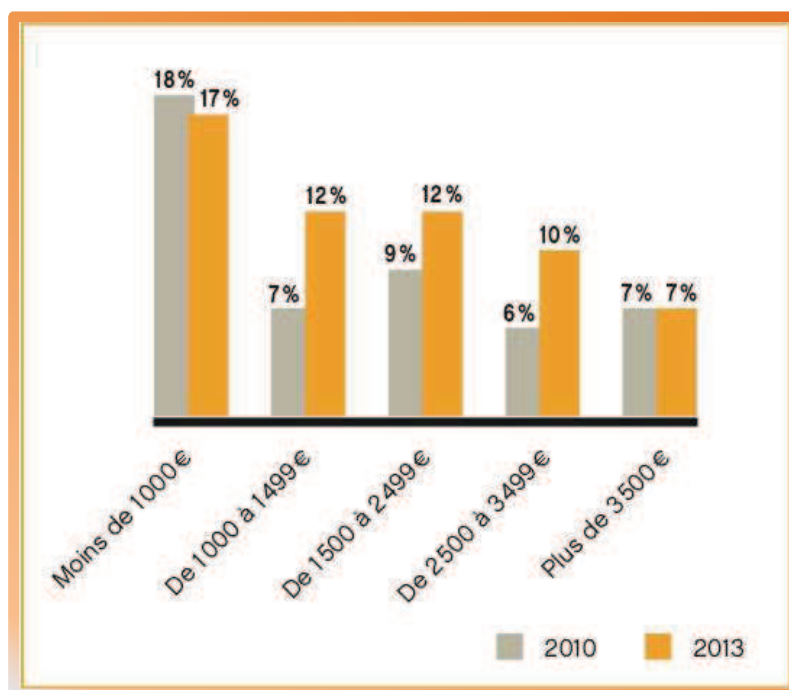


Figure 7: pourcentage de personnes en situation d'isolement selon les revenus
(source: Fondation de France, 2013)

II.2. LORSQUE PRECARITE ET SOINS PALLIATIFS SE RENCONTRENT

Après avoir défini la notion de soins palliatifs, et celle de la précarité sociale ; après avoir abordé la question du handicap ; après avoir évoqué les concepts de vulnérabilité, de souffrance, de dépendance, le rapport entre précarité et soins palliatifs se laisse aisément deviner.

D'abord, les « mourants » partagent avec les « précaires » un même rapport à la société, qui les considère comme une population à part, en marge. C'est ce discours ambiant que dénonce Robert William Higgins, « *qui nous persuade chaque jour qu'il y a ceux qui sont « dedans » et ceux qui sont « dehors »*. La place du « mourant » est à rapprocher de celle des exclus, des banlieues, des jeunes, des chômeurs ».

Tanguy Châtel, sociologue et membre de l'Observatoire National de la Fin de Vie, décrit bien cette réalité dans laquelle évoluent ensemble les personnes en fin de vie et celles marginalisées. Aux antipodes d'un modèle dominant portant aux nues les valeurs de l'individualisme, de l'utilitarisme, de l'accélération et du matérialisme, ces personnes, qu'un handicap physique ou social a rendu « précaires », sont « *trop souvent condamnées, sans ménagement, aux oubliettes de la modernité* » (Châtel, 2012).

Au-delà de partager un même rapport à la société, ces deux populations ont en commun un rapport au temps qui se conjugue au présent. En l'absence des sécurités dont parle Wresinski (cf.

II.1.2.), sécurités physiques ou sociales nécessaires pour évoluer en se projetant, les personnes précaires comme les personnes en fin de vie sont naturellement contraintes d'aborder leur vie à l'échelle de l'instant. Les unes par la perspective d'une mort prochaine et par une souffrance physique ou morale, les autres par des préoccupations matérielles empêchant souvent d'envisager un avenir quelconque, *« chacun devient à sa manière un « intouchable » que les promesses d'avenir avorté ramènent de force à une vie recentrée sur le présent, mais un présent subi, précaire, douloureux et anxiogène »* continue Tanguy Châtel.

II.2.1. Quel accès aux soins pour les personnes en situation de précarité ?

L'Observatoire National de la Fin de Vie propose la question de la précarité comme sujet d'étude pour l'année 2014. Dans ce cadre, une enquête est en cours, auprès des EMSP et des Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS), dont le but est l'analyse de la situation sociale des patients en fin de vie dans les établissements de santé. En introduction, cette étude déplore le manque cruel de données disponibles sur les difficultés sociales des personnes atteintes d'une maladie grave en phase avancée ou terminale. *« Nous ne disposons par exemple que de très peu d'informations factuelles et précises sur le degré de « fragilité sociale » des personnes en fin de vie, sur l'accès aux aides existantes ni même sur l'impact de la précarité sociale sur l'accès aux soins de fin de vie. Pourtant, compte tenu à la fois de l'amplification des phénomènes de précarisation (financière, mais aussi sociale et familiale) et des flux migratoires passés et présents, cette problématique est en passe de devenir un véritable enjeu de santé publique. »* (ONFV, Projet d'étude « Sceol », 2013). C'est donc très modestement que nous avancerons dans cette réflexion, conscients par exemple qu'il ne nous sera pas possible de caractériser, s'ils existent, les facteurs limitant l'accès aux soins spécifiquement palliatifs, par les personnes en situation de précarité.

II.2.1.1. Les inégalités sociale de santé : le constat

« Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès aux soins ». C'est ce que préconise, dans son article L-1110-3, le Code de la Santé Publique. Et pourtant, en même temps que l'espérance de vie augmente, les inégalités sociales de santé s'aggravent. (Conférence nationale de santé, 2012). Il est désormais clairement démontré que la précarité est un facteur péjoratif dans l'accès aux soins. Et le lien entre précarité et état de santé dégradé est lui aussi parfaitement reconnu (Moulin, 2006). En faisant la synthèse des multiples rapports d'envergure sur la santé des personnes précaires publiés sur les cinq dernières années, et émanant du Haut conseil de la santé publique en 2009, ou bien de la Conférence nationale de la Santé en 2012, le constat est le même, sans appel : les inégalités de santé ne cessent de s'aggraver en Europe, et la France, réputée pourtant comme bénéficiant d'un des systèmes de santé les plus performants, détient le record des inégalités sociales devant la mort parmi les pays ouest-européens (Aïach, 2004).

Dans son avis n° 101, le CCNE dénonce fermement ces inégalités sociales de santé : « *les inégalités restent également très marquées en France en matière de morbidité: l'incidence de la tuberculose est cent fois supérieure chez les personnes socialement, culturellement et économiquement défavorisées; l'espérance de vie des personnes sans domicile est plus proche de celle de l'Afrique que de la moyenne française; la prise en charge des plus démunis laisse fortement à désirer – par exemple, les personnes atteintes de troubles psychiques, mais aussi les malades âgés, ne bénéficient pas toujours de soins d'accompagnement adéquats (le paradoxe résidant dans le fait que les personnes âgées soient les seules à payer personnellement leur hospitalisation, lorsqu'elle est dite de « long séjour »).* [...] *Les plus démunis cumulent les inconvénients d'une exposition maximale aux risques et d'un accès réduit aux soins. [...] Les retombées d'une discrimination qui ne dirait pas son nom sont particulièrement graves lorsqu'il s'agit de la mission d'accueil généralisé d'une population. Ainsi une même durée de séjour en service de pédiatrie ou dans un service d'urgence ne pèse pas le même "poids" pour un établissement de quartier aisé que pour celui d'une zone défavorisée. Tenter d'arbitrer entre eux peut poser des cas de conscience insupportables. Nous sommes donc bien dans le registre des inégalités d'accès aux soins, sans qu'on puisse faire l'économie de leur évaluation : les conséquences d'une absence de choix font toujours basculer la répartition des soins au détriment des plus vulnérables. C'est bien l'évolution que nous craignons actuellement; elle témoigne du caractère inéthique de l'absence de choix.* » (CCNE, avis n°101, 2007).

L'espérance de vie des personnes les plus défavorisées se rapproche en France de celle de certains pays du tiers monde (Hirsch, 2007), (CCNE, avis n°101, 2007). Et là encore, les inégalités sociales face à la santé augmentent d'année en année, et de politiques en rapports, sans que les projections ne permettent d'envisager un émoussement de cette tendance.

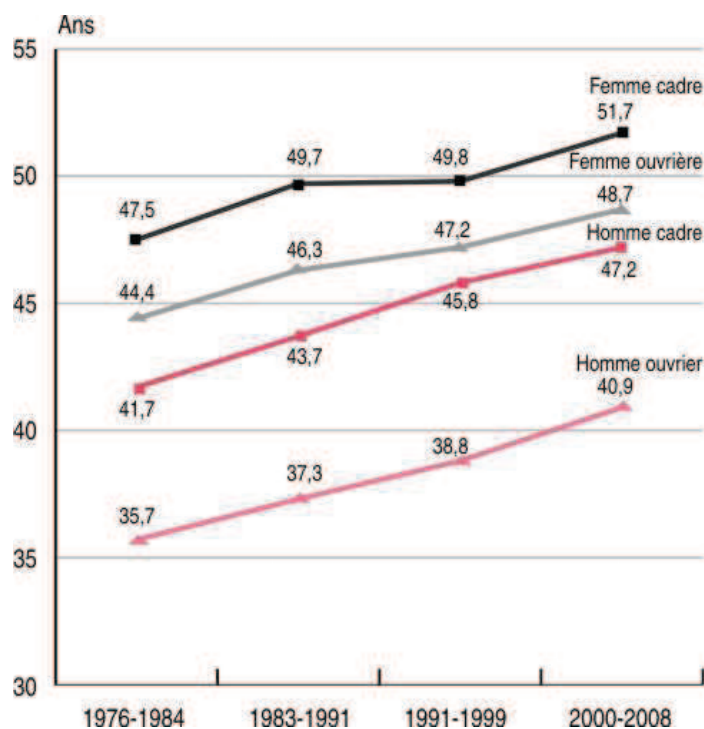


Figure 8: espérance de vie en France à 35 ans par sexe en fonction de la classe sociale (source: Insee)

II.2.1.2. Les déterminants extérieurs au système de soin

Parmi les déterminants extérieurs au système de soin, les causes socio-économiques sont essentielles. Nous retiendrons :

- un **bas niveau d'étude** : logiquement, le niveau d'étude conditionne l'exposition plus ou moins forte non seulement au chômage, mais également aux conditions ou contraintes de travail néfastes pour la santé (HCSP, 2009). Un bas niveau d'étude oriente ainsi logiquement vers les professions de basse catégorie sociale, et donc vers **une source réduite de revenus**, influant directement sur le comportement de santé et les conditions de vie.
- mais ce niveau d'étude est lui-même influencé par les **conditions de vie dans l'enfance**, déterminées par les revenus de la famille et le contexte socio-économique des parents. Le bas niveau d'étude ne serait que l'œuf pondu par la poule d'un « capital santé » initial, défini par l'ensemble des ressources de santé physiques et psychologiques héritées et acquises au début de la vie, et qui déterminera l'état de santé au début de la vie adulte et le potentiel santé pour le futur¹⁰ (HCSP, 2009).
- or, le **chômage** comme les **conditions précaires de travail** constituent un risque pour la santé. Le chômage, dont le lien avec la santé mentale (trouble anxio-dépressif) est établi, de même que le retentissement cardio-vasculaire (HCSP, 2009). Les conditions de travail, d'autant plus péjoratives que le type d'emploi est situé bas dans la **hiérarchie sociale** (Grünfeld, 2009). Le travail ouvrier par exemple, se caractérise par de la manutention, des gestes répétitifs, une exposition à des produits chimiques, à des nuisances sonores etc. En France, Mesrine a mis en évidence une différence de mortalité significative entre les groupes sociaux, bien entendu aux dépens du bas de la hiérarchie sociale. De même, exemple parmi d'autres, l'espérance de vie observée dans les professions intellectuelles est significativement plus élevée, comparativement aux personnels de services directs aux particuliers (IRDES, 2005).
- l'influence de l'**exposition environnementale** dans la prévalence des cancers est formellement établie, pour nombre d'entre eux par divers agents toxiques¹¹ (Grünfeld, 2009). Cette exposition environnementale se décline selon trois facteurs : géographique, en lien direct avec le niveau de revenus, les populations habitant au plus près des sources de pollution environnementale étant les plus défavorisées ; de dose, qui même faible peut se révéler toxique en cas d'exposition prolongée ; et de temps, l'apparition du cancer pouvant être différée de plusieurs années après l'exposition.

¹⁰ L'étude britannique National Child Development Study (NCDS) d'une cohorte de 8500 Britanniques nés pendant une semaine en mars 1958a permis d'illustrer l'impact du revenu dans l'enfance : elle démontre que le fait d'avoir eu à plusieurs reprises des difficultés financières, indicateur de bas revenu familial dans l'enfance, multiplie par 2,5 le risque de n'avoir aucune qualification à 23 ans et par 3 le fait d'avoir un mauvais état de santé perçue (HCSP, rapport 2009)

¹¹ À ce jour, plus de 260 substances sont classées et étiquetées CMR (Cancérogène, Mutagène, et toxique pour la Reproduction) par la directive européenne 67/548/CEE (Grünfeld, rapport du 14 février 2009).

- enfin, moins évident mais tout aussi validé, le **niveau d'intégration sociale** détermine également le niveau de santé, en influant directement sur les comportements de santé à risque (éthylotabagisme, troubles du comportement alimentaire), et indirectement sur l'incidence des pathologies cardio-vasculaires. Or en matière de santé, l'isolement a tendance à aggraver l'isolement : non seulement le patient désocialisé, face à sa maladie, ne peut pas convoquer un réseau d'entraide, mais la maladie elle-même, facteur d'anxiété pour l'entourage, et renforçant un sentiment d'impuissance (impuissance à gérer la plainte), induit souvent l'éloignement de l'entourage (Elicabe, 2011). C'est cette réalité qui est d'ailleurs à l'origine des hospitalisations dites « de répit » : Plus la pathologie est lourde, plus les liens sont éprouvés.

Il est essentiel de distinguer les causes proximales, les comportements des individus, des causes fondamentales, le contexte favorisant ou non dans lequel ces comportements s'insèrent. Cette approche souligne le caractère social et pas seulement individuel des comportements de santé (HCSP, 2009). Ainsi à côté des causes socio-économiques, le comportement impacte directement la santé. En effet, chez la personne précaire, occupée à résoudre des problèmes aussi cruciaux que celui de l'accès au logement, et de façon plus générale, celui de la subsistance de sa famille, la santé ne représente pas une priorité. Lorsque la vie quotidienne n'est encombrée que de problématiques basement matérielles, liées à la conquête des sécurités de base (les obligations administratives, les sources de revenus, le logement, etc.), la santé est reléguée au second plan. L'invisibilité sociale s'accompagne d'une invisibilité du corps aux yeux de la personne précaire, qui délaisse alors les formes de soins les plus élémentaires (Elicabe, 2011), jusqu'aux mesures d'hygiène de base, nécessaires pourtant au *vivre ensemble*.

La maladie pesant directement sur l'équilibre de vie déjà précaire de ces personnes, ces dernières attendent souvent de ne plus être en mesure d'y faire face seules pour consulter. La maladie est alors prise en charge à un état d'avancement déjà important.

II.2.1.3. La participation du système de soins dans les inégalités sociales de santé

A côté des facteurs individuels, socio-économiques ou comportementaux, d'autres facteurs participent aux inégalités sociales de santé : celles-ci peuvent résulter de choix de société en matière d'emploi, de logement, d'éducation ou encore de fiscalité (Aïach, 2004), ou être liées à des facteurs intrinsèques au système de soins ainsi que l'a suggéré pour la première fois en Grande-Bretagne Black D. et al. en 1982 (IRDES, 2005).

En matière d'inégalités d'accès à la santé, on distingue :

- les inégalités d'accès primaire (point d'entrée dans le système de santé) par méconnaissance des besoins, renoncement par les usagers eux-mêmes ou refus de soins par certains professionnels de santé ;
- les inégalités d'accès secondaire (déroulement de la prise en charge et qualité des soins) par omission (appréciation imparfaite des besoins des usagers) ou par construction (absence de prise en compte des mécanismes à l'origine des inégalités de santé dans les politiques de santé et dans l'organisation de la prise en charge) (INPES, 2010).

A pathologie équivalente, le système semble parfois apporter des réponses différentes, selon les caractéristiques sociales des patients, en raison notamment de la distance sociale et culturelle entre le médecin et son patient, et la moindre qualité de l'interaction qui en résulte (Jusot, 2013).

En 1999, la loi sur la couverture maladie universelle (CMU) introduit ainsi un accès gratuit à la complémentaire santé aux ménages les plus pauvres par le biais de la CMU complémentaire (CMU-C). Depuis la réforme de l'assurance maladie de 2004, l'aide à la complémentaire santé (ACS) propose une aide financière à l'acquisition d'un contrat de complémentaire santé pour les ménages dépassant de 35 % maximum le seuil de revenus donnant droit à la CMU-C. La mise en place de ces dispositifs, et en particulier la mise en place de la CMU-C qui couvre aujourd'hui environ 7 % de la population française, s'est traduite par une réduction nette de la part de la population non couverte par une complémentaire, qui est passée de 16 % en 1998 à 5 % en 2010. La réforme de l'assurance maladie de 2004 a également introduit le dispositif du médecin traitant afin d'inciter les assurés, par des taux de remboursement plus généreux, à respecter le parcours de soins coordonnés, avec pour effet escompté une réduction des inégalités de recours aux soins de spécialistes en limitant le recours direct aux spécialistes des patients les plus favorisés et en augmentant l'orientation des patients les plus défavorisés vers le spécialiste.

Parallèlement à ces dispositifs visant réduire les inégalités d'accès aux soins, des franchises et des déremboursements ont été mis en place pour contenir la croissance des dépenses prises en charge par l'assurance maladie obligatoire, augmentant ainsi le montant des soins laissés à la charge des patients. Si l'assurance maladie couvre 75,5 % des dépenses de santé, elle ne rembourse aujourd'hui que 63 % des dépenses de santé en ville en moyenne et seulement 56 % pour les personnes qui ne sont pas en ALD (Jusot, 2013). Pour ces seuls soins de ville, les restes à charge qui comprennent les tickets modérateurs, les franchises médicales et forfaits, les dépassements d'honoraires et les soins non remboursés, dépassent 500 euros, par personne et par an, pour un tiers des patients, et peuvent atteindre près de 3000 euros (Jusot, 2013). Par ailleurs, on constate la réalité d'une « zone grise » pour une « précarité de second degré », de nature administrative : par effet de seuil, certaines personnes non couvertes par les dispositifs type CMU (revenus mensuels dépassant le seuil de 526,75 euros nécessaire pour bénéficier de la CMU-C), peuvent finalement être considérées comme bénéficiant d'une prise en charge moindre que les grands précaires bien répertoriés. De plus en plus nombreuses, ces personnes, qui dépendent du régime général et qui sont finalement moins couvertes que les personnes bénéficiant de la CMU, n'ont pas accès à la prévention faute de moyens suffisants (Elicabe, 2011).

Tout cela introduit donc des mécanismes aux effets contradictoires sur l'accès aux soins et son évolution. Concrètement, on assiste à un taux croissant de renoncement aux soins depuis 2002 (d'après les chiffres issus de l'enquête ESPS de l'IRDES). Ce renoncement aux soins est près de deux fois plus fréquent dans la population non couverte ou mal couverte par une assurance complémentaire que dans une population couverte par une assurance moyenne ou bonne. De même, les inégalités sociales de recours aux soins semblent moins importantes parmi les 15% de la population bénéficiant d'une prise en charge à 100% par la sécurité sociale du fait d'une ALD, même si ces derniers peuvent être amenés à renoncer à des soins du fait de l'importance de leur besoin de soins (Jusot, 2013).

II.2.1.4. « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs »

C'est en tout cas ce que prétend officiellement la loi n° 996477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, tandis qu'en décembre 2012, le rapport Sicard dénonce des « conditions de la mort [qui] sont probablement l'une des conséquences les plus importantes et les plus insupportables de l'inégalité sociale ».

La question de l'accessibilité aux soins palliatifs pour les personnes précaires peut se traiter à double sens : quel accès les personnes précaires ont-elles aux soins palliatifs, et quel accès les soins palliatifs ont-ils aux personnes précaires.

Cette dernière question de « l'accessibilité » aux personnes précaires par les soins palliatifs s'aborde sous l'angle des vulnérabilités des personnes précaires vis-à-vis des maladies graves indiquant une prise en charge en soins palliatifs.

On sait désormais que la différence de niveau socio-économique entraîne un gradient significatif en matière d'espérance de vie, et d'espérance de vie en bonne santé. Le cancer, qui nous intéresse particulièrement ici en temps qu'il est à l'origine de la grande majorité des situations de fin de vie en soins palliatifs, tient une place à part. En effet, c'est la pathologie cancéreuse qui contribue le plus à la surmortalité des personnes précaires (HCSP, 2009), (Commission de réflexion sur la fin de vie en France, 2012). Cette surmortalité vérifie l'effet dit « case mix » mis en évidence par Chen A-Y. et al: la sévérité des pathologies au début de la prise en charge varie considérablement en fonction des caractéristiques sociales des patients, en particulier pour les pathologies cancéreuses (Chen, 2007), (Kelz, 2004). La précarité constitue un facteur péjoratif dans le cancer et son pronostic à plusieurs égards :

- un déficit de la **prévention**. Par exemple, Or. et al. retrouvent des différences très importantes dans le recours à la coloscopie ou à la mammographie (*odds ratios* de 2) en fonction du niveau de revenus (Jusot, 2013). Ce déficit de la prévention implique une moindre connaissance des filières.
- une **prévalence accrue de certains types de cancers** (voies aériennes supérieures, ORL, etc.) en lien avec les facteurs de risque que sont l'intoxication éthylo-tabagique, une mauvaise hygiène alimentaire, ou une exposition à des substances cancérogènes (Grünfeld, 2009).
- un **retard au diagnostic**, expliquant la découverte du cancer à un **stade d'emblée avancé**, alors que le pronostic d'un cancer dépend directement de la précocité de la mise en place d'un traitement spécifique; et un **allongement des délais entre les différentes étapes du parcours de soin** (Grünfeld, 2009), (Commission de réflexion sur la fin de vie en France, 2012).
- une **mauvaise observance des traitements** ou un **suivi aléatoire**, s'expliquant à la fois par des facteurs comportementaux, mais également par des difficultés techniques de coordination, ou des difficultés administratives, par exemple pour les personnes non couvertes par une complémentaire santé (Elicabe, 2011).
- ces deux derniers points (retard diagnostic et problème de suivi) conduisant à un **échec thérapeutique** plus important.

Ainsi, même si les inégalités sociales de santé sont en partie construites en dehors du système de soins, les inégalités de recours aux soins qui perdurent en France sont certainement responsables d'une partie importante des inégalités sociales de santé et de mortalité. Il a en effet été montré que le renoncement aux soins pour raisons financières avait un effet causal sur la dégradation à quatre ans de l'état de santé perçu (Dourgnon, 2012) et que le volume de soins consommés avait un impact sur la santé des populations à risque et les plus modestes (Finkelstein, 2012). *« Mais ce différentiel ne saurait être compensé par une attitude spécifique vis-à-vis du mourir chez les personnes les plus précaires, comme s'il fallait attendre ce moment pour se préoccuper d'elles. Entre le parcours de soin de la personne bien entourée, connaissant bien les réseaux, le milieu médical, vivant en centre-ville, et la personne démunie, vivant seule, loin de tout centre de soin, sans connaissance du milieu médical, on conçoit l'écart de l'attention ou de l'inattention qui sera portée à sa fin de vie et à sa mort. Plus la situation sociale est celle d'une grande vulnérabilité, moins le choix de sa fin de vie voire de sa mort est possible. Mais cette expression même de choix de sa propre mort est réduite au minimum. Comme s'il fallait avoir une conscience aigüe et concrète des ressources existantes pour exprimer l'accès au droit ou une liberté en fin de vie. Ce sont les situations les plus précaires qui auraient besoin, à tout âge de la vie, d'un parcours de soin cohérent, organisé, qui rendrait le plus grand service. »* (Commission de réflexion sur la fin de vie en France, 2012).

II.2.2. Précarité et USP : quel projet de sortie ?

II.2.2.1. Les USP : une « fin en soi » ?

Nous l'avons vu (Cf. I.2.1.3.) et le rapport de la DGOS de juin 2013 nous le rappelle : si les USP sont les premières-nées du développement des soins palliatifs en France, elles sont réservées aujourd'hui à des situations très particulières, tandis qu'est promue la diffusion de la démarche palliative, via les LISP et les EMSP, ces derniers devenant les premiers acteurs des soins palliatifs auprès de la population concernée. Les USP, en témoigne leur capacité d'accueil limitée, sont désormais réservées aux situations les plus particulières ou les plus complexes, trop marginales dirons-nous, pour être traitées dans un service classique. Les USP, *« ces monde clos, séparés, spécialisés, les plus proches du modèle anglais de l'hospice »* (DGOS, Rapport Plein Sens, 2013), ont-elles alors pour vocation d'accueillir les personnes en fin de vie sous le prétexte de leur précarité sociale, ces malades que les services se renvoient *« comme dans un flipper ou [comme des] "patates chaudes" »*¹² ?

Si l'on se réfère à la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, dans son annexe III traitant spécifiquement des USP, il semblerait que le critère de précarité socio-

¹² Selon l'expression du Professeur Didier Sicard dans son article sur l'évolution éthique à l'heure de la tarification à l'activité, *Ethique et Santé*, Volume 7, Issue 3, Septembre 2010, Pages 148-151

économique peut en lui-même constituer un « critère d'admission ». En effet, il est précisé qu'un patient peut être admis en USP lorsque « *la personne malade présente une détérioration majeure de sa qualité de vie personnelle ou familiale liée à une situation socio-familiale rendant le maintien [à domicile] difficile* » (Circulaire n°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008). L'admission est néanmoins soumise au principe de complexité définie par la multiplicité des critères. Plus loin, la circulaire précise que l'USP prévoit d'accueillir les patients en séjours « de repli », en situation de crise, ou bien en séjours dits « classiques », ces derniers étant définis comme « *des séjours de fin de vie dont il est difficile d'évaluer la durée* ». Autrement dit, si le niveau de précarité socioéconomique entraînant une détérioration substantielle de la qualité de vie du patient peut en lui-même justifier l'admission en USP, il n'est nullement nécessaire que la durée prévisible de séjour soit établie selon les critères d'un court ou moyen séjour. A ce sujet, la circulaire ne déclare aucun impératif de durée, puisqu'elle définit l'USP comme une structure spécialisée « *qui accueille de façon temporaire ou permanente* » les patients qui relèvent de ses indications.

Ainsi, on ne voit pas ce qui, dans les missions de l'USP telles qu'elles sont définies par la loi, peut constituer une limite à l'accueil de personnes en situation de fin de vie pour des raisons de précarité sociale. A priori en tous cas. Car au-delà des directives légales, il faudra également considérer les politiques de financement, et vérifier qu'à ce niveau, il n'y ait pas de facteurs limitants. Cette question sera abordée plus largement en troisième partie, et nous verrons comment les USP risquent de se transformer, si ce n'est pas déjà le cas, en services de courts séjours.

Alors, que penser de la situation de ces patients en situation de précarité qui, une fois les symptômes contrôlés, et l'état clinique stabilisé, restent dans leur chambre d'hôpital sans autres soins qu'ils ne pourraient recevoir à domicile ? Et ce alors même que sont alloués aux USP des moyens importants, à la fois humains¹³ et techniques, pour assurer la surveillance rapprochée de patients dont l'état clinique est instable, et dont les symptômes sont souvent « bruyants » (détrese respiratoire, occlusion, plaies avec risque hémorragique, confusion, douleur etc.) ? Doit-on les juger « encombrants », « indésirables » ?

Car dès l'admission et le premier interrogatoire, mené par un soignant, la situation de précarité est connue : situation familiale, lieu et conditions de vie, aides financières et humaines en place, et toutes les informations utiles sont ainsi recueillies. Une fois pointé le diagnostic de précarité, reste à savoir qu'en faire... Et sur cette question, le service social a un rôle absolument déterminant. Le succès de la prise en charge sociale des personnes en USP semble « assistante sociale - dépendante » (Elicabe, 2011).

Nous le verrons un peu plus loin, le besoin d'accompagnement est un des besoins spécifiques majeurs de la personne en fin de vie, qui plus est précaire, ou de la personne en situation de précarité, qui plus est au terme de sa vie (cf. II.2.3.3.). Or, même si le bénévolat d'accompagnement y est développé, et même si l'assistante sociale et la psychologue ont un rôle dédié et déterminant, l'USP ne semble pas le lieu le plus spécifique de l'accompagnement de la personne précaire en fin de vie. En effet, de par ses missions particulières, l'USP reste un lieu où la priorité est à la médicalisation. Et si le ratio du personnel est plus élevé qu'ailleurs, c'est d'abord et avant tout à la faveur d'un ratio soignant. Ainsi le référentiel de 2008 proposait à titre

¹³ Le nombre d'IDE et d'aides soignants par malade est équivalent à celui d'un service de réanimation

indicatif les effectifs d'une USP de 10 lits : 27 ETP (équivalent temps plein) dont 21,5 ETP de soignants (2,5 ETP de médecin, 9 ETP d'IDE, 10 ETP d'aides-soignants), 1 ETP de psychologue et moins de 0,5 ETP d'assistante sociale (Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, 2013). L'USP ne semble donc pas, a priori, être le lieu privilégié pour la prise en charge du « long mourir » chez la personne précaire lorsque celle-ci, équilibrée d'un point de vue clinique, relève avant tout d'un accompagnement humain, social, psychologique et spirituel.

Dans ces situations de précarité où une alternative à l'hospitalisation doit être mise en place puisque le patient ne relève plus des moyens techniques et humains spécifiques de l'USP, le travail de l'assistant de service social se heurte à plusieurs limites administratives potentielles. Celles-ci rejoignent les facteurs prédictifs évalués dans notre étude :

- l'offre d'HAD ou de SSIAD, variable en fonction des régions, le maillage étant globalement plus lâche en secteur rural.
- le délai d'ouverture de droits ou d'obtention des aides financières (fond FNASS pour la mise en place de garde-malades, APA pour l'admission en USLD par exemple)
- la recherche d'aides financières complémentaires pour les patients ne pouvant pas payer le restant à charge (auprès des associations, comme la Ligue pour le cancer par exemple)
- le délai d'obtention de dérogation d'âge pour l'admission en EHPAD.

Au-delà des seuls facteurs administratifs, d'autres limites peuvent intervenir dans le cadre de la précarité, telle un logement inadapté, ou une situation d'isolement (Cf. II.1.3.). Ces difficultés s'ajoutent souvent les unes aux autres.

II.2.2.2. Retour à domicile : la panacée ?

Voici ce que l'on pouvait lire en 1853 à Paris, sur l'idée de la prise en charge à domicile comme alternative à l'hospitalisation : « *le traitement des malades à domicile a pour but de favoriser le développement de l'esprit de famille et de resserrer les liens des membres d'une même communauté. Il doit, dans des cas nombreux, substituer à l'assistance étrangère de l'hôpital les soins affectueux et empressés des parents. Il doit en outre, à un autre point de vue, restreindre le nombre des admissions dans nos établissements, qui pourraient alors suffire aux besoins de la population parisienne. Il présente donc, sous le rapport moral comme sous le rapport administratif, une importance particulière qui le recommande à la sérieuse attention des Bureaux de bienfaisance* » (extrait d'une circulaire du 19 novembre 1853 portant sur l'organisation du service et du traitement des malades à domicile) (Salaün, 1999). Cent-soixante ans plus tard, cette préférence pour les soins à domicile reste de mise, tant pour les malades que pour les pouvoirs publics.

Reprenant les conclusions du rapport de la Commission Sicard de décembre 2012, les sages du Comité Consultatif National d'Ethique dans leur avis n° 121 relatif à la fin de vie, à l'autonomie de la personne et à la volonté de mourir, estiment nécessaire, dans une des six recommandations

obtenant l'unanimité, le développement de l'accès aux soins palliatifs à domicile (CCNE, Avis n° 121, 2013). Cette nécessité est rappelée dans tous les derniers plans de développement des soins palliatifs, et s'inscrit dans une approche globale de la question de la fin de vie.

Cependant, le rapport de mars 2013 de l'ONFV tend à remettre en question l'idée selon laquelle le domicile serait nécessairement le lieu idéal pour la fin de la vie (ONFV, mars 2013), s'appuyant notamment sur l'analyse du psychologue Djaoui : *« Aujourd'hui, le domicile jouit désormais d'une forme de « sacralité » et tient sans doute une place quelque peu idéalisée dans la mise en place d'une nouvelle « norme du bien vivre et du bien mourir » dénoncée depuis plusieurs années. Il existe ainsi une « culture » du domicile, qui repose sur des représentations flatteuses. Il y a toutefois un risque que cette culture se présente comme une conception idéalisée de la vie chez soi, mais aussi de la vie en société ». Ainsi sacralisé, le domicile deviendrait le sanctuaire du groupe domestique. « Cette référence à la religion et à la transcendance signifie que le foyer est, pour ses habitants, recherche de sens contre le non-sens, de protection contre les violences du monde, d'ordre contre le chaos, de permanence voire d'immortalité contre la dégradation et la mort » (Djaoui, 2011).*

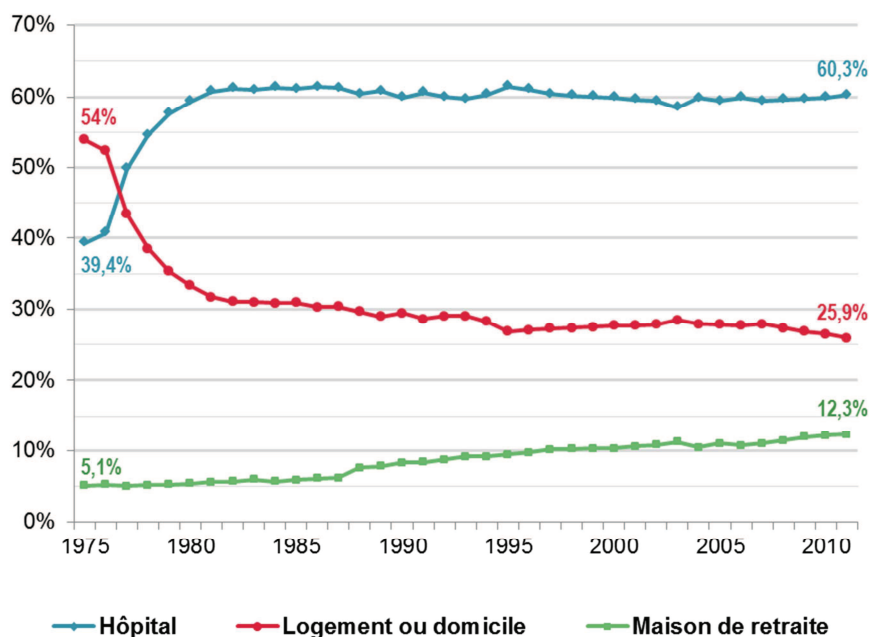
L'entourage, confronté à la gestion de l'incertitude et du risque face à la perspective d'une mort prochaine, se trouve être la proie d'une contradiction anxiogène : d'un côté on insiste sur le respect de l'autonomie du parent, de l'autre on refuse d'en assumer les risques (Djaoui, 2011). Le domicile n'est pas reconnu comme lieu d'accueil de la mort, celle-ci est expulsée dans l'univers médico-hospitalier. La culture du domicile défend des valeurs d'épanouissement personnel, de sécurité, de pérennité et de stabilité. *« Se situant résolument du côté des forces de vie, elle participe d'un imaginaire de l'immortalité. La mort, et tout ce qu'elle représente (perte, échec, impuissance, non-sens, insécurité), ne peut y être que niée »*

Ainsi, alors que 81% des français déclarent vouloir passer leurs derniers jours chez eux (sondage IFOP 2010), 25,9% y décèdent effectivement¹⁴. La figure 9 illustre pourtant qu'il n'en a pas toujours été ainsi sur les quatre dernières décennies.

Les travaux menés par l'Institut National des Etudes Démographiques (INED) révèlent que la proportion d'hospitalisations double au cours du dernier mois de vie, passant de 30% à 63,8%. Autrement dit, seul un tiers des personnes qui vivaient à leur domicile un mois avant leur décès y meurt effectivement (ONFV, mars 2013). Comme-ci, explique Sicard dans son rapport, *« la mort [devrait] désormais avoir le visa de la médecine pour être acceptée : et quel est le meilleur visa que celui de la médecine hospitalière ? »*

¹⁴ Ce constat doit être nuancé du fait de la non concordance entre « lieux de fin de vie » et « lieu de décès »

Figure 9: répartition des lieux de décès en France entre 1975 et 2011



Champ : France métropolitaine. Décès pour lesquels le lieu a été renseigné (97% des cas).
Source : Insee, statistiques de l'état civil.

Si de nombreux aidants se sentent capables de gérer la fin de vie à domicile, rares sont ceux qui ont la carrure pour faire face au décès à domicile, et la plupart envisage préférentiellement le décès à l'hôpital, quitte à le justifier en invoquant l'intérêt du malade (ONFV, mars 2013). Le phénomène se traduit dans les chiffres : alors que 28 jours avant le décès, le domicile est le lieu de vie le plus fréquent (44,2% des personnes y résident, alors que « seules » 30,2% sont hospitalisées), au cours du dernier mois qui précède le décès, la proportion de personnes hospitalisées double. Cette transition se traduit logiquement par une diminution de la proportion de personnes vivant à leur domicile. Dans la semaine qui précède le décès, ce phénomène s'accélère : la part des personnes hospitalisées passe de 47,1% à 60,7 (J-1) puis à 63,8% (J-0). Notons que dans le cas particulier du cancer, 43% sont déjà à l'hôpital 28 jours avant leur décès.

Il convient de resituer le rapport que la société entretient avec la question de la mort dans son contexte historique : la peur de l'entourage dans une société qui n'est plus autant familière avec la mort qu'elle l'était autrefois n'y est sans doute pas pour rien dans l'appropriation de la mort par l'hôpital et la médecine. Ainsi l'explique l'historien Philippe Ariès dans son ouvrage

« *L'homme devant la mort : la mort ensauvagée* », au sujet de ce qu'il appelle l'inversion du rapport de l'homme à la mort: « *sans qu'on l'avoue toujours, [l'hôpital] a offert aux familles l'asile où elles ont pu cacher le malade inconvenant, que ni le monde ni elles-mêmes ne pouvaient plus supporter, se déchargeant sur d'autres, en toute bonne conscience, d'une assistance d'ailleurs maladroite, afin de continuer une vie normale. La chambre du mourant est passée de la maison à l'hôpital. [...] L'hôpital devient le lieu de la mort solitaire* » (Ariès, 1977). Il est loin le temps où, selon ses mots, la mort était « apprivoisée » : l'heure de la mort « ensauvagée » a sonné. La médicalisation complète de la mort est l'ultime épisode de l'inversion, toujours selon l'historien : « *par une pente insensible et rapide, écrit-il en 1977, le mourant quelconque était assimilé à un opéré grave. C'est pourquoi on a cessé de mourir chez soi – et d'y naître. [...] L'hôpital n'est donc plus seulement un lieu où l'on guérit et où l'on meurt à cause d'un échec thérapeutique, c'est le lieu de la mort normale* » (Ariès, 1977). C'est dans ce nouveau contexte où la mort est devenue inacceptable et où le but de la médecine est de la retarder par tous les moyens, fusse au prix de l'acharnement thérapeutique, que le mouvement des hospices s'est constitué, s'inspirant de l'hospice Saint-Christopher fondé par Cicely Saunders en 1967 dans la banlieue de Londres. La même année, la psychiatre américaine Elizabeth Kübler-Ross consacre un ouvrage aux étapes du processus psychologique des mourants.

Au-delà de cette analyse historique, bien plus concrètement, la fin de vie à domicile étant passée de mode, sa mise en œuvre est de fait devenue également plus chaotique. Les multiples aides techniques ou aménagements proposés pour permettre à des personnes malades, âgées ou handicapées de continuer à vivre chez elles le plus longtemps possible sont, paradoxalement, souvent mal acceptés : le domicile, en s'appareillant, ne remplit plus le rôle attendu d'espace d'expression d'une certaine liberté de l'habitant (Djaoui, 2011). Il acquiert le statut d'extension technicisée de l'établissement hospitalier qui impose ses outils, ses méthodologies et ses rationalités. Le réseau de sociabilité (conjugal et familial) est peu préservé et la protection de l'intimité non respectée (Djaoui 2011). Par ailleurs, l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) dans son rapport de mars 2013 relatif à la fin de vie à domicile, pointe du doigt le manque de coordination autour des patients pris en charge en soins palliatifs à domicile, et ce en dépit des grandes politiques nationales de santé qui se succèdent. L'ONFV dénonce une offre de soins de moins en moins lisible, alors que les dispositifs de prise en charge ne cessent de se multiplier, voire de se surajouter les uns aux autres. De même, le rôle des médecins généralistes dans le dispositif, tel qu'il est prévu par la loi, semble en inadéquation avec ses possibilités réelles. En effet, alors qu'on attend de ces médecins dits *référents* un rôle de « pivot » dans la prise en charge à domicile des patients en fin de vie, seuls 2,5% d'entre eux ont été formés aux soins palliatifs (ONFV, mars 2013). Il faut dire que les soins palliatifs représentent une part marginale de leur pratique puisqu'ils ne sont impliqués que dans une à trois situations de fin de vie chaque année. « *Une prise en charge aussi complexe ne peut pas graviter seulement autour du médecin généraliste* » conclut l'ONFV.

Enfin, la continuité des soins se heurte à certaines incohérences, parmi lesquelles un système de tarification inadapté en cela qu'il ne permet pas toujours à un SSIAD ou à une HAD de continuer à assurer la prise en charge d'un patient qui sortirait par exemple d'un séjour en USP. Entre l'HAD – dont l'activité en soins palliatifs ne représente pas moins de 20% de son activité totale, qui ne concerne que les patients nécessitant des soins lourds et continus, et le SSIAD qui ne peut assurer les soins que s'ils sont relativement légers, nombre de patients se retrouvent « entre les deux ». De même, se pose la question du financement de garde-malades pour les patients qui,

s'ils ne nécessitent pas de soins médicaux actifs, nécessitent une présence, lorsque l'entourage ne peut l'assumer : même si l'on dispose insuffisamment d'études globales sur le reste à payer, il apparaît évident que, pour une personne malade en fin de vie, malgré la prise en charge des traitements et de certains accompagnements par l'assurance maladie, le reste à charge, souvent trop important, peut suffire à faire obstacle à l'organisation de la fin de vie à domicile (Commission de réflexion sur la fin de vie en France, 2012).

Ainsi, si le développement prioritaire de l'accès aux soins palliatifs à domicile paraît déjà en lui-même un objectif difficile à atteindre, combien plus l'est-il pour les personnes en situation de précarité sociale qui bien souvent n'ont pas de domicile adapté, ou pas d'entourage aidant. Et, alors que cet objectif s'inscrit dans une réflexion plus globale qui questionne le rapport de notre société à la mort, au handicap, à la dépendance, peut-on réellement attendre de cette société qui peine à se réapproprier la question de la fin de la vie en général, qu'elle s'intéresse à la fin de la vie de ces personnes en particulier lorsqu'elles ne font plus vraiment partie du « corps social » ?

« L'orientation actuelle vers la mort à domicile ne peut faire l'impasse sur les difficultés de logement, de plus en plus criantes, d'une grande partie de la population et ne fait que masquer un désengagement de l'institution qui impose aux familles une implication financière accrue. Si bien que l'égalité républicaine est douloureusement mise à mal au terme du parcours humain : non seulement, la durée de l'existence est tristement corrélée avec le statut social, mais nous mourons comme nous vivons, selon que nous sommes riches ou pauvres » (Marin, 2004). Rappelons que l'INSEE recensait 272000 logements « insalubres ou menaçant de tomber en ruines » en 2006, tandis que la Fondation Abbé-Pierre comptait 85000 personnes vivant dans des habitats de fortune (cabanes, caravanes, constructions provisoires,...) en 2012. *« Il ne faudrait pas, conclut l'ONFV, en voulant répondre au souhait légitime d'une grande partie de la population de finir sa vie chez soi, négliger celles et ceux pour lesquels – peut-être – cette question se pose dans des termes très différents : une politique de développement des soins palliatifs à domicile ne pourra donc pas faire l'économie d'une réflexion sur l'accès aux soins de fin de vie des personnes les plus démunies » (ONFV, mars 2013).*

II.2.2.3. Transferts vers les SSR : à défaut ?

Si, comme on l'a vu, le retour à domicile, avec ou sans HAD, est souvent difficile à envisager pour les patients en situation de précarité sociale pris en charge en USP, alors même que leur état ne justifie plus les moyens humains et les compétences spécifiques d'une USP, relèvent-ils alors d'une prise en charge en SSR ?

Car le secteur du SSR connaît un développement continu, compte tenu des besoins de soins liés aux maladies chroniques, aux événements de santé invalidants et au vieillissement de la population, et d'une sollicitation croissante en lien avec la diminution des durées moyennes de séjour dans le champ MCO au profit de prises en charge de plus en plus techniques. C'est ainsi que la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins a édité le 3 octobre 2008 sa circulaire n°DHOS/01/2008/305, dans le but de réviser les orientations et la structuration de l'activité de soins de suite et de réadaptation (Circulaire n°DHOS/01/2008/305 du 3 octobre

2008). Parallèlement, le plan de développement des soins palliatifs 2008-2012 prévoyait le développement des LISP en SSR.

Si l'on considère les dernières directives disponibles dans cette circulaire, il n'y a pas d'orientation « soin palliatif » spécifiquement prévue. En revanche, la fiche I de ladite circulaire, relative à la prise en charge des affections de la personne âgée polypathologique dépendante ou à risque de dépendance, stipule que les « structures autorisées » doivent être capable de prendre en charge, entres autres patients, ceux qui nécessitent « *une charge importante en soins techniques et de nursing* », et/ou « *un accompagnement et une organisation de la fin de vie* » (Circulaire n°DHOS/01/2008/305 du 3 octobre 2008). Et ceci indépendamment de l'identification ou non de lits de soins palliatifs. Relativement à ces missions, sont jugées obligatoires les compétences d'un assistant de service social. L'orientation d'un patient pour une prise en charge spécialisée SSR « gériatrique » est liée à la complexité de son état de santé : fragilité, polypathologie active avec risques de décompensation, dépendance physique, mais aussi problèmes d'ordre psychologique ou social (Circulaire n°DHOS/01/2008/305 du 3 octobre 2008).

Néanmoins, cette prise en charge spécialisée « gériatrique » correspond à une « mention complémentaire », comme d'autres SSR sont orientés vers la prise en charge des affections respiratoires, des affections du système nerveux ou des brûlés. Et cette mention complémentaire accompagne ou non l'activité de base du SSR, dit alors « indifférencié » ou « polyvalent ». Or, cette mention « gériatrie » s'adresse aux personnes âgées, c'est-à-dire ayant plus de 75 ans.

Si théoriquement, rien ne s'oppose à ce que les SSR, qui sont par nature polyvalents, et qui par mention se spécialisent dans tel ou tel domaine, prennent le relai de séjours en USP ou de séjours soins palliatifs dans d'autres services de médecine, il paraît évident que la question des moyens peut devenir un frein dès lors qu'il s'agit de patients relevant d'une prise en charge complexe, avec des soins techniques et de nursing importants. Même si, théoriquement, la circulaire exprime l'importance de « *mettre l'accent sur les besoins non couverts* » dans l'évaluation des besoins de santé pour l'organisation de l'offre de soins, besoins parmi lesquels figurent « *les patients lourds, avec dépendance vitale, et les patients en "impasse hospitalière"* ». Cependant, sans moyens techniques et humains dédiés spécifiquement, les possibilités de prise en charge de ces patients semblent réduites. Sauf à identifier des lits de soins palliatifs.

Alors qu'en 2005, on comptait 400 lits de soins palliatifs identifiés dans des services de SSR, sur un total de 90 000 lits, on en compte désormais plus de 1500 (soit 30% de l'ensemble des LISP), ce qui correspond à peu près à l'objectif fixé par le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 de multiplier par 4 le nombre de LISP en SSR, via la mobilisation de crédits supplémentaires de l'ONDAM hospitalier (16 millions d'euros sous la forme de crédits DAF ou dotation annuelle de fonctionnement) (Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, 2013). Néanmoins, le secteur SSR (toutes orientations confondues) enregistre relativement peu de décès par rapport au secteur MCO, ce constat interrogeant à la fois le rôle des SSR dans la prise en charge des patients en fin de vie et leur capacité à le faire, mais aussi les orientations retenues par les prescripteurs.

Par ailleurs, il est à noter que parmi les catégories de refus d'admission en séjours au sein des SSR, la rubrique « soins palliatifs et soins de fin de vie » est la plus fréquemment citée. Au titre de

ces refus, d'après une analyse du PMSI et des données issues du logiciel d'orientation des patients « Trajectoire » réalisée par la région Rhône Alpes en 2010, les motifs les plus fréquemment cités sont « *les soins requis dépassent nos possibilités actuelles (29%), le patient n'est pas domicilié sur le territoire couvert (22%), le patient tel que décrit relève d'un autre type de prise en charge (21%)* » (Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, 2013).

La SFAP, dans son guide des LISP publié en 2012 relève trois risques inhérents au système de financement des LISP dans les structures SSR (SFAP, 2012) : un risque d'exclusion des patients relevant de soins palliatifs par les structures SSR ne s'étant pas vu attribuer de LISP ou n'en ayant pas fait la demande ; à l'inverse, un risque de saturation des services SSR si la valorisation des LISP est trop importante, en raison du faible nombre global de places d'aval ; et un risque de niveaux de soins différents créés par l'individualisation des patients relevant de soins palliatifs.

Enfin, si le SSR peut éventuellement prendre le relais de l'USP pour poursuivre une prise en charge spécifique, un tel transfert ne répondra pas à la problématique sociale si celle-ci, évaluée par le service social rattaché à l'USP, compromet le retour à domicile. Or, cela est clairement défini, les SSR n'ont pas plus que les USP la mission d'héberger les patients mal-logés ou isolés. « *Le SSR, précise la circulaire du 3 octobre 2008, ne doit plus être seulement reconnu comme l'aval du MCO, mais comme structure sanitaire apportant une plus-value réelle au patient car permettant une prise en charge globale destinée à lui permettre de retourner dans son lieu de vie d'origine* ». Et dans son annexe 1 sur l'admission en structure de SSR : « *il convient d'accueillir en SSR uniquement le patient pour lequel un projet thérapeutique pourra être défini en termes d'objectifs de soins médicaux, de rééducation et de réadaptation* ».

Depuis la restructuration du secteur SSR en 2008 et l'évolution de son périmètre d'activité, les USP et les autres services sont en effet confrontés à l'absence de structures d'aval telles qu'elles existaient auparavant (post cure, convalescence,...) pour prendre en charge les patients en situation de « long mourir » nécessitant des soins sur une longue période. Ce besoin serait davantage ressenti dans les zones urbaines dotées de CHU que dans les zones rurales dans lesquelles l'hôpital local assure cette fonction d'hôpital de proximité. Notons toutefois qu'une réforme des unités de soins de longue durée se prépare, qui peut-être permettra de répondre à ce type de besoins.

II.2.2.4. L'USLD et l'EHPAD : quelles perspectives ?

Auparavant appelées « long séjour », les unités de soins de longue durée (USLD) apparaissent pour la première fois dans la loi hospitalière du 31 juillet 1991. L'article 46 de la loi de finance de la Sécurité sociale (LFSS) de l'année 2006 et sa circulaire d'application du 15 mai 2006 (Circulaire n°DHOS/O2/DGAS/2C/2006/212 du 15 mai 2006) apportent les éléments nécessaires à la redéfinition du périmètre des USLD et à leurs missions, en leur attribuant un objectif spécifique. Cette loi prévoit en effet de recentrer les USLD sur leur activité sanitaire et donc sur l'accueil des patients requérant des soins médico-techniques importants. Il s'en est

suivi la réalisation d'une « partition » des USLD, et certaines capacités ont été reconverties en lits d'EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes).

Ainsi les USLD sont-elles destinées à accueillir et soigner des personnes présentant une polypathologie évolutive, instable ou à risque de décompensation, et pouvant entraîner ou aggraver une perte d'autonomie. Sur le plan médical, ces unités doivent pouvoir assurer un suivi rapproché, des actes médicaux itératifs, une permanence médicale, une présence infirmière continue et l'accès à un plateau technique minimum (Circulaire n°DHOS/02/DGAS/2C/2006/212, du 15 mai 2006). Les EHPAD sont quant à elles moins médicalisées et ont pour vocation d'accueillir des personnes âgées de plus de 60 ans, en perte d'autonomie, dont l'état clinique est relativement stable. Les critères d'admission en EHPAD sont essentiellement l'âge et le degré d'autonomie.

Contrairement aux EHPAD, l'admission en USLD n'est pas soumise à un critère d'âge. En théorie en tous cas : les USLD étant nées de la redéfinition du dispositif des maisons de retraite, la culture gériatrique continue clairement à imprégner ces établissements, et le recrutement se fait essentiellement dans la population des personnes âgées. D'après une évaluation réalisée en 2011 auprès des USLD d'Ile-de-France, les patients accueillis avaient un âge moyen de 82 ans, et la part des personnes de moins de 60 ans représentait alors 3.4% (ARS Ile-de-France, SROS, 2013). Si la définition légale ne prévoit pas de critère d'âge, c'est bien le système de financement qui opère la sélection : en effet contrairement à leurs aînés, les personnes de moins de 60 ans ne peuvent prétendre à l'Allocation personnalisée d'autonomie financée par le conseil général. L'USLD est-elle donc réservée aux personnes ayant un minimum de ressources ?

De même, les EHPAD sont par définition prévues pour s'adresser aux personnes âgées. Est-ce à dire qu'il faut considérer l'âge de 60 ans comme la borne basse définissant la vieillesse ? Question rémanente de notre société : « à quel âge est-on vieux ? ». Cette notion évolue logiquement en même temps que l'espérance de vie augmente, et si une personne était considérée comme « âgée » à partir de 60 ans en 1950 lorsque son espérance de vie était limitée à 16 ans, il apparaît cohérent de reconsidérer les choses aujourd'hui alors que l'espérance de vie à 60 ans a gagné 10 ans (INSEE 2012). Dès lors, le critère de l'âge est-il un critère pertinent (Mallay, 2012) ? Le degré de dépendance, quel que soit l'âge, l'est-il davantage ?

Quoi qu'il en soit, des dérogations peuvent être accordées dans le cadre de demandes d'admission de patients qui bien que jeunes (moins de 60 ans), présentent des problématiques similaires en lien avec un degré de dépendance s'inscrivant dans le cadre d'une maladie évolutive. Car les caractéristiques de l'EHPAD peuvent effectivement répondre aux besoins de certains patients en situation palliative chronique, en termes d'accompagnement, de sécurité, de soins et de surveillance.

Cependant, plusieurs difficultés peuvent constituer de vrais obstacles lorsqu'un transfert s'envisage en EHPAD ou en USLD depuis l'USP, parmi lesquelles le financement, qui reste le problème majeur lorsqu'il s'agit de patients jeunes. En effet, l'accessibilité financière des USLD et des EHPAD est directement soumise à l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), versée aux personnes de plus de 60 ans en fonction de leur niveau de dépendance.



Zoom sur le financement des USLD et des EHPAD

Les charges de fonctionnement des USLD et des EHPAD sont réparties entre les trois sections tarifaires : hébergement, dépendance et soins.

Le Tarif hébergement

Entièrement à la charge du résident ou de sa famille, il peut éventuellement, sous conditions de ressources, bénéficier de certaines aides au logement (APL/ALS). Ce tarif couvre toutes les dépenses relatives à l'hôtellerie, la pension complète, les frais de blanchissage du linge du résident et l'animation. Dans les établissements habilités à l'Aide Sociale, le Conseil général, sous conditions de ressources, peut prendre à sa charge le tarif hébergement. Il peut également, dans le cadre de l'obligation alimentaire définie par le Code Civil, demander aux ayants droit de la personne de contribuer à ses frais de prise en charge.

Le Tarif dépendance

Le tarif dépendance couvre toutes les dépenses relatives à la perte d'autonomie, les aides à l'habillage et à la toilette, les aides aux repas, les produits pour l'incontinence ainsi que les suppléments de blanchisserie causés par l'état de dépendance de la personne. Variable en fonction du degré de dépendance, évalué en fonction de la grille AGGIR, ce tarif est à la charge de la personne accueillie, qui peut en fonction de ses ressources bénéficier de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) financée par le Conseil général. L'allocation est versée soit à la personne, soit à l'établissement sous forme de dotation globale. A noter que l'APA ne couvre jamais la totalité du tarif dépendance, dont une partie reste à la charge du résident.

Le Tarif soins

Le tarif soins est entièrement pris en charge par l'assurance maladie et versé à l'établissement sous la forme d'une dotation globale.

D'après une étude réalisée auprès de 323 établissements publics et privés non lucratifs, et publiée par KPMG en janvier 2013, le coût net moyen de la prise en charge d'un résident en EHPAD s'établit à 2700 euros par mois, soit 90 euros par jour. Le restant à charge du résident correspond au montant payé par ce dernier, diminué de ses aides : il s'élève à 1790 euros par mois pour les établissements habilités à l'aide sociale, et de 1857 euros par mois pour ceux qui ne le sont pas. Il s'élevait à 1448 euros par mois en 2010 (KPMG, 2013). Parallèlement, le montant moyen des pensions de retraite est de 900 euros pour les femmes (qui constituent entre les deux tiers et les trois quarts des personnes en établissement) et de 1200 euros pour les hommes.

Il convient par ailleurs de noter parmi les difficultés s'opposant au transfert des patients sortants d'USP, des délais d'admission qui s'accordent mal avec l'espérance de vie limitée de ces

malades en fin de vie. En cause, un manque global de places, comme en témoigne l'allongement des durées moyennes de séjours en SSR.

Enfin, au-delà du problème de l'admission, et quel que soit leur âge, il n'est pas dit que les EHPAD soient les plus adaptés à l'accueil des personnes relevant spécifiquement de soins palliatifs. C'est ce que suggèrent les premiers résultats de l'étude sur la fin de vie en EHPAD publiés par l'ONFV en septembre 2013, qui relève dans 75% des établissements une impossibilité de joindre un professionnel infirmier dans le cas où une situation se complique. D'autre part, les médecins coordonnateurs sont globalement peu formés aux soins palliatifs (seuls 15% d'entre eux ont reçu une formation diplômante). Et ce, alors même que les EHPAD sont confrontés en moyenne à 20 décès chaque année (ONFV, septembre 2013). La mise en place d'une HAD en EHPAD pourrait sans doute pallier à cette insuffisance de moyens, or seuls 8% des établissements y font appel dans les situations de fin de vie. Et au final, c'est un résident sur quatre qui décède à l'hôpital.

Les USLD sont sans doute plus adaptées, puisque mieux dotées en moyens techniques et en ressources soignantes, et peut-être la prochaine réforme de ces unités permettra-t-elle d'apporter une réponse à la question de l'accueil des personnes sortant d'USP en situation de précarité sociale.

II.2.2.5. « L'art du bricolage »

Que ce soit le domicile, l'USP, le SSR, l'USLD dans son état actuel, ou l'EHPAD, nous l'avons vu, il n'y a pas d'alternative pleinement satisfaisante pour répondre à la question de l'accueil des personnes précaires en fin de vie. En attendant, c'est bien « l'art du bricolage » que sont invités à maîtriser les professionnels du service social en USP, pour parvenir, bon an mal an, à trouver une solution au cas par cas et sans garantie de succès.

Si l'on peut déplorer ce vide institutionnel, il ne s'agit pas forcément de promouvoir à l'inverse la généralisation d'une « solution miracle ». La singularité de chaque situation, dans ce contexte particulier de la précarité, s'oppose à toute tentative de formalisation ou de normalisation à outrance, puisqu'il restera toujours et partout des situations qui ne pourront rester dans des « cases ».

Si les intervenants n'hésitent pas à dire qu'ils font du « bricolage » et à déplorer parfois leur incapacité à mieux accueillir les personnes (Elicabe, 2011), il s'agit de reconnaître toute la valeur de cet art dans lequel certains excellent. Accueillir des personnes qui ne rentrent pas dans les cadres jugés parfois trop rigides de l'institution, c'est s'autoriser à les élargir, et à redéfinir à cette occasion le sens de l'accompagnement.

II.2.3. Quels soins pour quels besoins ?

« Répondre aux besoins et désirs d'un malade en fin de vie relève d'un principe d'humanité » déclare l'ANAES déclare en 2004.

Tanguy Châtel, lors du deuxième colloque des Permanences d'Accès aux Soins à Paris en 2012, donnait son analyse sociologique de la question des besoins des personnes en fin de vie, et ceux des personnes en situation de précarité, dans la perspective de l'accompagnement :

« En première analyse, les besoins de la personne en situation de précarité et ceux de la personne en fin de vie ne sont pas exactement les mêmes. Si l'un et l'autre font l'expérience d'une forme d'exclusion sociale, la première aspire à sortir de sa situation et à retrouver une place normale dans le monde, s'efforçant de faire autant que possible de son épreuve un accident, et de sa précarité une parenthèse. A l'inverse, la seconde, faute de pouvoir retourner la situation, essaie de s'y résoudre, en se préparant cahin-caha à quitter ce monde et à y perdre sa place, tentant de faire de son épreuve et du temps qu'il lui reste à vivre un aboutissement, parfois un accomplissement. Il peut résulter de ces deux visions des schémas d'accompagnement plutôt différents. Dans le premier cas, l'accompagnement repose surtout sur une posture du refus de la situation vécue (révolte) et vise à aider la personne précarisée à trouver des remèdes, à se redresser et à se reprojeter pour mieux se rattacher, se resocialiser. Dans le second cas, l'accompagnement repose sur une posture de l'acceptation face à l'évidence d'une situation inéluctable (la mort). Il consiste à aider le malade à tenter de consentir à sa condition de mortel et de renoncer à ses projets pour mieux se détacher du monde, tout en le soulageant de ses souffrances. Il s'agit alors d'un accompagnement qui espère, mais sur un mode plus désarmé et moins entreprenant.

En seconde analyse pourtant, personnes précarisées et personnes en fin de vie, stoppées net dans leurs rêves d'avenir, sont exposées à une épreuve existentielle et des besoins de fond très similaires. La dureté implacable de leur épreuve vient questionner profondément leur identité même. Elle active ou réactive sans ménagement la question du « qui suis-je » (souci du « Être »), qui vient primer sur celle plus quotidienne du « où vais-je ? » (prédominance du « Faire »), et appelle une réponse d'un autre ordre. Leur arrachement à l'avenir les inscrit, sous contrainte, dans une vie au jour le jour, ramenée au présent, à chaque instant, à la futilité et à la fugacité des choses. Or, c'est précisément cette précarité, cette vie déprojetée, cette conscience soudaine et souvent douloureuse de l'éphémère, qui constitue la porte d'une expérience plus essentielle et plus profonde, et la clé d'un accompagnement ajusté. » (Châtel, 2012)

II.2.3.1. Besoins de la personne en fin de vie

Les « modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs » sont présentées dans un guide réalisé en 2002 par l'ANAES à la demande de la Direction Générale de la Santé (DGOS), dans le cadre de la loi du 9 juin 1999. Cette première conférence de consensus distingue, selon une classification somme toute peu originale, trois types de besoins de la personne en fin de vie :

- les **besoins physiques et psychologiques**, en rapport avec tous les symptômes « d'inconfort » que la maladie peut générer : douleur, asthénie, anxiété, dépression, syndromes confusionnels, sécheresse/ulcération de la bouche, escarres, plaies, œdèmes, prurit, dyspnée, toux, hoquet, dysphagie, nausées, vomissements, anorexie, cachexie, déshydratation, constipation, occlusion, diarrhée, troubles urinaires, etc. Ces symptômes appellent, on le devine, une prise en charge médicale, et psychologique.
- des **besoins sociaux et familiaux**, en rapport avec une perte d'emploi, des problèmes financiers, le changement de rôle social, le changement de rôle familial, la peur de la dépendance, l'isolement, la gestion des personnes à charge, les conflits familiaux. Ces difficultés appellent une prise en charge psychologique et sociale.
- et des **besoins spirituels**, en rapport avec une quête de sens, réclamant pour le patient d'être soutenu et respecté dans ses croyances, ses représentations et ses convictions. L'accompagnement de la part des soignants, de la société « civile » à travers les bénévoles, et des représentants des différentes institutions religieuses, peut contribuer à répondre à ses besoins.

On voit bien la difficulté de séparer ces besoins en trois champs distincts, et on devine comment chaque besoin influe sur les autres, et comment chaque besoin ne peut être considéré qu'en lien avec les autres. Nous l'avons évoqué en traitant du thème de la souffrance (II.1.2.) : la plainte physique nécessite à la fois une réponse médicamenteuse mais mérite également une attention psychologique puisque la psychologie de la personne qui a mal est nécessairement affectée par la douleur ou le symptôme physique. C'est sur ce constat finalement assez banal que Jane Watson, en 1985, construit sa théorie du *caring*. Même si, étrangement, l'auteur la réserve aux soins infirmiers, sa déclinaison des besoins des malades en quatre composantes mérite d'être rapportée ici (Tibi-Levy, 2007) :

- composante bio-physique (ventilation, élimination, alimentation, hydratation, etc.)
- composante psycho-physique (identité et sexualité, activité et repos, etc.)
- composante psycho-sociale (accomplissement, affiliation, etc.)
- composante « spirituelle », même s'il n'ose l'appeler ainsi et lui préfère la notion *d'actualisation de soi* (espoir et confiance, recherche de sens, etc.)

Les deux premiers sont qualifiés par Jane Watson de « besoins inférieurs », tandis que les deux derniers sont des « besoins supérieurs ». La théorie du *caring* repose sur trois éléments : chaque type de besoin nécessite une attention égale de la part des soignants ; les besoins étant interdépendants, une altération des uns induit (directement ou indirectement) une altération des autres ; les besoins supérieurs, et notamment les besoins d'actualisation de soi, ne peuvent être satisfaits que si les besoins inférieurs le sont. Ce n'est qu'à cette condition, d'après l'auteur, que les patients sont en mesure d'accepter la réalité et de supporter leurs souffrances.

John Heron complète en distinguant pour chaque besoin fondamental de l'homme une forme passive (ex : être aimé) et une forme active (ex : aimer), la satisfaction de la première constituant un préalable à la satisfaction de la seconde : ainsi par exemple, pour pouvoir « aimer », il faut d'abord « être aimé » (ANAES, 2004).

Maslow en 1943, Heron en 1977, Watson en 1985, les besoins de la personne humaine ont été maintes fois modélisés. Suite au rapport remis en octobre 2003 par Marie de Hennezel au

Ministre de la Santé (De Hennezel, 2003), L'ANAES a publié en 2004 un texte consensuel sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, qui précise quant à lui les besoins spécifiques d'accompagnement de la personne en fin de vie, qui « *tiennent à [l'] humanité même [de l'homme et] sont constants* ». Ces besoins sont souvent complexes et difficiles à exprimer, voire à repérer, et doivent être pris en compte de façon d'autant plus scrupuleuse et spécifique qu'ils émanent de situations de grande vulnérabilité. Le rapport confirme (mais faut-il le rappeler ?) que « *les besoins de la personne malade sont multiples et complexes, et qu'ils concernent tout autant le corps que la dimension psychoaffective et la vie sociale de la personne* ». Ainsi convient-il de prendre en compte (ANAES, 2004) :

- les **besoins de confort**, au sens de bien-être, nécessitant l'atténuation des douleurs physiques aussi bien que des souffrances morales, cette démarche imposant une « *prise en charge globale de la personne* » ; ainsi que les **besoins d'information et de communication**, pour favoriser l'expression des volontés, attentes et choix de fin de vie. « *De telles conditions permettent d'établir une alliance thérapeutique solide et efficace, faite de réciprocité et de confiance. Elles contribuent au bien-être du malade et de ses proches, mais aussi à la qualité des échanges au sein de l'équipe soignante et à son équilibre* ».
- les **besoins affectifs**, (« aimer et être aimé »), besoin d'estime de soi, de ne pas se sentir abandonné, isolé ou négligé, d'être soutenu face à la peur, et ce, sans compromettre les **besoins d'intimité, de respect** de la sphère privée et de vie émotionnelle ; ainsi que les **besoins de tendresse et de sexualité** : à cet égard, « *les conditions d'hospitalité et d'accueil dans les services hospitaliers constituent un enjeu déterminant* ».
- les **besoins spirituels** (religieux, philosophique et autres), avec « respect et retenue », pour lesquels il convient de « *faciliter les pratiques religieuses au même titre que les attachements culturels* ; ainsi que les **besoins de transmission** aussi importants pour la personne malade que pour la famille, « *le sentiment qu'une mémoire sera préservée au-delà de la mort* [atténuant] les souffrances ».
- les **besoins sociaux**, enfin, qui concernent aussi bien le départ du lieu familial de vie en période d'hospitalisation, que la possibilité de sa réintégration.

Au-delà des besoins spécifiques de la personne en fin de vie, la précarité entraîne ses propres carences, et ses propres besoins. Ce même texte de l'ANAES recommande aux soignants de « *consacrer toute leur attention à la solitude et au dénuement des personnes en situation de précarité sociale et d'exclusion* ». Solitude, dénuement, mais aussi, s'inscrivant dans un processus de déni de soi, « *impossibilité pour certaines personnes d'être capables de la moindre initiative pour satisfaire leurs besoins fondamentaux* ». La précarité ne vient pas forcément ajouter ses besoins spécifiques à ceux précédemment définis, mais exacerbe certains plus que d'autres : ainsi, les besoins affectifs, notamment d'estime de soi (l'estime de soi est conditionnée à l'estime portée par les autres à soi), et les besoins de protection, doivent être particulièrement considérés. Le sociologue Robert Castel a beaucoup travaillé sur la question de l'exclusion. Loin d'apporter des réponses « toutes faites », il interroge les rapports de force et de domination qui s'installent entre personnes « socio-économiquement utiles » et les autres. S'inspirant de son

concept de désaffiliation, qu'il définit comme « *le décrochage par rapport à la régulation à travers lesquelles la vie sociale se reproduit et se reconduit* », on peut proposer au rang des besoins de la personne précaire celui d'affiliation, en réponse à un déficit de filiation (Castel, 2009). Ce déficit de filiation renvoie à l'absence d'inscription dans des liens sociaux primaires (notamment familiaux) et donc de protection rapprochée. En écho, le besoin d'affiliation, au-delà du simple besoin de lien, passe par l'inscription dans des formes collectives de protection, desquelles font partie par exemple les collectifs de travail.

Si les besoins de la personne précaire ont été décrits, si ceux de la personne en fin de vie ont fait l'objet de « recommandations », il s'agit néanmoins de considérer les besoins comme étant propres à chaque individu, considéré dans la singularité de son histoire, de son environnement affectif et social, de ses ressources matérielles, de ses attentes spirituelles, mais aussi de ses incapacités (ANAES 2004). C'est l'occasion d'ajouter un besoin pour les personnes en fin de vie, qui transparaît derrière la somme de tous ces besoins ici listés, le **besoin d'autonomie** : besoin d'être reconnues dans leur humanité, leurs valeurs et leurs droits, besoin d'intimité et de confidentialité, besoin de choisir les relations qu'elles souhaitent maintenir ou renouer, besoin d'être protégées face aux contraintes et aux pressions exercées par des proches.

Au-delà de la réponse aux besoins ainsi identifiés, il s'agit de reconnaître la personne dans sa faculté d'affirmer ses désirs (ANAES 2004), ce qui nécessite « *une extrême attention* » voire relève des compétences de l'équilibriste, entre une aide active nécessaire à la satisfaction des besoins de la personne vulnérable et à sa protection, et la nécessité de respecter son intimité, son espace privé et son autonomie; entre « n'en faire pas assez » au risque d'aggraver la solitude et la détresse de la personne, et « trop en faire » au risque d'être intrusif ; entre hospitalité et hostilité : l'accompagnement est un art (Cf. II.2.3.4).

II.2.3.2. A un premier niveau de besoins : des moyens matériels

L'ordonnance du 4 octobre 1945 relative à l'organisation de la Sécurité sociale définit celle-ci par « *la garantie donnée à chacun qu'en toutes circonstances il disposera des moyens nécessaires pour assurer sa subsistance et celle de sa famille dans des conditions décentes. Trouvant sa justification dans un souci élémentaire de justice sociale, elle répond à la préoccupation de débarrasser les travailleurs de l'incertitude du lendemain, de cette incertitude constante qui crée chez eux un sentiment d'infériorité et qui est la base réelle et profonde de la distinction des classes entre les possédants sûrs d'eux-mêmes et de leur avenir et les travailleurs sur qui pèse, à tout moment, la menace de la misère.* » C'est en suivant cette intention première que le système de protection sociale s'est progressivement développé en se complexifiant. Aujourd'hui, le système de protection sociale français compte autant de possibilités de prise en charge que de situations (Cf. ANNEXE III). Dans l'ensemble, les aides sont réservées aux personnes qui ne peuvent subvenir à leurs besoins, en lien avec :

- une situation de pauvreté économique, dans le cadre de la perte d'un emploi (3,28 millions de personnes inscrits à Pôle emploi en septembre 2013), ou d'un emploi précaire, les aides étant dans ce cas non spécifiques. Parmi celles-ci on peut citer : le Revenu de solidarité active, l'Aide au retour à l'emploi, l'Allocation de Solidarité

spécifique, l'Allocation Equivalent Retraite, l'Allocation transitoire de Solidarité, ou encore l'Allocation Temporaire d'Attente. Et sur le plan de la **Sécurité sociale**, sous conditions de ressources, on peut citer : la Couverture mutuelle universelles (CMU), la Couverture mutuelle universelle complémentaire (CMU-C), l'Aide pour la complémentaire santé, ou l'Aide médicale d'Etat (AME) pour les personnes étrangères non régularisées.

- une **invalidité** ou un **handicap**. En cas de prolongation d'une maladie, l'arrêt maladie est converti en Congé longue maladie, puis en Congé longue durée. Le patient peut alors prétendre à une Pension d'invalidité, éventuellement assortie en cas d'invalidité importante (3^{ème} catégorie) de la Majoration tierce personne. Dans le cas du handicap, les aides disponibles sont la Prestation de compensation du handicap, définie par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et attribuée pour le financement d'aides humaines à domicile ou en établissement, aides techniques, aménagement du logement ou du véhicule ; l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) garantissant un revenu minimum, le Complément de ressources aux personnes handicapées ou encore la Majoration pour vie autonome, réservés aux personnes handicapées percevant l'AAH et résidant à leur domicile.
- un **âge avancé**, ouvrant droit à l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) en cas de perte d'autonomie (personnes âgées de plus de 60 ans) pour financer les aides nécessaires à l'accomplissement des actes de la vie courante, le restant à charge étant fonction du niveau de revenus. Cette allocation peut contribuer à faciliter l'accès des personnes précaires en USLD, sous condition d'âge. A côté de l'APA financée par le Conseil général, l'Aide sociale aux personnes âgées, financée par le Département, permet aux personnes de plus de 65 ans ne bénéficiant pas de l'APA de bénéficier d'aides ménagères à domicile ou d'autres aides telles que le portage des repas.

Par ailleurs, la loi prévoit des aides spécifiquement pour les personnes relevant de soins palliatifs, de natures différentes (tableau III) :

- le **Congé de solidarité familiale** (qui remplace depuis 2003 le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie), qui permet d'assister un proche dont la pathologie met en jeu le pronostic vital ou est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable (quelle qu'en soit la cause). Pendant ce congé d'une durée de trois mois renouvelable une fois, le contrat de travail est suspendu et le salarié n'est plus rémunéré par son employeur. Il peut cependant percevoir, sur une période qui ne peut excéder 21 jours, l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.
- l'**Allocation journalière d'accompagnement** d'une personne en fin de vie. (créée par la loi n° 2010-209 du 2 mars 2010, étendue aux fonctionnaires par le décret du 18 janvier 2013), financée par le régime d'assurance maladie dont relève l'accompagnant. Le recours à cette allocation demeure faible (548 bénéficiaires accompagnants sur l'année 2011), en cause sa méconnaissance par le grand public et par les professionnels de proximité (Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, 2013).

- le **Fond national d'action sanitaire et social (FNASS)** dont l'indication est limitée par la charge en soins puisqu'il est réservé aux malades pris en charge par une HAD ou un SSIAD (sont exclus du dispositif les patients qui ne nécessitent pas de soins même s'ils justifieraient par ailleurs d'une surveillance, alors qu'ils sont isolés, par la présence d'un garde-malade), sauf à être pris en charge par un réseau ville-hôpital spécifique ou par une EMSP, condition qui reste région-dépendante. Enfin, le dispositif est conditionné au fait de rester à son domicile, étant donc exclues les personnes hébergées dans les domiciles « de substitution » que sont les EHPAD, les familles d'accueil, ou encore les appartements de coordination thérapeutique.

Tableau III : les aides financières spécifiques pour les personnes relevant de soins palliatifs

Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie	CPAM	54,17€/jour sur 21 jours maximum ou jusqu'au jour de décès de la personne accompagnée dans la limite de 21 jours 27,08€/jour sur 42 jours maximum si congé de solidarité familiale transformé en travail à temps partiel L'allocation continue d'être versée les jours d'hospitalisation. Elle peut être versée à plusieurs bénéficiaires au titre d'une même personne accompagnée dans la limite totale maximale.	Personnes accompagnant à domicile un patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, qu'elle qu'en soit la cause : - bénéficiaires du congé de solidarité familiale, ou l'ayant transformé en période d'activité à temps partiel - ou ascendant, descendant, frère ou sœur, personne de confiance ou vivant sous le même toit que la personne accompagnée, ayant suspendu ou réduit l'activité professionnelle
Fond national d'action sanitaire et social(FNASS)	CPAM	Recouvre les frais de garde-malade à domicile (dont la formation), les prestations non remboursables dès lors qu'elles sont justifiées médicalement : nutriments, protections urinaires et autres fournitures (fauteuils de repos, matelas anti-escarres etc.). Enveloppe de 3000 € renouvelable une fois à titre exceptionnel.	Tout bénéficiaire relevant du régime général suivi limitativement par - une EMSP - un réseau de soins palliatifs - une structure d'HAD - un SSIAD Plafond de ressources : 1er niveau (10% restant à charge) 20.000€/an pour une personne seule ; 33.000€/an pour un couple 2ème niveau (15% restant à charge) 30.000€/an pour une personne seule 40.000€/an pour un couple Ces plafonds sont majorés de 3.600€ par an par personne à charge. Pour la prestation "Gardes malades" l'aide maximale accordée est de 2.265 € ou 2.655 € (selon niveau de ressources). Aide cumulable avec les prestations d'aides légales ou extra-légales (APA, PCH, ARDH etc.).

Certains malades, socialement moins "visibles" - personnes étrangères, personnes isolées sans réseau de solidarité qui ne rentrent pas dans les dispositifs publics prévus – ne sont prises en charge qu'en dehors du système institutionnel par des associations de soutien aux personnes malades (comme l'association *Aux captifs la libération* à Paris, ou celle des *Petits frères des pauvres*, entre autres exemples), ou par tout autre groupement de personnes bénévoles, qui « bricolent » tant bien que mal avec les moyens existants (Elicabe, 2011).

Par ailleurs, certaines personnes précaires mal « étiquetées », appartenant à cette « zone grise », ou précarité de « second degré » déjà évoquée (Cf. II.2.2.2), ne peuvent accéder au fond FNASS faute de pouvoir payer le restant à charge (de 10% à 15% de l'enveloppe de 3000 euros, soit entre 300 et 450 euros). Or bien souvent, le retour et le maintien à domicile sont conditionnés au financement de garde-malades. Dans le cas ces patients précaires dont les revenus sont juste supérieurs au barème, d'autres solidarités peuvent se mettre en place. A Poitiers par exemple, c'est le cas de l'association Pallium qui rassemble des dons provenant pour la plupart des familles de patients et essaie modestement, de manière limitée (200 euros/personne), de pallier un tant soit peu à ce déficit de prise en charge. Il va de soi que ces solutions relèvent d'un bricolage fragile et ne sauraient se substituer à des mesures qui trouveraient leur pérennité dans une définition légale.

II.2.3.3. A un deuxième niveau de besoins : des moyens humains

Les moyens humains disponibles pour les personnes en situation de précarité sont représentés par les institutions, les associations, et les différents professionnels qui y sont affectés. D'emblée, dès lors que l'on s'intéresse à la précarité, la frontière devient incertaine entre le champ du social et celui de la santé. Héritage de l'Histoire, puisque jusqu'au XIXème siècle nous l'avons vu (Cf. I.3.2.1), l'assistance ne faisait guère de distinction entre les malades et les pauvres, malades et pauvres étant souvent les mêmes. Issues de la profession infirmière, en première ligne depuis les origines, et seule représentée à côté du médecin pendant longtemps, les professions sanitaires et sociales se sont diversifiées en même temps que se spécialisait la médecine, et qu'étaient redéfinie l'hôpital et l'assistance. Désormais, travaillant aux côtés de l'infirmière et du médecin, on trouve les professionnels du « social » (assistants de service social, animateurs, éducateurs spécialisés), et ceux du « paramédical » (garde-malades, auxiliaires de vie, aides médico-psychologiques, psychologues, infirmiers psychiatriques, aides-soignants), dans des missions qui se complètent et souvent se chevauchent (Cf. ANNEXE IV).

De même concernant les structures disponibles pour l'accueil des personnes précaires, l'ordre n'est pas clairement établi et les missions de chacune ne permettent pas une lecture aisée de leurs singularités (Cf. ANNEXE IV). Ces structures, d'orientation sociale (Espaces Solidarité Insertion, Centres d'hébergement et de réinsertion sociale, Centres de stabilisation, Centres d'accueil des demandeurs d'asile, Centres d'hébergement d'urgence), sanitaire (Centres municipaux de santé ou dispensaires, Centres Médico-Psychologiques, Centres d'Accueil de Soins et d'Orientation, Lits Halte Soins Santé), ou mixte le plus souvent (Appartements de Coordination Thérapeutique, Maisons d'accueil spécialisée, Equipes Mobiles Psychiatrie Précarité, Centres Médicaux Sociaux), sont réparties de manière très disparate sur le territoire, et répondent à une organisation régionale plus qu'à des politiques nationales clairement lisibles. La répartition entre le public et le privé relève quant à elle de données géographiques et socioéconomiques : les établissements privés non lucratifs (gérés par associations, congrégations religieuses ou associations « loi 1901 ») se situent davantage autour des grosses villes, les établissements privés commerciaux sont implantés dans des zones à fort rendement résidentiel, les établissements publics (rattachés à collectivité locale, ou hôpital) sont créés en fonction des initiatives locales.

II.2.3.4. Un troisième élément de réponse : l'art de l'accompagnement

Accompagner, étymologiquement renvoie au « partage du pain ». Hautement symbolique, le partage du pain évoque le repas, réunissant autour d'une même table des hôtes affamés, et ouvrant entre eux un espace de parole, d'écoute ou de silence ; mais aussi la « familiarité » au sens de proximité et de confiance (il faut faire confiance pour accepter de recevoir un morceau du pain d'un autre).

La précarité conduisant à une rupture des liens, l'accompagnement permet la restauration identitaire. *« Il va mourir, à quoi lui servira donc cette estime de soi ? Justement, à quitter ce monde, peut-être de manière apaisée »* nous propose Michel Billé (Billé, 2013).

L'accompagnement suggère également une certaine bienveillance, garantie par la gratuité. Au moment où les normes et protocoles de bientraitance nous submergent, la bienveillance gratuite pourrait bien redonner sens à ces démarches normalisées. Le regard bienveillant de l'accompagnant tente de ne pas réduire l'autre à l'un de ses attributs, surtout négatifs. Ce regard confirme *« la personne dans son identité et dans sa dignité »*, peut-on lire dans la circulaire de la DGOS du 25 mars 2008 (Circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008) il reconnaît à l'autre pleine humanité : l'autre mon semblable. Il me faut « envisager » celui qui fut si souvent « dévisagé ». Envisager s'entend ici selon la pensée levinassienne comme le fait de considérer l'autre dans ce qui le définit autre que moi, au-delà de ses attributs, et en échappant à la connaissance que je peux en avoir : *« Je pense que l'accès au visage est d'emblée éthique. [...] La meilleure manière de rencontrer autrui, c'est de ne pas même remarquer la couleur de ses yeux. Quand on observe la couleur des yeux, on n'est pas en relation sociale avec autrui. La relation avec le visage peut certes être dominée par la perception, mais ce qui est spécifiquement visage, c'est ce qui ne s'y réduit pas. [...] Le visage est sens à lui seul. Toi, c'est toi. En ce sens, on peut dire que le visage n'est pas "vu". Il est ce qui ne peut devenir un contenu, que votre pensée embrasserait ; il est l'incontenable, il vous mène au-delà »* (Levinas, 1997).

L'importance de l'accompagnement bénévole est aujourd'hui reconnu par tous les rapports et circulaires. La circulaire DGOS 2008, qui consacre son annexe V au bénévolat d'accompagnement, en est un exemple. Le dernier bilan du Comité de suivi du développement des soins palliatifs, publié en juin 2013, atteste du développement effectif du bénévolat sur ces dernières années, en termes quantitatifs, tout en soulignant une insuffisance de développement de formations de qualité. Telles doivent désormais être les perspectives de développement. Car l'accompagnement est un exercice difficile, et subtil, qui ne saurait s'improviser. En témoigne le travail réalisé par Tibi Levy dans une thèse de santé publique qui relève, décevant paradoxe, une appréciation mitigée du bénévolat d'accompagnement par les malades : si certains malades sont très élogieux et attestent de leur grande capacité d'écoute, de service, et de présence, d'autres pensent qu'ils sont surtout utiles pour les personnes isolées, mais peu pour eux-mêmes, et d'autres enfin expriment de la méfiance à leur égard. En cause, le manque de neutralité ou de discrétion de certains bénévoles, ou le fait qu'ils puissent projeter leur propre histoire sur celle des malades (Tibi-Levy, 2007).

C'est qu'accompagner s'apprend. Entre hostilité et hospitalité, l'accompagnant doit apprendre la subtilité. Car, la circulaire 2008 le rappelle, il s'agit bien de *proposer « une présence, une écoute », dans la « discrétion et le respect de l'altérité, le non jugement et le respect de l'intimité de la personne malade et de sa vie familiale »* (Circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008).

Patrick Verspieren relie ce nécessaire apprentissage de la subtilité au « *paradoxe de l'hospitalité, qui est d'offrir à l'hôte accueilli ce dont il a besoin et d'instaurer ainsi une dépendance tout en veillant à maintenir une distance pour respecter sa liberté* » (Verspieren, 2006). Il rappelle l'équation de départ, totalement déséquilibrée : « *l'accueilli est un étranger, menacé dans sa vie s'il ne trouve pas un accueillant qui lui permettra, dans le désert, de refaire ses forces ou, dans la cité, de trouver la protection nécessaire contre la suspicion générale dont il est l'objet. Cet étranger étant en danger, l'hôte, l'accueillant, le fait pénétrer chez lui, dans sa tente ou sa maison. Mais la vraie hospitalité essaiera [...] de combler [le fossé] pour établir, sinon une pleine égalité, du moins une véritable réciprocité* ». Mais, laissant alors la parole à Montondon, le citant dans « Miroirs de l'hospitalité », il décrit au dos de cette face positive de l'hospitalité, une autre face plus sombre, car « *l'hôte, l'étranger, apparaît souvent comme un réservoir d'hostilité : qu'il soit pauvre, marginal, errant, sans domicile fixe, qu'il soit le fou ou le vagabond, il recèle une menace* ». Il paraît intéressant de remarquer que dans la relation d'accompagnement en soins palliatifs, c'est le bénévole, l'aidant, qui entre chez le malade, l'aidé. L'aidant est accueilli par l'aidé. Aussi le terme « d'hôtes » paraît particulièrement approprié pour parler de ces deux personnes en relation, dont on ne sait pas qui, de l'aidant ou de l'aidé, accueille qui. Cette égalisation, n'est-elle pas le propre de la mission d'accompagnement ?

« *L'hospitalité n'a pas pour vocation première l'intégration qui en un sens est appropriation de l'autre pour le transformer dans le même. Intégrer, c'est soumettre l'autre à ma loi [...], exercer, d'une certaine manière, une violence. L'hospitalité cesse où commence l'intégration. Ainsi l'hospitalité est-elle entre deux limites : le rejet et l'absorption* » (Verspieren, 2006). Paul Ricœur lui aussi remarque cette tension dans la relation d'accompagnement, dans « *le pernicieux mélange d'exigence excessive et de méfiance larvée* » qui risque de « *corrompre le pacte de soins* ». (Ricœur, 2004)

Par exemple, s'agissant de la personne précaire, il s'agit de lutter contre toute tentation de projection. Si de prime abord, le besoin d'être en lien, de faire du lien, semble évident, pour nous qui avons en tête que la personne est un être de relation, et ne peut s'épanouir qu'au travers de la relation, il s'agit avant tout d'abandonner toutes les idées reçues ou les repères habituels, pour s'ouvrir à l'éventualité que l'autre puisse ne pas trouver son compte dans cette relation que nous voulons lui « offrir ».

II.2.4. Au final : double peine ou « total pain » ?

Nous avons vu que précarité et fin de vie partageaient des réalités communes. Un même rapport à la souffrance, à la dépendance, à la fragilité. Un même rapport au temps, puisque la perte d'une ou plusieurs sécurités les contraint à l'incertitude.

Nous avons vu que si la fin de vie en mauvaise santé gagne du terrain, en même temps que les soins palliatifs se développent, la pauvreté et l'isolement augmentent également, sans qu'aucun signe puisse aujourd'hui présager d'une inversion de la courbe des inégalités sociales. Ainsi, tout

laisse à penser que la population ici étudiée, celle des personnes en situation de précarité relevant de soins palliatifs, ne cessera de s'accroître dans les prochaines années.

Nous avons réfléchi aux besoins de cette population particulière, et avons pu identifier l'accompagnement, au sens très large du terme, comme le cœur de la prise en charge. Enfin, nous nous sommes interrogés sur la capacité de l'offre de soins telle qu'elle existe aujourd'hui en France, et notamment les unités de soins palliatifs, à répondre à ce besoin tout particulier.

Car, plus que toute autre peut-être, cette population particulière qui cumule précarité sociale et physique, est vulnérable. Peut-on alors parler de « double peine » ? Si la souffrance liée à la précarité et celle de la maladie grave se cumulent, est-ce en s'additionnant, pour doubler selon une loi mathématique le poids de la misère de celui qui, faute de chance, ou pour être né au mauvais moment au mauvais endroit, connaît déjà une vie de misère ?

Cette idée semble en complète contradiction avec celle formulée par Cicely Saunders du « total pain », ou souffrance globale. La personne ne souffre pas de multiples maux distincts les uns des autres, mais d'un mal qui est la résultante de toutes les souffrances qui s'intriquent les unes dans les autres, certaines pouvant être d'ailleurs la cause ou la conséquence d'autres. Ainsi, nous l'avons vu (II.2.1.1.), la précarité n'y est pas pour rien dans la maladie chronique, notamment dans le cancer, et dans sa gravité. La maladie ne « tombe » pas sur le parcours de la personne qui souffre déjà de pauvreté ou d'exclusion, l'écrasant subitement d'un nouveau fardeau, indépendant de la souffrance jusqu'alors supportée. Non, elle s'immisce progressivement dans sa vie, s'intégrant peu à peu au paysage de son présent, à l'horizon de ses lendemains, n'ajoutant pas une seconde souffrance à une souffrance initiale, mais modelant différemment la réalité de sa vie, en faisant la « synthèse » de tout ce qui la constitue dans son humanité : son rapport à elle-même, aux autres, à son environnement, au temps. Nous le savons, une même douleur, une même souffrance, ne produira pas les mêmes difficultés en fonction des individus, et chez un même individu en fonction du stade de sa vie ou de bien d'autres paramètres. Cela dépend de l'histoire singulière de chacun, de son environnement propre, de sa personnalité aussi.

Généralement dans la douleur chronique, la plainte des patients intéressera celle qui masque toutes les autres, qui focalise toute l'attention du sujet, tandis qu'elle retentira sur le sommeil, l'autonomie, le moral, le rapport aux autres, selon la capacité du patient à endurer. La souffrance est la résultante de tous les maux, la douleur physique (ou tout autre symptôme difficile) pouvant générer la souffrance morale, la souffrance morale pouvant diminuer le seuil de tolérance à la douleur physique, cette dernière, à travers sa plainte, étant susceptible d'éloigner l'entourage qui se sent impuissant, et générer un sentiment de solitude, la solitude induisant elle-même le risque pour le malade de se focaliser sur sa douleur, etc. Cette intrication complexe des maux, physiques, psychiques, spirituels, sociaux, qui fait écho à ce concept du « total pain » de Cicely Saunders, a été maintes fois démontré et analysé dans la littérature (Clark, 1999), (Serra, 2007).

A priori donc, l'idée d'une peine qui serait double, et permettrait d'identifier ces patients précaires et en fin de vie comme les plus souffrants, n'est guère pertinente. Cependant, certains évoquant une « précarité dans la précarité », voient dans la maladie grave qui intervient dans le parcours de la personne précaire, l'évènement qui va venir déstabiliser sa vie, violemment et souvent définitivement, alors que jusqu'alors, il parvenait bon an mal an, à faire face à sa situation de précarité, à s'y adapter. « *La maladie vient mettre en cause une situation précaire*

dont les personnes se débrouillaient jusque-là tant bien que mal. Sous cette perspective, la précarité apparaît comme restant toujours latente, se révélant au gré de ruptures et catastrophes personnelles, de mises en échec etc., qui ne peuvent pas être compensées par les protections et solidarités ordinaires.» (Elicabe, 2011). Lorsque la maladie ou le handicap vient se greffer sur une situation de précarité, les personnes se retrouvent d'autant plus isolées, et l'isolement aggrave à son tour le cours de la maladie, selon les mécanismes déjà décrits. Ainsi les personnes handicapées sont deux fois plus isolées lorsqu'elles sont en situation de pauvreté (34 % contre 17 %) (Fondation de France, 2013).

« Double pain » ou « totale peine », quelle que soit la pertinence de la qualification, on peut admettre, selon le bon sens, que la personne en situation de précarité est d'autant plus vulnérable qu'elle connaît la maladie grave. Et à ce titre, elle mérite d'autant plus d'attention de la part de la société de laquelle elle dépend. Dès lors, comment cette société peut-elle s'organiser pour répondre favorablement, selon un principe de solidarité, aux besoins en soins palliatifs des personnes en situation de précarité ?

III – QUESTIONNEMENT ETHIQUE

III.1. CONTEXTE ECONOMIQUE

III.1.1. Crise économique et assurance maladie

La France consacre 11,6 % de son produit intérieur brut (PIB) à la santé (2010), un chiffre en augmentation constante depuis 1995.

En 2011, du point de vue des contributeurs, le financement de la Sécurité Sociale était assuré à 45,3% par les entreprises, à 45,7% par les ménages, et à 9% par les administrations publiques.

Du point de vue de la structure des recettes, le financement est assuré par :

- les cotisations sociales à hauteur de 59,1%;
- la contribution sociale généralisée (CSG) pour 20,5%;
- les impôts et taxes pour 12,3%;
- des transferts pour 6,1%;
- d'autres produits pour 1,9%.

Le solde de la sécurité sociale est en permanence déficitaire depuis 1989 (figure 9).

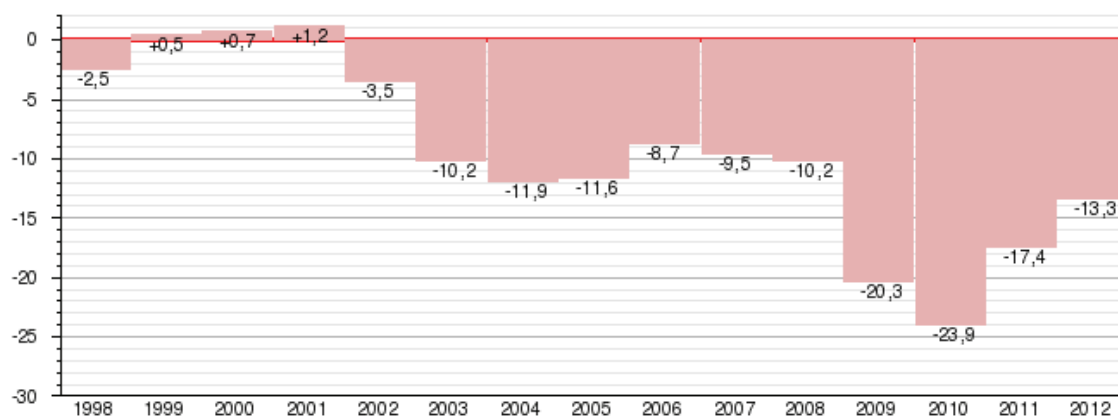


Figure 10: évolution du solde du régime général de la Sécurité Sociale en milliards d'euros
(d'après les chiffres-clés de la Sécurité Sociale publiés en 2012)

Le risque Maladie est considéré comme le principal responsable du déficit du Régime général. En 1995, un premier coup de frein est imposé au déficit de la branche Maladie (organisation du

dossier de suivi médical, décret sur le codage des actes). En 2004 un deuxième coup de frein est obtenu par la participation forfaitaire de 1 euro à la charge des assurés, la création du dossier médical personnel (DMP), le parcours de soins organisé autour du médecin traitant (minoration de remboursement en cas d'absence de médecin traitant), le durcissement du dispositif des ALD, le renforcement de la lutte (par des sanctions financières) contre les arrêts de travail injustifiés et les actes ou traitements ne respectant pas les bonnes pratiques.

Même si l'assurance maladie est restée déficitaire, la période 2004-2008 a été marquée par une meilleure maîtrise des dépenses, conjuguée à un apport substantiel de recettes, et globalement, cette période « pré-crise » a permis de contenir le déficit structurel de l'assurance maladie (Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, Rapport 2010).

A partir de 2008, à l'occasion de la crise économique, s'amorce à nouveau une forte détérioration du solde de la branche maladie qui tombe de - 4,4 milliards d'euros à -13,1 milliards d'euros en 2010. En deux ans, les dépenses se sont accrues d'environ 7 % contre seulement 1,5 % pour les recettes. Cet écart d'évolution de 5,5 points, s'appliquant à des montants de l'ordre de 300 milliards d'euros, explique le creusement du déficit du régime général (Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, Rapport 2010). L'explosion du déficit entre 2008 et 2009 est liée à la forte diminution des recettes et non à un dérapage des dépenses.

En 2011, les dépenses courantes de santé en France (dépenses totales de santé moins les dépenses d'investissement) s'élèvent à 240,3 milliards d'euros, dont 35% sont consacrés aux soins hospitaliers (Daudigny, 2012).

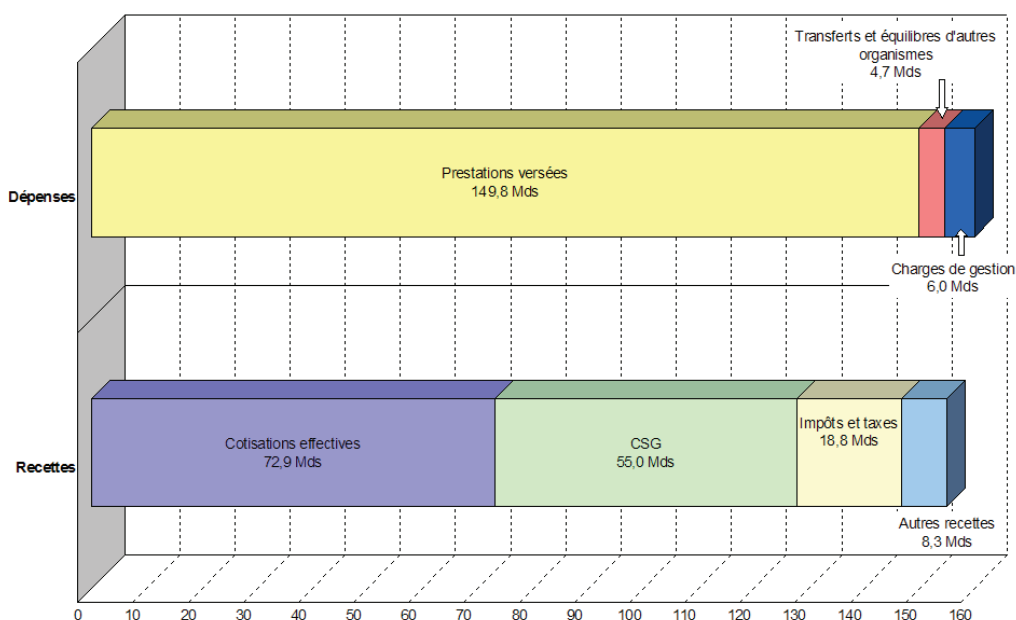


Figure 11: Recettes et dépenses du régime général d'assurance maladie en 2012

(Source : commission des affaires sociales, d'après l'annexe du PLFSS et les comptes de la sécurité sociale)

III.1.2. Retentissement sur le financement de l'hôpital public

III.1.2.1. Financement de l'hôpital

Chaque année depuis 1996, en votant la loi de finance de la sécurité sociale (LFSS), le Parlement fixe l'Objectif National des Dépenses de l'Assurance Maladie (ONDAM), qui définit le montant des enveloppes accordées aux Agences Régionales de Santé pour le financement des établissements de santé, entre autres. Ce montant augmente annuellement depuis 2010.

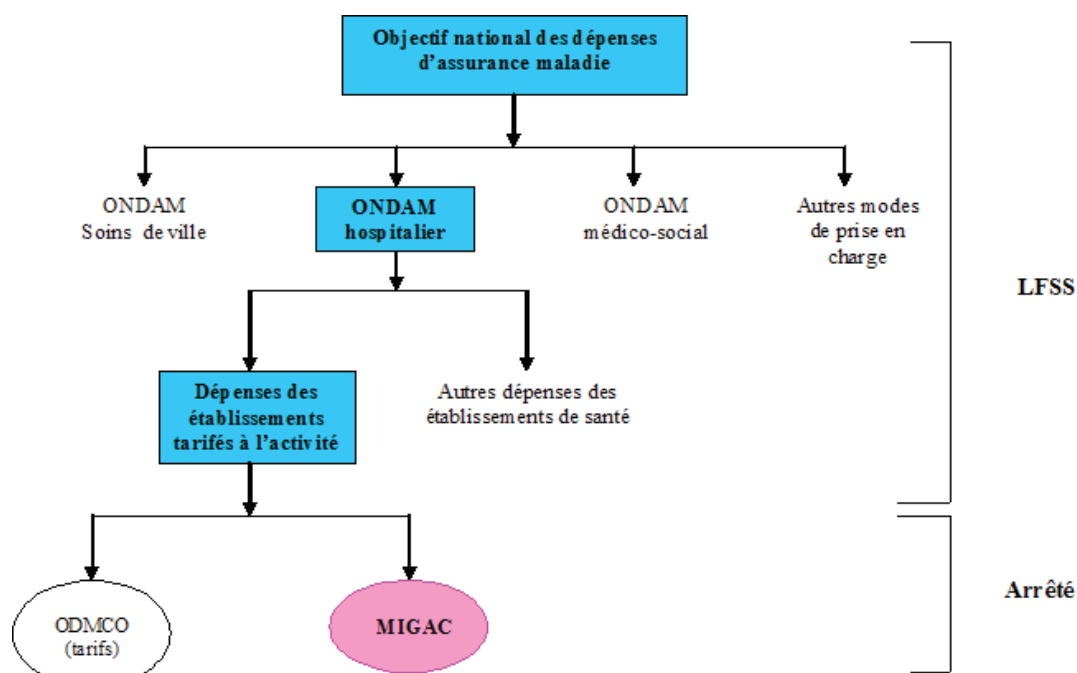
Le financement des établissements publics de santé et des établissements privés exerçant des missions de service public est assuré par la tarification à l'activité (**T2A**), à hauteur de 100 % depuis 2008. La T2A se décline selon deux types de financement complémentaires (ANNEXE V):

- le financement de l'activité de diagnostic, de traitement et de soins par des tarifs nationaux de prestation et des forfaits nationaux. Ces crédits proviennent largement de l'assurance maladie obligatoire (90,4 % en 2011), le reste à charge net des ménages s'élevant à 3,2 %. La part des organismes complémentaires (3,6 % en 2000 et 5,4 % en 2011) a progressé en raison des hausses du forfait journalier, des tarifs journaliers de prestations (TJP), qui lui sont facturés par les établissements publics de santé, et de la participation sur les actes lourds.
- de façon moindre, le financement par dotations des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation interne ou **MIGAC** (dont les missions d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovation ou MERRI), qui concernent en fait les activités difficilement identifiables par patient ou nécessitant une permanence quel que soit le niveau effectif d'activité. Ainsi sont financés par exemple les Permanences d'accès aux soins de santé (PASS), et depuis 2009 les dépenses spécifiques liées à la prise en charge des patients en situation de précarité par des équipes hospitalières. Ces missions sont clairement identifiées et rémunérées par établissement, d'après une liste nationale. Elles s'élèvent à 8,2 milliards d'euros en 2011, soit plus de 11 % de l'ONDAM hospitalier.

Une part du financement des MIGAC est transférée vers le **FIR** (pour Fond d'Intervention Régional), qui finance sur décision des ARS des actions, des expérimentations et, le cas échéant, des structures concourant notamment à la permanence des soins, l'amélioration de la coordination des soins et de la répartition géographique des professionnels de santé et des structures de santé.

En début d'année, chaque établissement de santé présente un budget grâce à des prévisions d'activité, l'EPRD pour Etat prévisionnel des recettes et des dépenses (figure 12).

Figure 12: les MIGAC, deuxième source de financement des établissements de santé
(Source : <http://www.senat.fr/rap/r10-686/r10-6861.html>)



Comme pour n'importe quelle entreprise, la viabilité d'un hôpital dépend de l'équilibre du budget, entre les dépenses et les recettes. Il arrive alors que certains hôpitaux présentent en fin d'année un déficit, les dépenses ayant été plus importantes ou augmentant plus rapidement que les recettes, suite à la tarification à l'activité. Ce déséquilibre est favorisé par la nature même du système de financement, qui repose non plus sur un budget global réel (et donc maîtrisable), mais sur un budget prévisionnel (et donc soumis aux aléas de la conjoncture économique et sanitaire) : on postule sur une activité théorique en fonction de l'activité des années précédentes, pour évaluer le montant prévisionnel des ressources, et en fonction déterminer le niveau de dépenses possibles (figure 13).

Figure 13: tableau simplifié de l'état prévisionnel de recettes et de dépenses

Titre I : Charges de personnel			Titre I : Produits versés par l'assurance maladie
Titre II : Charges à caractère médical			Titre II : Autres produits de l'activité hospitalière
Titre III : Charges à caractère hôtelier et général			Titre III : Autres produits
Titre IV : Charges d'amortissements, de provisions et dépréciations, financières et exceptionnelles			
TOTAL DES CHARGES			TOTAL DES PRODUITS
RESULTAT PREVISIONNEL (EXCEDENT)			RESULTAT PREVISIONNEL (DEFICIT)
TOTAL EQUILIBRE DU COMPTE DE RESULTAT PREVISIONNEL			TOTAL EQUILIBRE DU COMPTE DE RESULTAT PREVISIONNEL

Or, tandis que les recettes continuent de diminuer (pour l'année 2013, la tarification à l'activité a diminué de 1,19%), les dépenses continuent d'augmenter à un rythme annuel de 2,5 % environ (en 2013, l'ONDAM hospitalier est fixé à 76,5 milliards d'euros, soit + 2,6 % par rapport à 2012).

Les principales sources de difficultés financières peuvent être :

- en lien avec un excès de dépenses : faible productivité du personnel, recours élevé à l'intérim, surconsommation de certains produits, défaut d'organisation (pouvant se traduire par exemple par une durée moyenne de séjour supérieure à la moyenne, par un fonctionnement coûteux du bloc opératoire, par un faible taux de chirurgie ambulatoire), politique d'investissement surdimensionnée etc.
- en lien avec une insuffisance de recettes : positionnement fragile de l'établissement dans son territoire de santé (bassin de population limité, taux de fuite élevé, concurrence forte d'une clinique privée ou d'un hôpital voisin, poids moyen du cas traité non conforme au rôle d'hôpital de recours ou de référence incombant à l'établissement), difficulté de recrutement médical, démarche qualité lacunaire nuisant à l'attractivité, sous-développement des relations avec la médecine de ville (adressage), faible taux de recouvrement des recettes, défaut de codage de l'activité.

Aussi, pour équilibrer le budget, plusieurs leviers peuvent être modulés afin de « maîtriser les dépenses » (ANNEXE VI) en « rationalisant les soins ». Dans les dernières directives internes des établissements de santé concernés par l'étude, on peut entre autres mesures citer :

- la suspension des projets d'investissement coûteux et moins rentables
- la suppression du recours au personnel intérimaire ou aux contrats de remplacement à durée déterminée
- l'incitation à l'amélioration du codage¹⁵
- la définition d'un objectif chiffré d'augmentation de l'activité, confié aux chefs de pôles et de services
- la minimisation du « taux de fuite » (terme emprunté au milieu de la gestion comptable, mais désormais utilisé par les directions d'hôpitaux) des patients
- la préférence pour les prises en charge en HAD et la prise en charge ambulatoire aux dépens de l'hospitalisation complète, pour rogner sur les frais d'hébergement.

III.1.2.2. Financement des unités de soins palliatifs¹⁶

Force est de constater, quelles qu'en soient les raisons, que la durée moyenne des séjours à l'hôpital en général, et en USP en particulier, a nettement diminué. Par exemple, lorsque les premières USP ont ouvert leurs portes, la DMS considérée comme usuelle était de 35 jours

¹⁵ Tous les médecins DIM rencontrés s'accordent à estimer le manque à gagner de la non cotation d'actes entre 5 et 10%

¹⁶ D'après les données 2013 recueillies auprès du SIM du CHU de Poitiers

(Devaux, 2008) contre 10 jours aujourd'hui. Certes, les conditions générales de prise en charge des malades graves se sont améliorées, de sorte que, peut-être, le recours à l'USP est demandé plus tardivement. Certes la conception même des soins palliatifs et les missions des USP ont évolué. Mais, même si à ce jour la littérature ne s'est pas encore intéressée aux liens éventuels qui existent entre contraintes budgétaires et sélection implicite des patients sur des critères pronostiques, on peut légitimement se poser la question.

Car les USP, désormais considérées comme des services de médecine classiques, sont assujetties comme les autres à la tarification à l'activité. Cela n'est pas éthiquement neutre, et si les unités de soins palliatifs ont « accepté » ce cadre réglementaire (avaient-elles le choix ?), il leur reste à en assumer les conséquences.

Tous les séjours de soins palliatifs sont envoyés dans un Groupe Homogène de Malades (GHM) spécifique appelé 23Z02Z. Le GHM de soins palliatifs est rémunéré, aux dernières nouvelles (2013), 6169,92€, valorisation que les auteurs du dernier bilan du programme de développement des soins palliatifs jugent plutôt correcte (Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, 2013). Cette somme concerne tous les séjours dont la durée va de 4 jours (borne basse) à 12 jours (borne haute).

En deçà, un abattement de 1404,99 euros par nuit sera appliqué. En somme un séjour de 4 nuitées est payé comme un séjour de 8 ou de 12 nuitées, c'est-à-dire 6169,92 euros, ce qui donne une valorisation à la nuitée de 1542,48 euros ; un séjour de 3 nuitées est rémunéré à 6169,92 – 1404,99 = 4764,93 euros ce qui donne une valorisation à la nuitée de 1588,31 euros, supérieure donc à celle d'un séjour de plus de 4 jours ; et ainsi de suite : un séjour de 2 nuitées est rémunéré à 3359,94 euros pour une valorisation à la nuitée de 1679,97 euros, et un séjour d'une nuitée est rémunéré à 1954,95 euros. Pour les séjours inférieurs à 1 jour, le GHM 23M02T a été créé et valorisé 553,98 euros. Les séjours de très courte durée sont ainsi pénalisés, ce qui est normal : un malade qui ne passe même pas une nuit dans une unité de soins palliatifs aurait mieux fait de ne pas y venir. Il y a là une incitation forte à anticiper les situations, et à éviter que les services d'amont se bornent à évacuer vers les unités de soins palliatifs des malades agonisants.

Au-delà de la borne haute (12 jours), une indemnité journalière est versée pour chaque journée supplémentaire, de 402,91 euros.

En définitive, l'USP réaliserait son meilleur chiffre d'affaires avec les malades qui resteraient de 1 à 4 jours.

La définition des bornes hautes et basses, et celle des niveaux de financement, ont été établies relativement à une DMS de 10 jours considérée comme « normale ». Ce jugement a été posé en considérant trois indications « type » de l'admission en USP :

- l'équilibration des symptômes difficiles
- les séjours de répit
- la prise en charge de la toute fin de vie. Les USP ne sont plus un lieu où on entre pour finir ses jours quelle que soit la durée. On ne saurait mieux inciter les USP à transférer les malades, certes dans la mesure du possible, mais aussi dès que possible, soit à domicile, soit en institution, soit en soins de suite, soit en hospitalisation à domicile.

Avant d'aller plus loin il s'agit de prendre conscience que l'enjeu financier est un enjeu éthique : le médecin a le devoir de garantir que les moyens de la collectivité qui lui sont alloués sont utilisés au plus juste.

Le fait que les USP soient financées sur le mode de la tarification à l'activité fait d'elles des unités de médecine comme les autres. L'accompagnement à la mort, situation très particulière, ne bénéficie plus d'un statut particulier : l'une des idées de base des soins palliatifs, qui est en somme qu'à celui qui meurt on n'a rien à refuser, cette idée n'est plus de mise, ou tout au moins on nous annonce qu'elle a des limites.

Si on entre dans les détails, on s'aperçoit que toutes les particularités tarifaires appliquées aux soins palliatifs sont porteuses de sens. Répétons là aussi que ces particularités tarifaires sont largement amorties, de sorte que les unités de soins palliatifs gardent pour l'heure un statut privilégié. Mais ce privilège repose désormais sur une notion quantitative, non sur des positions de principe : les soins palliatifs sont bien payés, ils ne sont pas hors considération d'argent. Cela dit quelque chose sur une société, comme nous l'aborderons un peu plus loin.

III.1.2.3. Financement de la précarité : les MIGAC

La dotation « MIG précarité », mise en place en 2009, sert à financer les surcoûts structurels et organisationnels générés par la présence, dans une proportion plus forte que la moyenne, de patients précaires au sein de la population prise en charge dans l'établissement de santé. Il s'agit majoritairement de frais de personnel dédié (y compris interprètes/médiateurs éventuels) et de factures impayées.

Au regard du financement MIGAC, la précarité est définie par la cotation « CMU/CMU-C/AME » du séjour. Cette dotation concerne donc les établissements recevant beaucoup de patients en situation de précarité, « beaucoup » étant entendu ici comme « au-dessus de la moyenne ».

Selon le dernier modèle de financement, établi en 2010, l'enveloppe est répartie entre tous les établissements dont la part de séjours CMU/CMU-C/AME dépasse le seuil fixé à 10,5%. S'il s'avère après ce premier calcul que la somme allouée est inférieure au seuil de 40 000 euros, alors il n'y a pas de dotation pour l'établissement pour éviter le saupoudrage des sommes. Le reliquat ainsi obtenu est réparti de nouveau sur l'ensemble des établissements.

L'éligibilité à cette dotation s'inscrit dans le cadre de l'attribution de la mission de service public (MSP) relative à la « *lutte contre l'exclusion sociale, en relation avec les autres professions et institutions compétentes en ce domaine, ainsi que les associations qui œuvrent dans le domaine de l'insertion et de la lutte contre l'exclusion et la discrimination* » (9° de l'article L.6112-1 du Code de la Santé Publique). Tout établissement rentrant donc dans ce modèle de financement est attributaire d'une mission de service public (Circulaire N°DGOS/R5/2013/57 du 19 février 2013).

Les crédits des MIGAC sont aujourd'hui en stagnation. Au lieu des +3,16% annoncés en 2013, on constate dans la réalité que l'augmentation ne sera que de +0,26%.

III.2. SOINS PALLIATIFS, PRECARITE, EFFICIENCE

III.2.1. T2A et QALYs : quand la médecine se met au service de l'économie

« Que le ciel vous aide si l'on vous force à vivre lorsque vous voulez mourir. Rien qu'à penser que c'est payé par le gouvernement, on a du mal à dormir », Il semblerait que seul le Bromazépam permette à Taro Aso de s'endormir le soir malgré l'idée saugrenue que la société ait à supporter le coût de la fin de vie des personnes âgées. Ministre japonais des Finances, il pense que celles-ci devraient, selon ses mots, « se hâter de mourir ». « On ne trouvera pas de solution à moins de les laisser se dépêcher de mourir », a-t-il estimé. Rappelons que le Japon, avec ses 950 milliards d'euros de PIB, est la troisième puissance économique mondiale. Est-ce à penser que la puissance économique est incompatible avec la considération portée à la faiblesse humaine ?

A en croire en tout cas le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE), la mission de l'hôpital a effectivement « dévié de sa mission primaire essentielle d'accueil de la précarité et de la maladie [...] vers la situation actuelle qui fait de plus en plus de l'hôpital un service public, industriel et commercial qui a pour conséquence de déboucher sur un primat absolu donné à la rentabilité économique, au lieu de continuer à lui conférer une dimension sociale » (CCNE, avis n°101, 2007).

Et pourtant, d'après ce même CCNE, « l'économie n'est pas l'ennemie de l'éthique ». La maîtrise des dépenses de santé en vue d'optimiser l'utilisation des ressources est une nécessité éthique (CCNE, avis n°108, 2009).

III.2.1.1. La T2A, ou comment l'hôpital est devenu une entreprise du soin

« Réfléchir à la [tarification à l'activité dite] T2A, énonce Didier Sicard, c'est interroger le transfert de soin sur une quantification temporelle avec cette obsession d'un temps pour lui-même (RTT, etc.) qui entraîne une perte de sens. Le temps de l'annonce, le temps de l'angoisse du malade, le temps du médecin, le temps infirmier, les temps administratifs, tous ces temps ne coïncident plus. La T2A finit par privilégier des temps codés dont l'absurde le dispute à l'inhumanité » (Sicard, 2010).

Certes, chacun des systèmes de financement de l'hôpital en France qui se sont succédés a induit ses effets pervers : ce fut d'abord, jusqu'en 1983, un système de financement basé sur un prix de journée, dont l'effet était d'allonger la durée des séjours ; puis, avec le dispositif de dotation globale, la diminution du nombre de malades pris en charge, pour dépenser moins et augmenter autant que possible la marge entre les dépenses réelles et les sommes allouées. Mais dans cette évolution ici dénoncée par le CCNE, le passage à la tarification à l'activité, dite T2A, a marqué une étape majeure.

La Tarification à l'activité constitue un mode de financement issu de la réforme hospitalière du plan Hôpital 2007, qui vise à médicaliser le financement tout en équilibrant l'allocation des ressources financières et en responsabilisant les acteurs de santé, par la mise en place d'un cadre unique de facturation et de paiement des activités hospitalières des établissements de

santé publics et privés, quels que soient leur statut et leur spécialité. Ce sont désormais les recettes issues des activités hospitalières qui déterminent les dépenses et non l'inverse.

Ces évolutions règlementaires qui poussent à une meilleure productivité, incitent à renoncer parfois à des actes peu rentables, au risque, si l'on pousse cette logique de rentabilité à l'extrême, de délaisser la prise en charge des patients les plus « fragiles », dont la durée de séjour prévisible sera plus longue que la moyenne visée, pour un nombre d'actes souvent moins élevé. Car globalement, plus les séjours sont courts, plus ils sont rentables. A titre d'exemple, un lit occupé par un séjour de quinze jours rapportera trois fois moins à la structure hospitalière que trois séjours de cinq jours (CCNE, avis n°108, 2009). La même tendance peut s'exprimer en soins palliatifs dans la préférence portée aux patients dont l'espérance de vie correspond à peu près à la DMS définie par le barème en vigueur, ou dans l'organisation d'un nomadisme des patients entre plusieurs services, ou entre leur domicile et l'USP. Par ailleurs, puisque la différence entre la somme versée par l'Assurance Maladie et le coût réel de la prise en charge varie d'un Groupe Homogène de Malades (GHM) à l'autre, certains malades sont plus rémunérateurs que d'autres pour l'hôpital, d'où un biais potentiel de sélection des patients.

La rémunération à l'activité incite à effectuer plus d'actes, ou à choisir des actes mieux rémunérés, au détriment de la relation moins valorisée : ainsi par exemple, l'alimentation par voie parentérale classant le séjour en « prise en charge lourde », bien valorisée, pourrait être maintenue sans intérêt sur le plan symptomatique, ou sans légitimité sur le plan éthique (Chekroud, 2005), alors que la préférence pour une alimentation orale aidée impliquerait un « temps soignant » plus long. Dans le même esprit, le travail mené par le professeur Sicard dans le cadre de son rapport sur la fin de vie en France de décembre 2012, traduit de façon très concrète les effets de la logique utilitariste dans les choix budgétaires des institutions, face au problème que pose *« le transfert d'une part du coût de la médecine curative, génératrice de consommation de ressources inutiles, vers la médecine palliative, toujours plus fragile dans la pérennité de ses financements. Un robot chirurgical, un appareil d'IRM plus performant, un cœur artificiel, des chimiothérapies au coût considérable, sont toujours protégés au détriment d'un personnel infirmier et de structures peu techniques toujours difficiles à évaluer. »* (Commission de réflexion sur la fin de vie en France, 2012).

Dès la mise en place de la T2A, ces déviances étaient d'ores et déjà connues du ministère de la Santé et des Agences régionales de santé. Ainsi, la réduction des durées de séjour et le développement des prises en charge ambulatoires ainsi que de l'Hospitalisation à domicile pour des « patients non rentables », la segmentation des séjours, la sélection des patients, l'inadaptation des soins en fonction de la gravité des besoins et la transformation de certains actes externes en hospitalisation étaient annoncés par la DGOS comme des effets pervers potentiels. Et Didier Sicard, en 2010, de confirmer ces craintes en établissant la liste des conséquences multiples immédiatement visibles de la tarification à l'activité (Commission de réflexion sur la fin de vie en France, 2012) :

- Les pathologies et les disciplines accessibles aux gestes techniques apparaissent immédiatement rentables (gynécologie, urologie, gastro-entérologie endoscopique, orthopédie, cardiologie interventionnelle, etc.).
- Les pathologies nécessitant peu de techniques sont dévalorisées. *« Le précaire, l'usager d'alcool, dépressif, diabétique, âgé, n'ont plus leur place dans un tel système. Chaque*

établissement tente de rejeter et au mieux de le confier à une autre structure. Certes, ce rejet a été prévu par la mission d'intérêt général (MIGAC) réputée subvenir à ce genre de situation. Mais comme celle-ci est peu financée et qu'en outre, elle constitue une variable d'ajustement à la T2A, il n'y a plus de ressource pour elle. »

- Le codage devient un acte médical plus important que le soin. Peu à peu s'installe la prime aux logiciels qui orientent vers les antécédents les plus rémunérateurs, les choix les plus intelligents de classification et surtout prime à l'orientation vers des actes choisis comme augmentant la T2A plutôt que vers des actes réellement nécessaires (césarienne, amputation du pied diabétique plutôt que soins de longue durée, intervention chirurgicale aux dépens du malade au-delà de toute ressource thérapeutique, hôpitaux de jours plus rentables que l'éducation thérapeutique, accumulation d'actes inutiles et de diagnostics par excès, etc.).

Dès lors, le malade qui a une pathologie mal identifiée ou qui ne requiert pas d'une technicité suffisante *« devient un maillon perturbateur du système que chacun se renvoie comme dans un flipper »*, à l'inverse de celui dont la maladie est bien identifiée et fait appel à une technique standardisée, peu coûteuse, qui deviendra un partenaire privilégié d'autant plus qu'il rapportera de la richesse (Commission de réflexion sur la fin de vie en France, 2012).

Dans son avis n° 101 du 28 juin 2007, le CCNE recommandait de limiter les systèmes de cotation tel que la T2A aux actes techniques spécialisés pour le diagnostic et les soins, et de juger selon des critères différents les autres missions de service public de l'hôpital. *« Des éléments supplémentaires (ou complémentaires), d'essence qualitative devront être intégrés dans le système d'évaluation pour ne pas succomber à ce qui pourrait être vécu comme une sorte de tyrannie du "tout quantitatif". »* (CCNE, avis n°101, 2007).

Aussi peut-on s'interroger sur la responsabilité de ce système de financement dans l'évolution de la vocation des unités de soins palliatifs. Alors que celles-ci étaient pensées *« pour pouvoir substituer un temps apaisé au temps rapide et saccadé des soins curatifs »*, selon les mots du psychologue Jérôme Alric ; alors que leur raison d'être originelle était cette éthique de l'accompagnement, au-delà des seuls aspects techniques, à laquelle contribuait largement *« la fixité de lieu, d'espace et surtout de temps »*, les USP ont connu progressivement, au fur et à mesure que la médecine se mettait au service de l'économie, un changement dans leur définition même. En effet, les patients qui intègrent ces unités, après sélection, font aujourd'hui l'objet d'un *« projet-départ de service »* (officialisé ou non) puisqu'il s'agit désormais de faire en sorte qu'ils puissent sortir du service avant le douzième jour d'hospitalisation pour réintégrer leur domicile ou un autre établissement, selon la fourchette de *« rentabilité »* établie par la T2A. (Alric, 2011). Ainsi Didier Sicard, qui reconnaît pourtant que *« la T2A a eu pour effet de développer l'activité de soins palliatifs »*, accuse cette même T2A d'être *« totalement inadaptée pour que ces mêmes soins [palliatifs] soient correctement dispensés. Le blocage dans le temps [entre 4 et 12 jours] fait que s'il décède le premier jour, il va coûter, et s'il décède le 35^{ème} jour il va coûter. La mort rapide est plus rentable que la mort subite ou la mort lente »*, et de conclure ainsi : *« rendre des comptes de façon transparente est une nécessité éthique, mais ne voir le malade qu'à travers le prisme de la T2A est une situation non éthique. Il y a un moment où l'outil exerce sa dictature sur le soin. Je crains que nous en soyons arrivés là »* (Sicard, 2010).

III.2.1.2. Quand les QALY se moquent de la vulnérabilité

Contre l'idée reçue d'une vie dont la valeur serait « inestimable », les économistes Weinstein et Stason sont parvenus à créer un indicateur visant ni plus ni moins à estimer la valeur de la vie : le QALY, acronyme anglais de « *Quality Adjusted Life Year* » ou « année de vie ajustée par sa qualité » est une mesure de l'utilité perçue par les patients d'une action médicale qui correspond à une année de vie gagnée¹⁷. Elle vise ainsi à évaluer simultanément l'espérance de vie et la notion de qualité de vie. Or, appliquée au champ de la fin de vie, les soins palliatifs sont relativement peu efficaces puisqu'en fin de vie, le gain de quantité est faible, et le gain de qualité est également faible (Léonard, 2013).

Issu de l'application à la santé publique de la théorie de l'utilité en économie, telle qu'elle gouverne actuellement la politique de gestion de l'hôpital en France, le concept du QALY pose une question fondamentale qui, en l'occurrence, sous-tend l'ensemble de notre réflexion au sujet de l'équation entre soins palliatifs et précarité. Cette question est ainsi exprimée par le CCNE: est-il conforme à la justice de limiter les soins à une personne parce que le coût de sa prise en charge paraît trop élevée au regard des ressources disponibles ? Faut-il, le cas échéant, sacrifier le principe de l'égalité de tous face à la maladie afin de répartir plus équitablement les biens et services sanitaires collectifs ? Deux réponses s'opposent, voire s'affrontent (CCNE, avis n°101, 2007) :

- Une réponse *égalitariste*, dite *déontologiste*, dans l'esprit du principe kantien : « *Agis de telle sorte que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, comme une fin et jamais simplement comme un moyen* ». Est juste l'action qui respecte la dignité de la personne humaine, « dignité » désignant ici une valeur inconditionnelle, à l'inverse du « prix » dont la valeur est relative à l'usage d'un bien ou à l'utilité d'un service. La dignité a le sens d'une grandeur morale qui impose un devoir d'hospitalité inconditionnel. Le deuxième article du code de déontologie médicale s'inspire de ce principe, et stipule que chacun doit être soigné en fonction de ses besoins, sans condition d'existence, d'âge, de position hiérarchique ou de degré de rentabilité sociale.
- Une réponse *utilitariste*, dite *de justice distributive*, de laquelle s'inspirent les principes des QALY et de la T2A, qui préconise de faire valoir l'exigence d'une distribution rationnelle des services de soin en fonction des besoins à l'échelle collective. De ce point de vue, être juste, c'est être équitable. De ce fait, il n'est pas nécessairement conforme au principe de justice d'investir des sommes d'argent considérables pour un nombre de cas trop faible.

Et le CCNE de s'interroger, dans son avis n° 101, sur l'influence grandissante de la philosophie utilitariste dans notre société : « *sommes-nous donc arrivés à un moment de notre histoire où il*

¹⁷ En pratique, le QALY est utilisé pour évaluer la valeur monétaire d'une intervention ou d'un traitement thérapeutique. Une année en bonne santé correspond à un QALY de 1 ; une intervention causant la mort correspond à un QALY 0 ; une année dans laquelle l'intervention thérapeutique permet de prolonger l'espérance de vie effective tout en affectant les conditions de vie (par exemple en évitant le décès au prix d'un handicap) sera située entre 0 et 1.

n'est plus permis au médecin de soigner en considérant aussi la personne dans son humanité ? Certes, la démarche utilitariste peut servir à mettre en relief les intérêts contradictoires qui traversent la société. Il reste que le principe utilitariste du "plus grand bonheur pour le plus grand nombre " ne peut répondre aux exigences de justice s'il s'accomplit au prix d'un grand malheur pour un petit nombre ». Et de poursuivre : « Compte tenu de la dimension éthique de sa mission, la gestion de l'hôpital peut-elle, et doit-elle, être non seulement équitable mais aussi rentable ? [La rentabilité] ne peut être évaluée comme celle d'une entreprise où les coûts sont équilibrés par les recettes provenant de la vente de biens ou de services. Les clients de cette entreprise sont à la fois capables de les acheter à leur prix véritable, et libres de les acquérir ou non ; telle n'est manifestement pas la situation des usagers de l'hôpital. Serait-il par ailleurs éthique de privilégier les soins qui « rapportent », c'est-à-dire ceux dont le coût réel est inférieur aux recettes que procure leur tarification ? [...] Il faut donc définir des critères de choix acceptables à la fois par la société et par les malades, et ces critères ne peuvent prendre en compte la seule rentabilité. La préservation du bien commun « santé publique » ne peut pas être comptabilisée comme un « produit » ordinaire : elle est aussi la pierre angulaire d'un service public qui maintient un lien avec les citoyens ; pour la société, le bénéfice de ce lien est inestimable. Son coût n'est d'ailleurs pas aussi exorbitant qu'on le croit au regard de cette mission fondamentale. » (CCNE, avis n°101, 2007).

Toujours dans son avis n°101, qui éclaire à lui seul l'ensemble de la problématique ici considérée, le CCNE propose de promouvoir, dans la répartition des coûts et des soins entre individus, à côté d'une *équité horizontale* au nom de laquelle les cas identiques doivent être traités de façon identique, une *équité verticale* « qui traduit la façon dont la société peut traiter différemment des individus appartenant à des catégories différentes en pratiquant une forme de discrimination positive au profit de ceux qu'elle juge prioritaires sur les bases éthiques évaluables. C'est à ce titre que devrait être pris en compte le critère de vulnérabilité ».

Le rapport Sicard sur la fin de vie qui dénonce « l'indifférence des institutions au mourir », regrette que la France « confie aux structures le soin d'apporter de l'aide à ceux qui en ont le plus besoin, sans porter attention aux solutions concrètes. Dans ce domaine, la non prise en compte du vieillissement croissant de la population, de l'augmentation du nombre de personnes nécessitant d'être accompagnées du fait de l'âge ou de la maladie, s'apparente à une véritable indifférence. »

Dans ce même rapport, la commission sur la fin de vie résume bien le problème : « Outre cette médicalisation jugée sans âme ou excessive, l'allongement de la durée de vie, l'angoisse des situations de perte d'autonomie, l'éclatement des familles, l'isolement social, un individualisme de plus en plus présent, et la pression économique que la collectivité exerce sur les personnes âgées malades ou handicapées, et sur leurs familles, en exigeant qu'elles prennent en charge la totalité des coûts d'hébergement liés à leur perte d'autonomie dans les structures de soin – tout ceci concourt dans notre société, confrontée à des contraintes budgétaires, à faire de la fin de vie, et de la période, parfois très longue, qui précède cette « fin », une question de plus en plus angoissante et difficile. En effet, qu'entend-on par « fin de vie » : les trois semaines qui précèdent la mort, comme le suggère le délai accordé récemment aux proches pour accompagner une personne en « fin de vie », ou les mois ou années de vie qui suivront le diagnostic d'une maladie incurable ? Pour la personne en fin de vie, tout ceci concourt à accroître parfois le sentiment d'être seule, d'être une charge, voire d'être « de trop », d'être indigne de vivre ainsi, et de coûter, inutilement, cher aux siens. » (Commission de réflexion sur la fin de vie en France, 2012).

Le psychologue Jérôme Alric pousse plus loin la réflexion, et estime que l'effet de cette « médicalisation sans âme », qui s'apparente, nous l'avons vu, à une industrialisation du soin et de la fin de vie, est plus pervers qu'il n'y paraît, puisqu'elle instillerait une « *dynamique groupale de culpabilisation* » telle qu'il devient fréquent d'entendre chez les patients en fin de vie eux-mêmes leur souci de ne pas coûter trop cher à la Sécurité sociale. « *Dans cette logique, le malade tend à devenir aujourd'hui entièrement responsable et acteur de sa fin de vie. Etre responsable ici revient à être en mesure de calculer l'équilibre coûts-bénéfices des soins qu'il reçoit au regard du Bien commun et du principe de justice* ». (Alric, 2011). Cette logique qui attend du malade qu'il devienne « responsable et acteur de sa fin de vie », en ayant conscience de l'impact de sa prise en charge sur le Bien commun et le principe de justice, est également dénoncée par le rapport Sicard: « *La situation économique difficile peut susciter l'idée chez ces personnes d'interrompre prématurément leur vie, et d'éviter ainsi les dépenses pour elles-mêmes et leur famille. [...] Certes, peu de familles et de malades l'exprimeront ainsi, mais l'inconscient collectif peut trouver bénéfice à ce que des personnes conscientes du poids qu'elles font peser sur leur entourage demandent à interrompre prématurément leur vie. Le simple fait que la collectivité demande à des personnes âgées malades de payer la totalité des coûts d'hébergement liés à leur perte d'autonomie, en structure de soins (alors que la collectivité ne le demande pas à des personnes non âgées qui sont dans la même situation) signifie clairement, dans « l'inconscient » et « le conscient » collectif, que leur sort ne concerne plus la collectivité. « Payez, débrouillez-vous, ou que vos familles se débrouillent... » semble dire la société aux personnes âgées malades ou handicapées.* »

III.2.1.3. De la « performance » des unités de soins palliatifs

« *On peut comprendre, en période de contraintes économiques le besoin d'optimiser la gestion qui est au cœur du concept de performance, d'autant plus lorsqu'il s'agit de dépenses financées sur des fonds publics. « Faire bien les choses » restera toujours un objectif louable. Mais la première question est d'abord de « faire bien les bonnes choses » ! La performance est loin de n'être qu'une question financière. Elle concerne tout autant la qualité des pratiques médicales et soignantes. On ne portera pas le même regard sur l'activité soignante si l'on cherche à réduire les coûts et plus encore l'inutilité d'une thérapeutique, ou si l'on ambitionne de choisir parmi les thérapeutiques celle qui est la plus rentable et qui apporte le plus de ressources !* » (Commission de réflexion sur la fin de vie en France, 2012).

Du point de vue de l'hôpital :

Nous l'avons abondamment évoqué, la gestion de l'hôpital s'apparentant désormais au système de gestion d'une entreprise, il s'agit dès lors, et c'est l'obsession de tous les établissements de santé, d'équilibrer le budget, en optimisant la production de soins pour augmenter les recettes, tout en minimisant les coûts « inutiles », c'est-à-dire non rentables du point de vue économique.

Du point de vue financier, une USP performante, qui produit peu de recettes, serait donc une USP qui limiterait les dépenses. En limitant les coûts de fonctionnement ? En favorisant une DMS courte, entre 1 et 10 jours (Cf. IV.3.4.3., tableau V) et donc en privilégiant les situations dont la

DMS prévisible serait courte (un patient sans trop de dépendance, ni trop de précarité) ? En favorisant le « turn over » des patients, quitte à fragmenter les séjours, en multipliant le nomadisme entre les services, ou entre le domicile et l'USP ? En privilégiant les actes rentables, et en limitant ceux qui le sont moins, au risque de sélectionner les patients plus rentables du point de vue des actes, ou bien d'être un peu plus invasif si les actes sont bien valorisés économiquement, sans pour autant qu'ils apportent un bénéfice clinique ou éthique ?

Du point de vue des malades et de leurs proches :

Les patients et les proches quant à eux, jugent la performance d'une USP sur des critères tout autres, et essentiellement humains. Ainsi schématiquement, la performance d'une USP réside (Tibi-Levy, 2009) :

- dans la **qualité de la relation** entre soignants et soignés, comprenant une qualité d'écoute, d'attention, une disponibilité, une discrétion, un respect, mais aussi une certaine efficacité définie par « le soulagement rapide des symptômes et la douceur des gestes ».
- dans la **flexibilité de l'organisation** (personnalisation des soins, notion de « service à la carte ») nécessaire à la mise en confiance des patients et favorisant ainsi l'expression des besoins, dans un espace de parole, par opposition à une unité de soins classique fondée sur la technicité et la rigidité.
- dans la **capacité d'adaptation** des membres de l'équipe vis-à-vis des situations singulières rencontrées, au-delà des normes de comportement.
- dans la **qualité de l'environnement**, conçu de telle sorte que les chambres ne « fassent pas hôpital », et ouvert sur le monde extérieur, pour recréer un univers domestique et familial, favorisant le sentiment d'être entouré et donc en sécurité. Et dans la petite taille de l'unité, procurant aux patients comme à leurs proches un sentiment « d'humanité ».

De façon tout à fait manifeste, apparaît un conflit aigu entre les critères de performance d'une USP au regard des patients et de leurs proches, et ceux qu'attribue l'hôpital. Une disponibilité, du temps, qui se heurtent aux injonctions de rentabilité ; une flexibilité, une adaptabilité, qui semblent incompatibles avec la rigidité du cadre et de ses normes. Un environnement qui « ne ressemble pas à l'hôpital » et qui soit « ouvert sur le monde extérieur », comme un « chez soi » relié à d'autres « chez soi », au sein de la société...

Entre les deux, entre les attentes des patients et celles de l'institution de laquelle ils dépendent, les soignants sont partagés, et les discours peuvent diverger sur la vocation même des USP. Si certains défendent le respect d'un statut bien à part, sur l'argument que la démarche palliative ne peut répondre à une logique de rentabilité sans perdre son âme, d'autres semblent composer avec ces exigences budgétaires, en recherchant le plus haut niveau d'éthique possible compte tenu des moyens alloués.

III.2.2. « Critères d'exclusion » : petite histoire du Docteur Storm

En 1932, paraît aux Etats-Unis un roman d'anticipation dystopique dans lequel l'auteur, Aldous Huxley, dépeint un monde régit par le seul principe du rendement, au sein duquel les hommes sont réduits à des outils de production d'un bien nommé bonheur, vouant tous à l'unisson un culte au dieu de l'efficacité, pour le meilleur des mondes possible. Un monde qui est le meilleur parce qu'il exclue le fragile, le faible, l'inutile.

Vingt ans plus tard, sur un autre registre, Bernanos publie *La France contre les robots*, dans lequel il accuse la première machine à tisser dans l'Angleterre d'avoir fait le lit (avec des draps tissés en coton de Saint Domingue), d'une évolution sociétale, dont il prédit qu'elle ira jusqu'à voler la liberté de l'homme pour le soumettre au dieu Machine, au dieu du rendement, du profit, de l'efficacité.

Aujourd'hui et sous une autre forme, le Docteur Gaspard Storm, personnage de scène joué par Bruno Tuchszer, sillonne les routes de France pour évoquer dans un spectacle inspiré par le roman *La Mort moderne* de Carl-Henning Wijkmark, et non sans provoquer un rire jaune chez son auditoire, le traitement qu'il propose de réserver aux faibles pour répondre de la façon la plus simple et la plus efficace qui soit au problème posé par la crise économique et à ses répercussions sur la sécurité sociale. Le principe est simplement posé : les considérations humanistes représentant un obstacle majeur au traitement du problème du « trou » de la sécurité sociale, autant faire fi de ces valeurs en proclamant le rendement comme la seule finalité valable, pour ensuite établir une hiérarchisation entre les êtres humains, et exclure, radicalement si possible, tous ceux qui contribuent à faire pencher la balance coût – rentabilité du mauvais côté. Rapporté au traitement du problème posé par la précarité aux USP, cela pourrait inspirer la recommandation suivante : établir, à côté des critères d'admission, de critères d'exclusion parmi lesquels l'absence prévisible de valorisation du séjour.

III.2.2.1. Précarité et durée moyenne de séjour

Parmi les raisons du surcoût imputable à la précarité pour l'hôpital, figure en bonne place la durée de séjour. L'influence des situations de précarité sur la durée de séjour et les coûts d'hospitalisation a été maintes fois démontrée, non seulement aux Etats-Unis (Salit, 1998), mais également en France. Ainsi dès 1998, une première enquête, menée par la mission PMSI de la Direction des Hôpitaux dans une vingtaine d'établissements publics et privés participant au service public hospitalier, montrait que, à groupes homogènes de malades (GHM) identiques, la durée moyenne de séjour (DMS) des patients dits "précaires" était globalement supérieure de 36% à celle des patients "non-précaires" pour un coût de séjour supérieur d'environ 33% (Mathy, 2002). L'accroissement du coût était directement lié au fait que ces patients restaient plus longtemps et non au fait qu'ils bénéficiaient d'une prise en charge plus complexe, à travers la réalisation plus intensive d'actes. De même plus récemment dans une étude pilote menée au groupe hospitalier Lariboisière – Fernand Widal à Paris, les personnes âgées de plus de cinquante ans ayant des handicaps sociaux restaient hospitalisés plus de deux jours et demi en

moyenne par rapport à celles qui n'avaient pas de handicap social, avec un surcoût hospitalier imputable au handicap social exprimé en termes de journées supplémentaires d'hospitalisation de 18%, correspondant à une somme d'environ 5,9 millions d'euros (Bréchat, 2010).

Alors que l'hôpital publique, pour équilibrer son budget, doit répondre à des exigences de rentabilité ; alors que la rentabilité d'un séjour s'apprécie par la réduction du rapport entre durée de séjour et nombres d'actes produits (augmentation du « turn-over ») ; alors que la précarité du patient entraîne un allongement de la durée du séjour, indépendamment du nombre d'actes réalisés ; peut-on dans ces conditions imaginer que la précarité modifie le comportement des services dans la gestion de ces hospitalisations ? En tous cas, selon les données actuellement disponibles, on peut faire le constat objectif que sur les dix dernières années, la différence de durée moyenne de séjour (DMS) en fonction du niveau de handicap social a significativement diminué (de 2,5 jours dans l'étude de Mathy et Bensadon en 2002, à 1,5 en 2007 d'après Castiel et al., selon les mêmes bases de calculs), ce qui suggère que le corps médical a tendance à réduire la DMS pour augmenter l'activité, au détriment de l'identification et de la prise en charge des handicaps sociaux. Car si les établissements de santé ne prenaient pas en charge les populations ayant des handicaps sociaux (et n'assumaient donc plus leur mission d'intérêt général), ils pourraient voir leur capacité productive augmenter significativement, de près de 13% (Castiel 2009).

L'accroissement des durées de séjour, à pathologie équivalente et donc l'accroissement des coûts liés à des éléments en rapport avec des situations de précarité ne sont jusqu'à présent pris en compte que partiellement par des enveloppes destinées à financer globalement les missions d'intérêt général, dont la prise en charge de la précarité. Sans correction de ce dysfonctionnement, le risque de sélection des populations soignées semble important (Holtein, 2009).

La réduction de la DMS des patients en situation de précarité ne peut se faire qu'au détriment de la prise en charge du handicap social, ou bien par le transfert des dits patients vers les établissements de moyens et longs séjours : comment ces services de soins de suite pourront-ils prendre en charge de plus en plus de ces personnes si les autres services le font moins ?

Prendre en charge les handicaps sociaux et la précarité est une priorité tant de santé publique qu'économique. Les établissements de santé doivent encore demeurer un lieu d'accueil dans une société où existe l'insécurité sociale, d'autant plus qu'il ne semble pas exister de dispositif pouvant le remplacer pour cette mission d'intérêt général qui peut être de la responsabilité de l'Etat central (cf. II.2.1.1.).

III.2.2.2. Critères d'admission

Certes, nous l'avons vu, l'heure est au développement des USP. Cependant, le nombre actuel de places en USP ne permet pas de répondre à toutes les demandes d'admission pourtant justifiées. Pour illustration, cette étude menée à l'USP de l'hôpital Paul Brousse de Paris, qui chiffrait à 27,6% la proportion de patients effectivement admis parmi les demandes qui avaient été préalablement considérées comme justifiées. Le délai d'admission moyen était de neuf jours

environ. Dans cet intervalle, entre demande d'admission et admission effective, un quart des candidats à une hospitalisation en USP étaient décédés, et un tiers étaient finalement orientés vers une autre structure (Fouchard, 2010). Ces résultats sont cependant à relativiser puisqu'ils ne reflètent qu'une réalité locale. Or, nous l'avons vu (cf. I.2.), non seulement l'offre en soins palliatifs est variable suivant les régions, en diversité et en quantité, mais les pratiques au sein des services sont elles aussi très inégales, du fait d'une diffusion aléatoire de la démarche palliative. Une étude réalisée la même année (2010) à l'hôpital Saint Antoine à Paris donnait un délai d'admission, de près de 5 jours (Guy-Coichard, 2013), un délai identique à celui constaté dans une autre étude au CHRU de Tours (Déglise, 2009). Quels que soient les délais mesurés, on peut dans tous les cas retenir que les demandes d'admission en USP, pour recevables qu'elles soient, ne peuvent être toutes reçues. Et ce constat est d'autant plus significatif que la démarche palliative n'est pas encore pleinement diffusée, ce qui laisse supposer que nombre de situations qui pourraient être reconnues comme justifiant d'une admission en USP ne le sont pas, par méconnaissance.

Le développement des USP étant insuffisant pour répondre à toutes les demandes d'admission a priori justifiées, le ministère de la santé valide, dans sa circulaire du 2008, l'établissement de critères d'admission. Il suggère l'élaboration de critères d'ordre purement médical : charge en soins trop lourde, intensité des symptômes détériorant de façon « majeure » la qualité de vie du malade ; de critères plus subjectifs de l'ordre de la nécessité d'un accompagnement du patient ou des proches : souffrance morale intense et réfractaire, détérioration majeure de la qualité de vie familiale, situation socio-familiale difficile, questionnement difficile dans le champ de l'éthique (Circulaire n°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008). Cette circulaire précise que « *c'est la multiplicité des critères qui définit la complexité et justifie l'indication d'une admission en USP* », laissant un champ d'appréciation relativement large aux médecins qui décident de la validité ou non d'une demande d'admission.

L'établissement de critères d'admission, et donc, logiquement, d'une certaine forme de sélection, s'oppose-t-elle nécessairement à l'éthique ? La question se pose. Car il n'est pas du ressort de l'hôpital en général, et des USP en particulier, d'accueillir tous les « mourants » de la société. « *Une société qui confie ses mourants aux soignants des unités de soins palliatifs leur fait porter une responsabilité sociale qui dépasse leur mission. Ces soignants ne peuvent pas se substituer à la communauté d'appartenance du patient dans ses rôles fondamentaux que sont l'accompagnement spirituel, la recherche de sens et d'identité sociale dans cette étape de la fin de la vie, et l'accompagnement rituel qui propose une interprétation symbolique de la rupture que constitue la mort, affirme un soutien communautaire et en élaborant le lien entre le mourant et les vivants, assure la continuité du groupe social* » (Delerue, 2008).

Chez certains soignants « *qui se sentent investis d'un mandat social d'accueil des exclus du système médical curatif* », cette idée de sélection peut entrer en conflit avec les aspirations humanistes qui les animent, en cela qu'elle implique nécessairement une forme d'exclusion (Delerue, 2008). Mais l'intention de la sélection est positivement l'admission, et non l'exclusion qui elle n'en est que la conséquence. Or, cette sélection reste évidemment nécessaire, ne serait-ce qu'au nom du principe de la justice. Car l'établissement de critères d'admission permet de hiérarchiser les demandes, a priori selon une inspiration de bienfaisance, pour permettre de réserver aux plus nécessiteux les soins spécifiques. C'est du moins ce qu'il nous est permis d'envisager. Et si l'éthique intervient, plus que dans le principe de la sélection, elle concerne davantage les critères

de hiérarchisation des demandes qui peuvent, du point de vue de l'éthique, être justes ou non. Là doit se situer le débat.

Les critères d'admission et leur hiérarchisation, s'ils s'inspirent des recommandations de la circulaire du 25 mars 2008, peuvent varier entre les USP en fonction de leur histoire, des réalités locales et structurelles dans lesquelles elles s'intègrent, mais également en fonction du point de vue de l'équipe médicale. Dans une étude menée en 2008 sur cette question dans l'USP du Centre hospitalier de Lomme, plusieurs mécanismes mis en œuvre dans la sélection des patients, ou influences, ont été identifiés :

- l'intervention des valeurs d'assistance et d'hospitalité, portées par l'idéal des soins palliatifs
- le désir d'apporter une expertise spécifique des soins palliatifs
- la volonté de maintenir une certaine maîtrise médicale de la situation (tentative de réduction de l'incertitude des situations et de leur prise en charge, tentative d'anticipation)
- l'influence du contexte institutionnel dans lequel s'intègre l'unité ;
- et l'intervention de la subjectivité de la personne qui en porte la responsabilité (son interprétation personnelle de la situation, ses émotions, ses mécanismes de défense ou d'identification, ses connaissances ou son expérience personnelle, sa volonté ou sa capacité de résistance aux pressions exercées) (Delerue, 2008).

Sur ce dernier point, une autre étude menée au CHRU de Tours en 2009 permet d'établir que la part de la subjectivité (jeu des relations, typologie prévisible du séjour en termes de valorisation), n'intervient pas dans la sélection des patients.

A en croire cette dernière étude, le risque de faire intervenir les considérations économiques dans le choix des patients semble minimisé. Ce qui n'empêche pas plusieurs auteurs de dénoncer le risque flagrant d'élaboration de critères normatifs. Consciemment ou non, comme le suggère Jérôme Alric dans son essai sur le temps en unité de Soins Palliatifs, qui reprend l'idée d'une possible « *soumission librement consentie*¹⁸ », selon l'expérience de Milgram¹⁹. En l'occurrence, soumission librement consentie par les soignants à une autorité qu'ils estiment légitime, même quand ce qui est énoncé peut entrer en contradiction avec leur système de valeurs morales et éthiques. « *L'individu peut alors, sous des conditions de pression autoritaire, devenir, sans s'en rendre compte, l'agent de cette autorité. L'individu peut même être persuadé que ses motivations lui sont propres, se construisant alors un « sens acceptable » pour effectuer des actes contraires à ses valeurs originelles* » (Alric, 2011). Le risque d'élaboration de critères normatifs est patent, et

¹⁸ J. Alric reprend ici le titre le titre de l'ouvrage de Joule et Beauvois, *La soumission librement consentie : comment faire amener les gens à faire librement ce qu'ils doivent faire ?* 6 éd. Paris : Puf ; 2009 [224 pages]

¹⁹ L'expérience conduite par le psychologue américain Milgram en 1960, consiste à demander à des volontaires, en échange d'une somme dérisoire, d'infliger un choc électrique dangereux à une personne qu'ils ne connaissent pas, dont la seule faute est de s'être trompée dans un test de mémoire. A cette injonction barbare, deux personnes sur trois obéissaient, suggérant ainsi à quel niveau d'obéissance peut aller un individu dirigé par une autorité qu'il juge légitime, notamment quand elle s'oppose à son système de valeurs morales.

s’immisce subrepticement dans la littérature de scientifiques pourtant acquis à la cause humaniste des soins palliatifs. Au sujet de la durée des séjours en USP, on distingue dorénavant, sans que cela semble susciter d’interrogation chez leurs auteurs, les séjours prolongés bien qu’usuels, des séjours « anormalement » longs (Devaux, 2008). A côté de la moyenne, cette DMS qui établit un repère, il y aurait donc une norme, arbitraire. Ce qui dépasse, et quelles qu’en soient les raisons, est désormais a-normal. Dès lors on devine clairement le risque de dévier du principe de bienfaisance dans l’établissement des critères de sélection, qui ne s’intéresseraient plus d’abord au seul intérêt de l’individu malade, mais se mettraient au service de l’institution, en sélectionnant les « bons patients », les « bons mourants ». C’est ce que dénonce Patrick Verspieren, au sujet du favoritisme de la part de l’hôpital vis-à-vis de la population des malades auxquels la médecine de pointe, spécialement valorisée aujourd’hui, est bien adaptée : *« le malade risque de n’être bien accueilli que s’il se soumet pleinement aux règles établies par le maître du lieu. Il devient l’otage de celui qui offre l’hospitalité dans son service »* (Verspieren, 2006).

Le sentiment du médecin vient ici rejoindre l’analyse du sociologue, en la personne de Michel Castra qui, dans son travail d’observation de la place du mourant au sein de l’institution hospitalière, va néanmoins plus loin en suggérant l’existence d’un processus de transformation de l’identité sociale de la personne en fin de vie, qui commence par la volonté de « bâtir une catégorie homogène de malades ». Les critères de sélection permettraient de déterminer la capacité du patient à adhérer à l’organisation, en réduisant *« trois zones d’incertitudes : la durée de la trajectoire du mourir, la gestion de l’évolution de la maladie et des symptômes, de même que l’adhésion au nouveau mode de prise en charge et aux conséquences qu’il entraîne »*. L’établissement de la « demande d’admission » permettrait de vérifier l’adéquation entre le malade et l’organisation, et de recueillir son accord. Il présente au patient la modification de son statut qui résultera de son entrée dans l’USP. En impliquant le patient dans le « contrat » de soins, cette étape de sélection permet de *« préserver le statut de sujet du patient qui dispose de l’autonomie de conclure un accord, afin qu’il participe au travail sur son expérience et à la modification de son identité sociale [...] Disposant d’une grande latitude dans sa capacité à refuser, et dotant le malade des mêmes facultés, le médecin se crée des conditions optimales de prise en charge. On a affaire ici à un double mécanisme sélectif et adaptatif visant la transformation du client en un malade assimilable par l’unité des soins palliatifs »* (Delerue, 2008).

Ces remarques posent la question des malades qui sont en dehors de la norme, de par leur statut (de « précaire » par exemple), ne leur permettant pas de s’adapter au fonctionnement de l’institution. Ne doit-on pas veiller à ce que soit préservée, et favorisée, la possibilité pour les soignants de s’adapter à la réalité singulière du patient, de son histoire et de son environnement ?

III.2.3. Efficience et *capabilité* : de l’éthique de l’accompagnement

« Accompagner quelqu’un, ce n’est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu’il va prendre ; mais c’est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas » (Verspieren, 1999).

III.2.3.1. Précarité et fin de vie : au paroxysme de l'inutilité

Sélection, tarification à l'activité, QALY, la santé, l'hôpital et les unités de soins palliatifs ont intégré peu à peu ce que Jacques Ellul appelle le « Système Technicien : *« la technique s'est autonomisée, jusqu'à produire ses propres valeurs : l'efficace, le rentable et l'utile. »* (Pierron, 2005). Dans cette logique utilitariste, telle qu'on l'a décrit précédemment, (III.2.1.2.) est visé le plus grand bien pour le plus grand nombre. Ce qui implique nécessairement que cette logique assume la responsabilité de la création d'un « plus petit monde » résiduel, en marge, qui ne peut profiter du bénéfice produit par le système.

Seul ce qui « produit » une valeur estimable, dans le sens quantifiable, peut intéresser un système fondé sur l'utilitarisme. Ce qui ne produit pas de valeur, non seulement n'apporte rien au système, mais consomme malgré tout, et pèse donc sur ce système.

Un système basé sur l'efficacité ne peut souffrir d'être entravé par ce qui est déficient. Et c'est ainsi que nous assistons à la mise à l'écart de la société de toutes les populations indésirables parce que déficientes, dans le sens d'un manque de rentabilité. *« Comme les prisons ont quitté le centre des villes, les mourants sont partis des foyers, les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes ou des personnes handicapées sont situés souvent hors des villes, loin même de leur périphérie »* (CCNE, avis n° 121, 2013).

Nous parlons de ce qui est quantifiable, car comme le dit Christian Leonard, Directeur général adjoint au Centre fédéral d'expertise des soins de santé à Bruxelles, à propos de l'application des QALY au champ des soins palliatifs, *« ce que l'on ne peut pas mesurer, on l'exclut »* (Léonard, 2013). Car dans un système utilitariste, ne peut être jugé utile que ce qui peut se mesurer en un résultat chiffré. D'où la généralisation à outrance des grilles d'évaluation, des protocoles, des questionnaires, des bilans d'activités, etc.

Ne serait valable que ce qui est utile, et ne serait utile que ce qui peut se mesurer. Et finalement, tout ce qui peut contenir une valeur marchande. Dans ce contexte, que vaut la vie des personnes en situation de précarité, qui ne produisent rien et se contentent de mendier ? Que vaut la vie des personnes en fin de vie, qui consomment plus de soins qu'ils ne produisent de recettes de santé ?

Dans la réalité concrète et devant les injonctions, pour ne pas dire les pressions, de l'institution, elle-même soumise aux contraintes d'un budget qui doit être à l'équilibre, les soignants se retrouvent devant un dilemme : comment mettre en œuvre une éthique de l'accompagnement palliatif tout en tenant compte de la logique de rentabilité économique ?

III.2.3.2. Entre le culte de l'autonomie et celui de l'assistance : Paul Ricœur

Entre une vision utilitariste d'une autonomie qui serait érigée comme la seule *capacité* d'action, de pensée, et de volonté (CCNE, avis n°87, 2005), et un regard « évangélique » qui porté sur la dépendance y voit l'occasion positive d'exprimer une solidarité, Paul Ricœur ouvre une troisième voie, en reprenant le concept de *capabilité* défini dans les années 80 par le prix Nobel

d'économie 1998 Amartya Sen, dont l'originalité réside dans la prise en compte des « sentiments moraux » dans l'analyse des comportements économiques (Svandra, 2007).

L'approche des capacités vise essentiellement à corriger l'approche rawlsienne de la justice²⁰ en ne défendant plus simplement l'égalité des moyens (les biens sociaux premiers), mais l'égalité dans les possibilités effectives d'accomplir divers fonctionnements et d'effectuer certains actes.

Transposant ce concept économique au champ de la philosophie, Ricœur propose de considérer la liberté d'accomplir, qui repose sur une évaluation sociale, en opposition à celle défendue par la tradition utilitariste qui fonde l'évaluation de la liberté sur les résultats accomplis, eux-mêmes réduits à l'utilité. *« On peut envisager la personne sous l'angle de son action, en reconnaissant et en respectant sa capacité de concevoir des buts, des engagements, des valeurs, etc. Mais on peut aussi voir en cette personne son bien-être, qui exige également une certaine attention. [...] C'est ici qu'intervient la liberté dont dispose l'individu, et avec la liberté, la question des droits qui transforment les libertés abstraites en opportunités réelles »* (Ricœur, 2001). Autrement dit, l'autonomie est vertu pour le système utilitariste en ceci qu'elle porte la valeur des capacités mesurées par les actes effectivement accomplis ; tandis que si l'on considère le « bien-être » (au sens élargi du terme) comme seule valeur estimable, il convient d'assurer à la personne la possibilité de réaliser ce dont elle est capable, pour qu'elle puisse être réellement autonome, l'autonomie s'entendant alors comme la possibilité de faire usage de sa liberté. *« C'est bien lorsque les capacités de [la personne] transforment les libertés abstraites en opportunités réelles que l'autonomie se réalise. »* Malgré sa situation de vulnérabilité, la personne en situation de précarité, d'autant plus si elle est malade et en fin de vie, peut ainsi *« avoir la capacité d'une liberté de choix dans son rapport aux autres. En ce sens, il nous faut considérer non pas ce que l'individu choisit finalement, mais bien l'ensemble des choix qui s'offre à lui »* (Ricœur, 2001).

Sous l'éclairage nouveau qu'apporte le concept des capacités à l'idée de l'autonomie, le soin s'entend comme mobilisateur des capacités, ces capacités *« qui ne sont jamais données d'emblée »* mais qui pour s'exprimer *« ont besoin d'être approuvées, autorisées, soutenues, aidées »* (Léonard, 2013), dans une relation que le soin favorise. Avec Paul Ricœur, la boucle est bouclée : le soin, comme *prendre soin*, permet à la personne atteinte dans sa capacité à agir (par un handicap, qu'il soit physique ou social), de s'extraire du pâtre pour tendre, grâce à cette mise en relation, une relation de bienveillance dans laquelle les capacités du patient se trouvent soutenues, vers l'agir, et échapper peut-être à la souffrance qui, rappelons-le, n'est autre que l'ultime du pâtre.

III.2.3.3. De l'éthique de l'accompagnement : « un temps pour rien » ?

« Une unité de soins palliatifs est non seulement un lieu de soins, mais également un lieu de vie ». Cette déclaration, qui semble inspirée du bon sens, émane de la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Non, les USP ne sont pas une résurgence des

²⁰ John Rawls auteur de la Théorie de la justice, prône l'égalité des « biens sociaux premiers ».

mouroirs. D'une part, plus d'un quart des patients sortent des USP, avec un projet de vie qui continu de se développer (nous ne croyons guères aux morts-vivants qui seuls seraient aptes à sortir d'un mouiroir). D'autre part, il est rare que soit construit autour d'un patient admis en USP, et avec lui, un « projet de mort ». On parle de projet de vie, parfois de « projet de fin de vie », mais il est toujours question pour le patient, quel que soit son état clinique, quelle que soit son espérance de vie, de poursuivre son bout de chemin, peut-être en boitant, de plus en plus essoufflé sans doute, mais dans tous les cas, pleinement vivant. Le statut du mourant, comme nous l'évoquions au début de notre réflexion, n'est qu'une tournure, peut-être maladroite, pour désigner celui qui, à l'approche de sa mort, reste pleinement vivant (Pierron, 2005). Les USP ont *« toujours tenté de se dégager de la représentation du « lieux de soin » au profit de « lieux de vie » dans lesquels les patients peuvent vivre le temps qui leur reste dans une qualité et un confort optimal »* nous rappelle le psychologue Jérôme Alric, qui voit dans cette offre de temps la pierre angulaire de l'approche spécifique du malade en soins palliatifs, celle qui conditionne « l'efficacité » même du dispositif des unités de soins palliatifs. *« Ce n'est pas simplement de l'ordre de la bonté humanitaire qui réparerait une attention à l'autre qui n'a pas eu suffisamment lieu avant, c'est une posture humaniste qui s'appuie sur une éthique de la vulnérabilité et qui s'oppose franchement au principe autonomiste »* décrit plus haut (Alric, 2011). *« Le temps, poursuit-il, est l'opérateur principal qui va permettre de créer les conditions de l'accompagnement palliatif. Seul le temps permet de construire ensemble le sens juste, ce qu'il convient de dire et, le cas échéant, de faire. Tout autre sens injecté de l'extérieur s'apparente à une indication médicale au sens classique du terme et entre en contradiction avec le respect de la singularité de chaque situation »*.

Ce rapport au temps constitue le cœur d'une éthique de l'accompagnement. Et le temps a d'autant plus de valeur en unité de soins palliatifs qu'il permet au patient *« d'accéder à cette sorte d'illusion contenante, illusion qui est un étayage psychique nécessaire qui vient faire contrepoids à l'horreur de la mort à venir. [...] Seule la fixité de lieu et d'espace vient brouiller l'angoisse de la mort. Cette fixité qui permet au patient de retrouver peu à peu les coordonnées psychiques de la maison, du chez soi »*, ce « chez-soi » qui manque symboliquement à la personne en fin de vie, et concrètement à la personne en situation de précarité.

Pour les soignants, le temps, en fin de vie, c'est aussi le temps du « pâtir avec ». En parlant des USP, Jérôme Alric poursuit : *« dans ces dispositifs, il s'agit de penser une philosophie de soins qui permette aux soignants de « tenir avec » le malade, sa famille et, cela va de soi, de « tenir avec » le temps qu'il faut. »* Or, à obéir aux nouvelles injonctions de soins, *« nous éviterions l'implication dans la souffrance de l'autre (le « pâtir avec ») et le long mourir, relégués alors aux soignants libéraux et aux familles qui sont, bien souvent, justement, les plus demandeurs d'appui (voire de relais) par des équipes spécialisées [...] Avec l'idée d'un savoir identique pour tous, dispensé par des spécialistes du mourir qui ne s'impliquent pas dans la souffrance partagée et dans le « tenir avec », nous nous retrouvons sur la pente que la philosophie palliative a toujours voulu éviter. »* (Alric, 2011).

Or, est-il si facile d'admettre que passer du temps, parler avec un patient, lui tenir la main, consoler une famille, c'est du travail ? *« N'y a-t-il pas une tendance à justifier la présence par la réalisation d'un acte soignant ? [...] La culture du faire est très prégnante »* (DGOS, Rapport Plein Sens, 2013).

Les soignants, particulièrement ceux des USP qui partagent avec ces personnes parmi les plus vulnérables de la société une humanité commune, ont un devoir de vigilance. Vigilance, face à ce temps imposé qui va s'accéléralant, et qui, si nous lui emboîtons le pas, risque si ce n'est déjà fait d'atteindre de l'intérieur l'éthique de l'accompagnement qui fonde pourtant les unités de soins palliatifs. Lors du 19^{ème} congrès de la Société Française de Soins Palliatifs, Tanguy Châtel exhortait ainsi soignants et bénévoles d'accompagnement : « *soyons vigile-lents !* ». Soyons les vigiles de la lenteur.

Alors, pour ces personnes déjà marquées, abîmées, par la pauvreté et la solitude, et que la maladie fragilise, jusqu'à ce que le spectre de la mort vienne faire voler en éclats les dernières sécurités ; pour ces personnes, qui plus que toutes autres, ont un besoin vital du temps, lent et long, de l'accompagnement : les unités de soins palliatifs, intégrées dans des établissements de santé fonctionnant désormais selon des règles qui modifient en profondeur la vocation du soin, permettent-elles de leur apporter véritablement les soins pourtant nécessaires ?

III.3. « PENSER SOLIDAIEMENT LA FIN DE VIE²¹ »

« Il serait illusoire de penser que l'avenir de l'humanité se résume à l'affirmation sans limite d'une liberté individuelle, en oubliant que la personne humaine ne vit et ne s'invente que reliée à autrui et dépendante d'autrui. Un véritable accompagnement de fin de vie ne prend son sens que dans le cadre d'une société solidaire qui ne se substitue pas à la personne mais lui témoigne écoute et respect au terme de son existence. » Loin d'être anodin, le fait que ces propos viennent conclure le rapport de la Commission de la fin de vie en France, remis au président de la République le 18 décembre 2012, permet d'affirmer la place centrale du principe de solidarité dans l'élaboration de toute réflexion sur l'accompagnement de la fin de la vie. Anodin, ne l'est pas non plus le titre dudit rapport : *Penser solidairement la fin de vie*.

III.3.1. Quelles solidarités pour aujourd'hui ?

Le principe de solidarité intéresse en premier lieu l'entourage le plus proche du l'individu, ainsi que le suggère le « *congé de solidarité familiale* », mis en place par décret en 2010. Elian Djaoui, psychosociologue, souligne le rôle primordial des solidarités familiales, « *dans une société portée*

²¹ Titre emprunté au rapport de la Commission Sicard sur la fin de vie remis en décembre 2012 au Président de la République François Hollande

par un mouvement social profond qui promeut les valeurs d'autonomie et d'individualisme, [où] la personne peut se retrouver seule et démunie dans un rapport direct (et parfois brutal) à certaines instances du pouvoir central (les « administrations », le politique) ou à des secteurs de la sphère publique : le monde du travail, les rapports sociaux, etc. Le groupe familial pourrait opérer comme filet de soutien ou écran de sécurité ». Le poids des injonctions éthiques ou morales (la solidarité, le don et la dette, les exigences du vivre ensemble) est souvent invoqué par celles et ceux qui prennent soin d'un proche (Djaoui, 2011).

Or, à une époque où les liens familiaux sont des plus distendus, parfois jusqu'à la rupture, la question se pose de savoir si la fin de l'appartenance systématique de l'individu à sa famille signe la fin de la solidarité, ou bien si la société peut être investie du rôle de « famille adoptive » pour l'individu « orphelin de liens ». La place prépondérante du travail dans la vie des personnes, sans distinction, désormais, entre hommes et femmes potentiellement mères ; la fragilité toujours plus marquée du couple, et le flou résultant dans les liens de filiation²² ; l'explosion des moyens de communication ; mais aussi la précarité de l'emploi, imposant parfois l'éloignement ou le déracinement des travailleurs ; autant de facteurs contribuant à la dissolution insidieuse des liens intrafamiliaux, et ce faisant, au transfert de l'entité « cellule fondamentale de la société » de la famille à l'individu.

Dans ces conditions peu propices au développement des solidarités familiales, le malade peut-il alors compter sur d'autres solidarités, assumées par la société ? Comment peut-il compter sur une société secrétant des normes qui par nature excluent un grand nombre de personnes (De Broca, 2013) ? Dans une société de plus en plus accusée d'individualisme, comment continuer, envers et contre tout, envers l'accomplissement des individus et contre les restrictions budgétaires, à considérer la personne en fin de vie comme pleinement participante à la vie sociale ? L'aspect économique d'un côté, et la dimension humaine de l'autre, s'imbriquent à ce moment précis de la fin de vie pour questionner l'éthique sur l'autonomie et la responsabilité. « Jusqu'où la société peut-elle engager les ressources communes en conservant un souci de justice dans leur répartition et jusqu'où les proches peuvent-ils s'investir personnellement ? » La question est posée par le CCNE dans son avis n°108 sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs.

Si l'accompagnement des mourants est l'affaire personnelle et intime des personnes impliquées, il s'inscrit néanmoins dans un cadre social et culturel, et la limitation des ressources interroge aussi bien les investissements collectifs qu'individuels. (CCNE, avis n°108, 2009). « Dans ce contexte, il revient aux institutions compétentes de définir des règles de bonne pratique et de veiller à leur application. » Le principe éthique de la justice distributive ici sollicité, concerne d'abord les institutions, le pouvoir, il est l'affaire de ceux qui ont accepté la lourde tâche de gérer les affaires de la Cité.

²²En 2008 en France, l'INSEE relève un nombre de familles monoparentales 2,5 fois plus important qu'il y a quarante ans, puisqu'elles concernent aujourd'hui une famille sur cinq, pour un total de 3 millions d'enfants élevés par un parent seul. On dénombre par ailleurs 1 million de familles recomposées en France.



Le VIH-Sida : une belle illustration du rapport de la société à la solidarité

Lorsque le VIH fait son apparition en Europe au début des années 80, ce sont d'abord les malades eux-mêmes et leurs proches qui se mobilisent, s'organisant en associations, constituant un groupe de pression politique et médiatique. Dès 1982 aux Etats-Unis et à partir de 1983 en France, les associations de lutte contre le sida mettent en place de nombreux programmes de prévention, d'information, d'accompagnement, d'aide aux malades, parfois même de soins et de recherche (Colin, 2001). Elles agissent dans un premier temps avec le soutien financier de donateurs privés, puis grâce à celui des pouvoirs publics. Durant toute cette période, face à une réalité insupportable, les initiatives solidaires se multiplient. Des malades revendiquent leur droit à une véritable citoyenneté face à la maladie. Des professionnels s'impliquent fortement parfois très largement au-delà du cadre légal de leurs compétences. Un mouvement de solidarité se met en route, dépassant les clivages habituels de l'organisation sociale : le sida supprime des frontières entre le secteur médical et le secteur social, et favorise l'émergence d'une nouvelle culture de la responsabilité et de l'action associative. L'institution publique doit alors s'adapter pour prendre le relai, en innovant à la limite des textes réglementaires, parfois même en dehors, pour répondre à ces situations. C'est ainsi qu'en 1990, Claude Evin alors ministre de la Santé, déclare : *« cette lutte, j'entends la mener au nom et pour certaines valeurs : la solidarité, le refus de l'exclusion, la responsabilisation. Ceci n'est pas de l'angélisme. L'affirmation de ces valeurs a permis une mobilisation civique et sociale qui n'aurait pas été atteinte autrement. Ce sont ces valeurs qui donnent aux malades l'espoir nécessaire pour se battre et à nos concitoyens la volonté d'agir contre la maladie »*. La revendication des malades et des associations – vivre avec la maladie – a représenté l'expression d'une détermination suscitant les réponses sociales et structurelles adaptées, ne serait-ce qu'en termes de solidarité et de justice dans l'accès aux soins (Hirsch, 2010), et ce jusqu'à la création des premiers Appartements de coordination thérapeutique en 1994.

Huit ans après ceux des malades du sida, la Ligue nationale contre le cancer organisait à son tour les premiers états généraux des malades du cancer, reprenant des enjeux qui s'imposaient et contestant des mentalités et des pratiques estimées dès lors inacceptables. Que ce soit pour le VIH ou pour le cancer, c'est pour tenter de remédier à des souffrances d'exclusion que l'accompagnement des personnes vulnérables s'est ainsi développé à partir des années 1980 conjointement dans le domaine de la précarité et dans le domaine de la fin de vie (Châtel, 2012).

Plus que les institutions, c'est le secteur associatif qui promeut une démarche solidaire authentique. C'est dans cette intention que ce sont développés les mouvements d'accompagnement bénévole des personnes en fin de vie : JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie), ou l'ASP fondatrice (Association Soins Palliatifs) dans les années 80, par exemple. La société se réapproprie, via ses institutions, une solidarité assumée d'abord bénévolement par les associations, en la professionnalisant. Et ce sont les citoyens qui de fait, par le jeu des prélèvements, participent « malgré eux » à cette solidarité nationale.

Or, si la solidarité s'organise désormais à un niveau collectif, normalisée, et rétribuée, la question du sens et de l'authenticité de la démarche d'accompagnement peut se poser. L'assistante sociale et le psychologue, qui reçoivent chaque mois leur salaire pour leur mission d'accompagnement, peuvent-ils répondre totalement au besoin de considération et d'estime accru par la maladie, la proximité de la mort, et la perte des liens sociaux ? Le petit ouvrage déjà cité « Tous

*intouchables ? » apporte le témoignage d'une jeune femme handicapée qui avait reçu une somme importante de son assurance : « Sophie s'était installée dans un studio, aménagé pour répondre à son invalidité, et bénéficiait des aides dont elle avait besoin. Pourtant, elle nous confiait qu'elle n'était pas heureuse : « toutes les personnes qui se déplacent pour me voir sont payées pour le faire ». La gratuité de la relation et de l'échange qui ne soient pas la résultante d'une obligation professionnelle avait disparu, et avec elle, le goût du bonheur » (Pozzo di Borgo, 2012). Sophie est ici approuvée par la circulaire DGOS de 2008 qui voit dans la gratuité de l'engagement le témoignage, « au nom du corps social, d'une attention à l'égard des personnes en souffrance, ce qui conforte un sentiment d'appartenance à la communauté humaine » (Circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008). L'accompagnement « professionnalisé ²³», dispenserait finalement d'une solidarité authentique les voisins, les collègues, la famille, « tous frères et sœurs en humanité », en permettant à chacun de rester égocentré, sans être trop perturbé par ses congénères indésirables. A quoi bon prendre le temps de m'asseoir, pour échanger, pour ne rien *faire* peut-être, si ce n'est *faire* silence, si d'autres que moi sont mandatés par la société pour le faire, et mieux que moi puisqu'ils sont formés, et plus légitimement que moi puisqu'ils sont rétribués ? Et à quoi bon déboursier mon argent, alors que mes impôts participent à leur salaire ? Puisque le cours du temps est désormais indexé sur celui de l'euro, donner du temps devient aussi compliqué que de donner de l'argent. Notons, en passant, que la générosité des français n'a jamais été aussi faible²⁴. Si la solidarité existe aujourd'hui, elle semble se passer de la compassion, de l'élan du *sentiment*.*

III.3.2. Vers une révolution de la conception du soin ?

La question de la dépendance, qui concerne le handicap social défini par la précarité autant que le handicap physique impliqué par la maladie et la fin de vie, appelle à être regardée positivement comme une interdépendance : cette notion est illustrée de belle manière par l'exemple des communautés de vie de l'Arche, fondées il y a quarante-cinq ans par Jean Vanier. En acceptant de considérer la dépendance de chacun des membres constituant d'une communauté humaine, elle devient *inter-dépendance* et les capacités de la communauté, qui résultent de la mise en commun des talents, pallient aux limites de chacun. La dépendance, sans aller jusqu'à dire qu'il faille s'en réjouir ou la cultiver, peut alors être accueillie comme la nécessité pour l'homme de rester un être de relation. Et en cela, la vulnérabilité n'est-elle pas à son tour un bien précieux ?

²³ Certains étudient la possibilité d'adapter en France le concept anglosaxon du « *patient navigator* », ou « accompagnateur de patient » en cancérologie, comme méthode pour réduire les inégalités sociales de santé (Dejardin, 2011). Pour une théorisation et une professionnalisation de la fonction de solidarité ?

²⁴ Un sondage réalisé par le CSA en décembre 2012 sur le rapport des français aux dons rapporte qu'une minorité de Français (44%) déclarent donner souvent ou de temps en temps de l'argent aux associations caritatives contre 55% en 2005.

C'est en tout la position tenue par les *cares studies* nord-américaines, ou plus précisément par l'appropriation française de ces travaux et recherches²⁵, qui s'attachent à dégager l'extrême fécondité des relations asymétriques, parmi lesquelles la relation soignante vis-à-vis des enfants, des personnes handicapées, des personnes âgées ou fragiles (c'est-à-dire de tous ceux qui sont dépendants des relations de soins pour exister). Parmi les intuitions qui animent les *care studies*, le refus d'une appréciation des relations dissymétriques à la seule aune des relations symétriques, entraînant nécessairement une évaluation négative en termes de déficience d'un côté, de domination de l'autre (Higgins, 2007). Rétablir la symétrie, ou « *égaliser les conditions* » comme l'entend Paul Ricœur, ne serait plus la seule issue. Soutenant cette logique, Frédéric Worms invite à renoncer à normer la relation de soin par la morale de la dignité ou la politique de l'égalité et de la déplacer vers le double champ d'une critique politique du pouvoir et d'une éthique de la sollicitude, ou de la vulnérabilité. La dissymétrie n'est plus une distance infranchissable entre soignant et soigné, qu'il s'agirait d'abolir abstraitement : elle fait place à une « réversibilité », liée à la commune fragilité, à la vulnérabilité humaine originelle (Higgins, 2007).

Robert William Higgins voit dans cette réflexion une révolution salutaire de la conception du soin, à une époque où le libéralisme, selon ses mots, tend à penser toutes les relations sous le signe de l'autonomie et dans l'horizon normatif du contrat. « *C'est par une perte de pouvoir que s'inverse la dissymétrie, perte qui renverse le pouvoir sur le dépendant en obligation morale à son égard. [...] Double exigence que comporte, pour lui, la relation de soin en elle-même, et qui conduit à la double perspective d'une critique du pouvoir, et d'une éthique de la sollicitude, et notamment à une éthique et à une politique de l'asymétrie* ».

Et si c'était vrai ? « *Si elle était fondée, cette espérance que de la crise d'aujourd'hui peut émerger un monde plus humain, que chacune de nos failles nous convie à un plus d'être ? Plus de créativité, plus de solidarité, plus de lien, plus d'échanges. Et si c'était "vraiment vrai", comme disent les enfants, qu'être fragiles nous rend plus vivants ?* »²⁶

²⁵ « *moins liée à un féminisme militant et au mouvement des gender studies que ne le sont ses origines d'outre-Atlantique, moins engagée dans une opposition frontale à une éthique fondée sur des principes universels d'inspiration kantienne ou néokantienne et réputée masculine* » (Higgins, 2007).

²⁶ Bernard Ugeux, directeur de l'Institut de science et de théologie des religions, dans la préface du livre *La fragilité : faiblesse ou richesse* (Ugeux, 2009).

DEUXIEME PARTIE :

L'ETUDE

IV – L'HEBERGEMENT SOCIAL EN UNITE DE SOINS PALLIATIFS

En France, les patients relevant de soins palliatifs sont de plus en plus nombreux, du fait d'une mortalité qui recule plus vite que n'augmente la morbidité. Dans ce contexte, et depuis deux décennies, les politiques engagées vont dans le sens d'un développement de l'offre de soins palliatifs. Parallèlement, les inégalités sociales ne cessent de croître (*Conférence nationale de santé, 2012*), (*Aïach, 2004*), et la précarité sociale de gagner du terrain. En conséquence, la population des patients précaires relevant de soins palliatifs devrait fatalement continuer d'augmenter, tandis que la capacité d'accueil des unités de soins palliatifs (USP), réservée aux situations les plus complexes, reste très limitée.

Les USP s'inscrivent dans des établissements de santé en pleine mutation, au profit d'une démarche entrepreneuriale avec les logiques comptables de rentabilité qu'impose un contexte budgétaire difficile. Dès lors, elles semblent peu aptes à répondre aux besoins des personnes en situation de précarité sociale, parmi lesquels un besoin crucial d'accompagnement humain et social (*Castel, 2009*), (*ANAES, 2004*). Cela se traduit concrètement par des séjours qui se prolongent pour des raisons d'ordre social, alors que le patient est médicalement sortant, et relèverait d'une prise en charge par l'Hospitalisation à domicile (HAD), en Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), en unité de soins de longue durée (USLD), ou en centre d'accueil.

A travers une étude prospective et multicentrique nous avons cherché à établir des éléments de réponse à la question de l'opportunité de la promotion d'un nouveau type d'accueil adapté à ces patients dont la problématique médicale ne relève plus de l'USP mais dont la situation sociale compromet un retour à domicile ou une admission dans une autre structure.

L'**objectif principal** de cette étude est de déterminer la réalité de l'hébergement social en USP, afin de savoir ce qu'il en est de l'adéquation entre l'offre de soins palliatifs telle qu'elle existe en France, et les besoins générés par les situations de précarité sociale en fin de vie. L'hébergement social constitue donc le critère de jugement principal.

L'**objectif secondaire** est d'identifier plus précisément les différents facteurs contribuant à l'hébergement social en USP. Les facteurs sociaux prédictifs de prolongation de séjour définissent les critères de jugement secondaires.

IV.1 MATERIEL ET METHODE

Il s'agit d'une étude prospective longitudinale, menée pendant six mois entre le 1^{er} février 2013 et le 31 juillet 2013 auprès des unités de soins palliatifs (USP) de six centres hospitalo-universitaires, couvrant l'ensemble de la région HUGO (Hôpitaux Universitaires du Grand Ouest) : Nantes, Tours, Angers, Poitiers, Brest et Rennes.

Choix de la population : les séjours prolongés

L'objectif de la méthode était d'isoler les séjours se prolongeant pour des raisons d'ordre social, pour en faire dans un second temps une analyse rétrospective. L'étude incluait donc des cas consécutifs de séjours prolongés, définis dans notre travail comme dépassant le vingt-et-unième jour d'hospitalisation. Parmi ces séjours, nous avons distingué ceux dont la prolongation était liée à des motifs d'ordre médical, de ceux dont la prolongation était associée à des motifs autres, notamment d'ordre social.

Critère de jugement principal : l'hébergement social

Le critère de jugement principal de l'étude était l'hébergement social, défini par l'intervalle entre la borne à laquelle le patient était jugé médicalement sortant, (borne mobile entre J1 et J21) et la borne correspondant à la fin du séjour (borne mobile au-delà de J21). L'hébergement social était donc mesuré rétrospectivement, une fois connue la date de la fin du séjour. Il était exprimé en nombre de nuitées, pour rester en cohérence avec la mesure des durées de séjours utilisée dans le PMSI (Programme de médicalisation des systèmes d'information).

Résultats secondaires : facteurs prédictifs d'hébergement social

Des facteurs prédictifs d'hébergement social étaient définis sur la base d'une première phase d'observation menée à l'USP du CHU de Poitiers (étude préliminaire menée en 2011 dans le cadre de l'évaluation d'un projet de mise en place d'appartements de coordination thérapeutique). Etaient retenus comme facteurs potentiellement associés à l'hébergement social :

- ① **Facteurs familiaux et matériels**, liés au patient. Il s'agissait des facteurs de précarité sociale, celle-ci étant définie par :
 - une pauvreté économique (restant à charge trop élevé),
 - et/ou une situation d'isolement,
 - et/ou une situation de mal-logement
- ② **Facteurs physiques**, liés au degré de dépendance du patient.
- ③ **Facteurs structurels**, liés à la disponibilité des professionnels (libéraux, réseaux, HAD) et des structures alternatives à l'hospitalisation.

Recueil des données

Les données, essentiellement qualitatives, étaient recueillies à l'aide d'un questionnaire standardisé. Afin de renforcer la pertinence du recueil, le questionnaire a été soumis à l'avis de deux médecins responsables d'USP, dont l'un était indépendant de la direction de l'étude, et d'une assistante de service social intervenant à l'USP du CHU de Poitiers. Il a été corrigé en conséquence et validé.

La méthodologie du recueil est présentée dans la figure n°14.

Le questionnaire (ANNEXE VII) était rempli de façon systématique au vingt-et-unième jour de tout séjour atteignant cette borne par un des praticiens alors présent dans l'unité. Il comprenait trois parties :

- **une première partie** devait rendre compte de la situation de départ. Elle renseignait le motif d'admission principal, les motifs d'admission associés, et l'état du patient à l'entrée, en termes
 - d'autonomie : indice de Karnofsky
 - de situation sociale : entourage aidant, aides à domicile en place
 - de situation financière : aides financières en place
- **une deuxième partie** renseignait la situation clinique du patient au 21^{ème} jour, et permettait de distinguer :
 - un premier groupe de patients non sortants médicalement, pour lequel l'enquête n'était pas poursuivie
 - un second groupe de patients médicalement sortants, pour lequel une enquête plus détaillée était alors menée par une personne compétente (assistante sociale en charge du patient, cadre du service, ou médecin du service suffisamment informé), et précisait les raisons, autres que purement médicales, s'opposant à la sortie du patient :
 - Obstacles familiaux : absence d'entourage aidant, entourage aidant présent mais épuisé, entourage aidant présent mais réticent, entourage aidant non disponible (travail, handicap), personnes à charge dans l'entourage, crainte de l'équipe soignante vis-à-vis de l'entourage.
 - Obstacles matériels : situation de mal-logement (lieu de vie absent, inadapté ou insalubre), restant à charge trop élevé (revenus inférieurs au barème), délai d'obtention des aides trop long.
 - Obstacles structurels : défaut d'IDE libérales, défaut de SSIAD, défaut d'HAD, défaut d'alternatives à l'hospitalisation (absence de structure adaptée, manque de place, institutionnalisation soumise à un critère d'âge et délai d'obtention de dérogation trop long).
- **une troisième partie**, pour ce second groupe de patients jugés médicalement sortants à J21, était renseignée le jour de la sortie administrative du service, et précisait le terme du séjour et sa conclusion : décès, transfert dans une autre structure, ou retour à domicile.

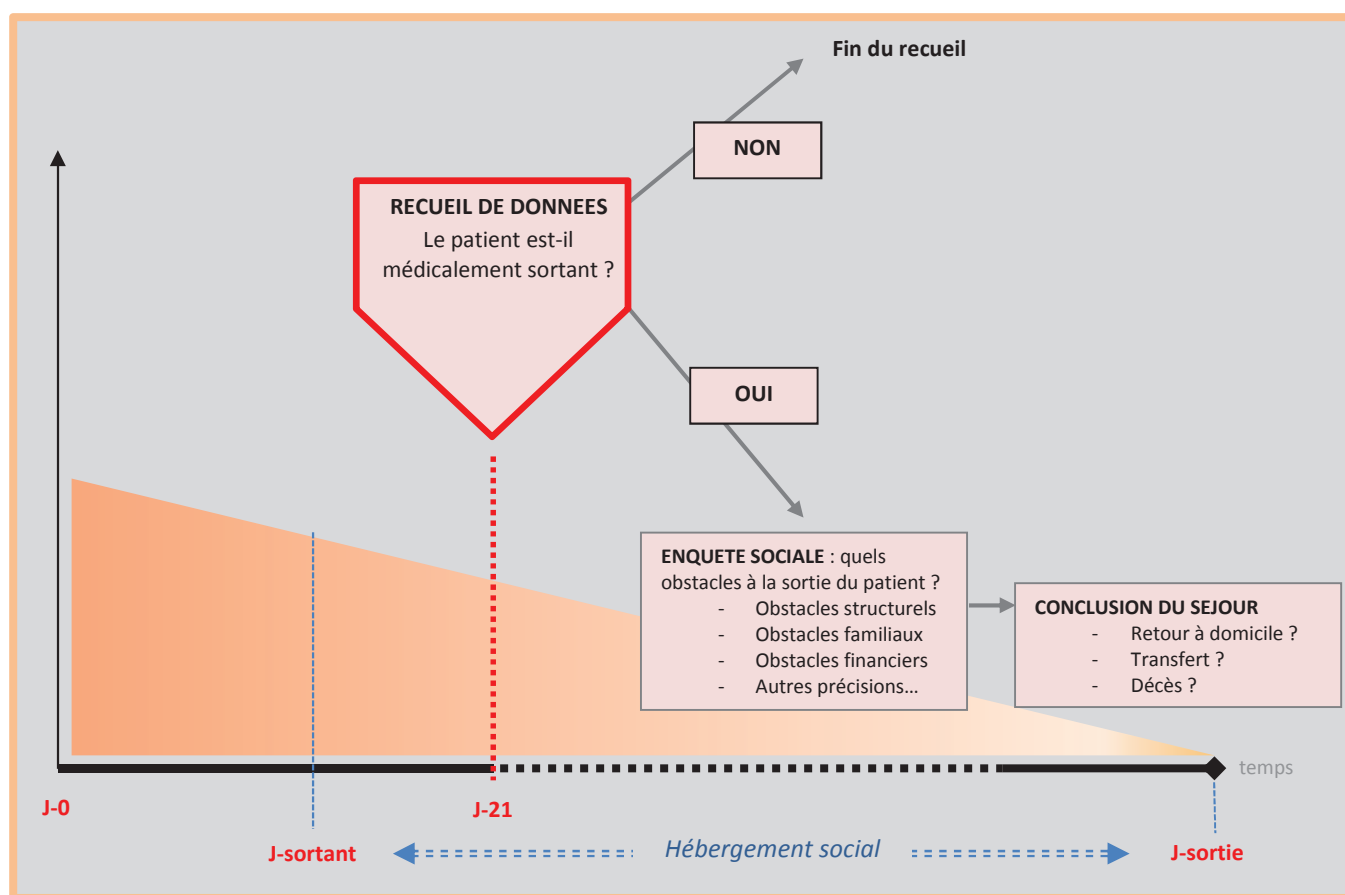


Figure 14: méthode du recueil des données relatives à l'hébergement social en unité de soins palliatifs

A la fin du recueil, une enquête complémentaire était adressée au responsable local de l'étude, afin de situer les USP les unes par rapport aux autres, et permettre une analyse plus complète des éventuelles disparités dans les résultats en fonction de l'USP considérée. Elle comprenait :

- un premier volet à l'adresse du service d'informations médicales (SIM) de la structure, qui renseignait les données relatives aux séjours sur la période de l'étude:
 - la capacité d'accueil de l'USP
 - le nombre de séjours (entrées)
 - la durée moyenne de séjour (DMS-établissement) en USP
 - le nombre de décès
 - le nombre de retours à domicile
 - le nombre de transferts
- un second volet à l'adresse du responsable local qui précisait le positionnement de l'unité dans le panel locorégional d'offres de soins :
 - quels liens avec le ou les HAD ?
 - quels liens avec le ou les SSR ?
 - quel temps d'assistante sociale dédié à l'USP (en ETP) ?
 - quels liens éventuels avec d'autres structures d'accueil ?
 - et tout autre facteur limitant ou facilitant la mise en œuvre du projet de sortie du patient

Un observateur unique basé au CHU de Poitiers, responsable de l'étude, et n'ayant pas participé au recueil des données, était chargé de centraliser l'ensemble des questionnaires et de les analyser. En cas de donnée manquante ou d'imprécision, cet observateur prenait contact avec le responsable local de l'étude (entretien téléphonique), pour éclaircir ou recueillir toute information utile.

Enfin, un entretien avec un médecin DIM (médecin chef du Service d'information médicale du CHU de Poitiers) a été conduit pour comprendre les règles de financement de l'USP et ses enjeux, encadrer la lecture des données recueillies et aider leur interprétation.

IV.2. RESULTATS

Sur les six USP sollicitées, quatre ont participé au recueil de données : Nantes, Tours, Angers et Poitiers. Les USP de Brest et de Rennes n'ont pas donné suite à la sollicitation.

IV.2.1. Résultats principaux

IV.2.1.1. L'hébergement social, à l'échelle de l'étude

Trois-cent soixante-et-onze séjours ont été recensés entre le 1^{er} février 2013 et le 31 juillet 2013 dans les quatre USP ayant participé à l'étude. Quarante-quatre questionnaires ont été remplis, permettant d'inclure 44 séjours prolongés (4,3%). Sur ces 44 séjours, 16 l'ont été pour des raisons d'ordre purement social, alors que les patients étaient médicalement sortants. Cela représentait un total de 549 nuitées d'hospitalisation entre le jour où le patient était jugé sortant et le jour de la sortie effective (tableau IV), soit un taux d'hébergement social mesuré à **10,3%** (549 nuitées sur 5320 nuitées au total sur les quatre USP en six mois).

Dans les autres cas, les séjours étaient prolongés pour des raisons médicales, pouvant être cumulées : douleur non soulagée (9 cas), symptômes physiques ou psychiques non équilibrés ou rebelles (20 cas), phase terminale (12 cas), justifiant le recours aux moyens humains et techniques d'une unité spécifique de soins palliatifs.

IV.2.1.1. L'hébergement social, USP par USP

Dans le détail, l'hébergement social concernait 1,9% des séjours pour l'USP de Nantes, 5,1% pour Angers, 2,9% pour Tours, et 8,1% pour Poitiers. Il représentait 25 nuitées pour Nantes, 36 pour Angers, 68 pour Tours et 420 pour Poitiers (76,5%). Les résultats sont présentés dans le tableau IV :

	Nb de séjours	Nb de séjours prolongés (> 21 jours)	Nb de séjours prolongés pour des raisons sociales	Conversion en nuitées
USP Nantes	109	13	2 (1,8%)	25 (1,9%)
USP Angers	59	7	3 (5,1%)	36 (5,2%)
USP Tours	104	7	3 (2,9%)	68 (4,4%)
USP Poitiers	99	17	8 (8,1%)	420 (23,6%)
Total	371	44	16 (4,3%)	549 (10,3%)

Tableau IV: nombre de séjours prolongés pour raisons sociales dans 4 unités de soins palliatifs de la région Grand Ouest entre le 1er février 2013 et le 31 juillet 2013

D'un point de vue individuel, les prolongations de séjours pour raisons sociales étaient de 1 à 206 nuitées au-delà de la borne définie (J21), et de 3 à 207 nuitées au-delà du jour où le patient était jugé médicalement sortant.

IV.2.2. Résultats secondaires

Les résultats secondaires concernaient les facteurs supposés potentiellement associés à l'hébergement social. Ils étaient établis sur la base du recueil des données relatives à la situation familiale, matérielle et physique des patients, ainsi que sur la base des données recueillies par l'enquête complémentaire (facteurs structurels).

IV.2.2.1. Obstacles à la mise en œuvre du projet de sortie



① Facteurs sociaux liés au patient : obstacles familiaux et matériels

La prolongation des séjours, lorsqu'elle n'était pas liée à des motifs médicaux (c'est-à-dire lorsque l'état était stabilisé et permettait une sortie), était associée à plusieurs facteurs sociaux, d'ordre familial ou matériel. Dans la plupart des cas (11 cas sur 16), les facteurs limitant la sortie étaient multiples chez un même patient.

- Une situation d'isolement (absence, épuisement, indisponibilité, peur) était présente dans la totalité des cas
- Ce défaut d'entourage était aggravé dans trois cas par une situation de mal-logement (logement absent, insalubre, ou inadapté c'est-à-dire par exemple, sans chambre pour accueillir un garde-malade).

Dans un cas, le patient n'avait pas d'entourage, dans les 15 autres cas on notait non pas une absence, mais une défaillance de l'entourage, que ce soit un épuisement (sept cas), une crainte ou un refus (huit cas), une indisponibilité (trois cas) ou la présence de personnes à charge (un cas). L'isolement était alors relatif, défini comme l'absence d'un entourage *aidant* à proprement parler.

Dans sept cas sur 16 (43,7%), l'item « difficulté de maintien à domicile » était coché dans les motifs d'admission principaux, accompagné de la mention « altération de l'état général » dans les motifs secondaires, et de la notion d'un entourage aidant épuisé ou réticent (peur). Ces séjours comprenaient le besoin d'un répit familial.

Le restant à charge était trop élevé dans six cas (les revenus du patient étaient inférieurs au barème).

Les résultats sont réunis dans le tableau V :

Obstacles familiaux	Pas d'entourage aidant	1
	Entourage aidant présent mais épuisé	7
	Entourage aidant présent mais réticent (peur ou refus)	8
	Entourage aidant non disponible (travail, handicap)	3
	Personnes à charge dans l'entourage (enfants en bas âge, parent malade)	1
	Crainte de l'équipe soignante vis-à-vis de l'entourage	3
Obstacles matériels	Restant à charge trop élevé (revenus < barème)	6
	Refus de payer le restant à charge (revenus > barème)	1
	Délai d'obtention des aides trop long	1
	Lieu de vie absent, inadapté ou insalubre	3

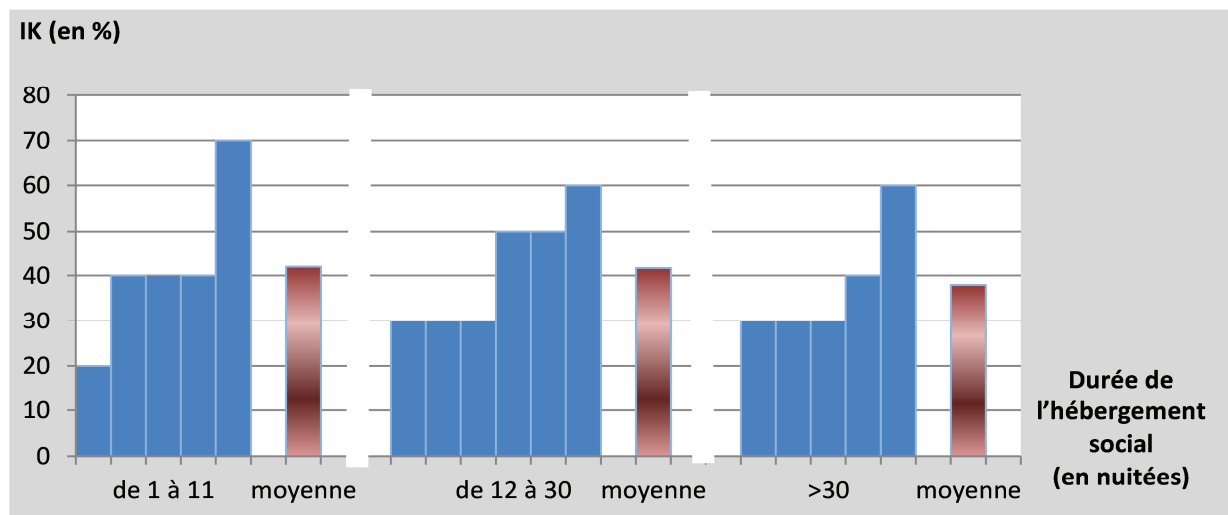
Tableau V: facteurs sociaux associés aux séjours prolongés pour des raisons autres que médicales (16 séjours de plus de 21 jours, entre le 1^{er} février 2013 et le 31 juillet 2013 dans 4 unités de soins palliatifs de la région Grand Ouest)



② Facteurs physiques : obstacles liés au degré de dépendance du patient

L'autonomie des patients concernés par une prolongation de séjour était évaluée entre autres par l'indice de Karnofsky (ANNEXE VII). Le but était de déterminer l'impact de la dépendance sur la prolongation des séjours concernés identifiés comme relevant d'un hébergement social.

1^{ère} analyse : la population des 16 patients concernés par l'hébergement social a été divisée en trois groupes équivalents en nombre, en fonction de la durée de l'hébergement social (graphique 1) : inférieur à 11 nuitées (5 séjours), de 12 à 30 nuitées (6 séjours), supérieur à 30 nuitées (5 séjours). Quel que soit le groupe considéré, la moyenne de l'indice de Karnofsky était aux alentours de 40% (42%, 41,7% et 38%). Les résultats sont illustrés par le graphique suivant :



Graphique 1: comparaison de l'indice de Karnofsky (IK) moyen à l'admission en unité de soins palliatifs en fonction de la durée de l'hébergement social, sur 16 cas de séjours prolongés

2^{ème} analyse : la population des 16 patients concernés par l'hébergement social a été divisée en 2 groupes en fonction du degré de dépendance :

- groupe 1 : IK de 20 à 40% : « *patient incapable de s'occuper de lui-même, soins institutionnels souhaitables* ». Ce groupe, relativement dépendant, comprenait 10 patients, étant exclu 1 patient que la durée d'hébergement exceptionnellement longue (207 jours) rendait incomparable aux autres (IK 30%)
- groupe 2 : IK de 50 à 70% : « *patient incapable de travailler, séjour possible à la maison, soins personnels possibles* ». Ce groupe, relativement plus autonome, comprenait 5 patients.

La durée moyenne de l'hébergement social était de 23,9 nuitées pour le premier groupe, et de 20,4 nuitées pour le second groupe.



③ Facteurs loco-régionaux : obstacles structurels

L'hébergement social, était également associé à plusieurs facteurs d'ordre structurel. Ces facteurs ont été identifiés d'abord à l'échelle du patient, lors du recueil de données à J21. L'absence d'alternative à l'hospitalisation (pas de structure adaptée ou manque de place, institutionnalisation soumise à un critère d'âge et délai d'obtention d'une dérogation trop long) était notée dans 10 cas sur 16 (62,5%). Les résultats sont les suivants (tableau VI) :

Tableau VI : facteurs structurels associés aux séjours prolongés pour des raisons autres que médicales (16 séjours de plus de 21 jours, entre le 1^{er} février 2013 et le 31 juillet 2013 dans 4 unités de soins palliatifs de la région Grand Ouest)

Obstacles structurels	Défaut d'IDE libérales (cabinets saturés, épuisement, etc.)	3
	Défaut de SSIAD (secteur rural, etc.)	3
	Défaut d'HAD (secteur rural, absence de déplacement la nuit, etc.)	3
	Pas d'alternative à l'hospitalisation (absence de structure adaptée, manque de place, institutionnalisation soumise à un critère d'âge et délai d'obtention de dérogation trop long)	10

Les données recueillies auprès des DIM de chaque structure permettaient d'identifier des différences importantes entre les USP en termes : de capacité d'accueil (nombre de lits variant de 5 pour Angers à 8 pour Nantes, jusqu'à 10 pour Poitiers et Tours), de DMS (DMS variant de 11,7 pour Angers à 18 pour Poitiers), de trajectoire des patients, exprimée par le nombre de décès, de RAD et de transferts rapportés au nombre de séjours. Ces critères sont mis en rapport avec l'hébergement social dans le tableau VII :

Tableau VII : Comparaison du nombre de nuitées dédiées à l'hébergement social dans 4 unités de soins palliatifs (Nantes, Angers, Tours et Poitiers), entre le 1^{er} février et le 31 juillet 2013, relativement au profil de chaque USP.

	USP Nantes	USP Angers	USP Tours	USP Poitiers
Nb de lits	8	5	10	10
Nb de séjours	109	59	104	99
Nb de séjours prolongés pour des raisons sociales	2	3	3	8
Nb de nuitées d'hébergement social	25	36	68	420
Taux d'hébergement social (en proportion de nuitées)	1,9%	5,2%	4,4%	23,6%
Durée moyenne de séjour	12,1	11,7	14,7	18
Ratio décès / séjours	0,79	0,36	0,39	0,62
Ratio RAD / séjours	0,12	0,32	0,49	0,30
Ratio transferts / séjours (dont nombre de transferts en SSR)	0,09 (4)	0,32 (11)	0,12(3)	0,08 (2)

Une mise en parallèle des autres éléments recueillis auprès de chaque unité permettait d'identifier les différences de recrutement des séjours (critères d'admission), les différences d'implication du service social, et de paysage local en termes de réseaux spécifiques ville-hôpital, d'HAD, de SSR ou autres structures alternatives à l'hospitalisation. La synthèse des résultats est la suivante (tableau VIII) :

Tableau VIII : mise en parallèle des spécificités et du paysage local de quatre unités de soins palliatifs de la région du Grand Ouest (Nantes, Angers, Tours, Poitiers)

USP CHU NANTES	USP CHU ANGERS	USP CH LUYNES-TOURS	USP CHU POITIERS
Critères d'admission			
Admission laissée au jugement médical : pas de cadre figé.	Conformes aux référentiels (circulaire du 25 mars 2008)	Conformes aux référentiels (circulaire du 25 mars 2008)	Conformes aux référentiels (circulaire du 25 mars 2008)
Pas de patients en cours de chimiothérapie à visée curative.	Accueil de patients en cours de chimiothérapie à visée curative.	Accueil de patients en cours de chimiothérapie à visée curative.	Pas de patients en cours de chimiothérapie à visée curative.
Recrutement majoritaire (79%) de patients en phase terminale pour lesquels l'objectif du séjour est l'encadrement de la phase d'agonie. A contrario : peu de patients en situation de « long mourir ».	Service de médecine aiguë (DMS courtes) : unité de 7 lits (5 de soins pal. et 2 de méd. polyvalente), intégrée au service de médecine interne. + 1 lit d'HDJ (soins de support / soins palliatifs), facilitateur du retour / maintien à domicile.	Critères peu discriminants : équipe médicale peu soumise aux pressions extérieures, l'USP faisant partie du CH de Luynes à 10 kms, indépendant du CHU sauf en ce qui concerne le champ universitaire (formation et recherche).	Recrutement sur dossiers d'admission (EMSP, services de médecine, urgence, autres structures, médecins libéraux) avec hiérarchisation des demandes en fonction d'un score strictement défini.
Service social dédié			
Présence d'un ETP 0,20 non dédié spécifiquement à l'USP.	0,50 ETP dédié à l'USP + 1 IDE coordinatrice	0,4 ETP dédié à l'USP.	0,20 ETP dédié à l'USP.
Réseaux ville-hôpital			
1 réseau ville-hôpital de soins palliatifs : RESPAVIE	Non spécifique. 1 réseau sur Saumur mais pas de contacts.	Réseau de soins palliatifs de la région Centre, développé : 10 EMSP, 6 équipes d'appui départementales, LISP, équipe de coordination régionale, généralistes, 11 HAD, 1 USP.	Pas de réseau spécifique dans le département (86). 1 réseau en Charente : ALISPAD)
Hospitalisation à Domicile			
Rapports facilitants avec l'HAD.	Plusieurs HAD, couvrant l'ensemble du territoire.	11 HAD intégrées dans le réseau.	3 HAD. Pas d'astreinte la nuit pour l'HAD du CHU.
Soins de suite et réadaptation			
3 SSR (2 polyvalents, 1 mention gériatrie).	3 SSR sur Angers		2 SSR (101 lits gériatriques, 21 lits polyvalents, 4 LISP).
L'absence de lisibilité du projet de sortie du patient n'est pas un obstacle au transfert en SSR.	L'absence de lisibilité du projet de sortie du patient n'est pas un obstacle au transfert en SSR.	L'absence de lisibilité du projet de sortie du patient est un obstacle au transfert en SSR.	L'absence de lisibilité du projet de sortie du patient est un obstacle au transfert en SSR.
Transferts facilités, et en retour l'USP s'engage à reprendre les patients en admission directe en cas de complication. Pas de critère d'âge.	Transferts facilités (15 LISP, 2 postes douleur/soins palliatifs). En retour, l'USP s'engage à reprendre les patients en cas d'épisode aigu (accès limité du SSR au plateau technique du CHU car site différent).	Possibilité de transferts limitée: critère d'âge (mention gériatrique), réfractaire à une charge en soins lourde (pas de LISP) et aux problématiques psychologiques complexes.	Possibilité de transferts limitée. Deux tiers des lits sont soumis à un critère d'âge (> 75 ans) et « réservés » prioritairement aux patients issus du secteur de court séjour gériatrique. Manque de lits USLD en aval. LISP « virtuels ».

Autres structures d'accueil alternatives			
–	–	MAS (maison d'accueil spécialisée)	–
Autres facteurs facilitants			
Quid des liens avec l'ICO de Nantes ?	Liens étroits avec l'Institut Cancérologie de l'Ouest (ICO) Paul Papin	Entente avec le service d'oncologie : transferts depuis l'USP facilités, notamment dans la situation du « palliatif chronique », à défaut d'autres possibilités (le patient chemine alors entre le domicile, l'USP et le service d'oncologie).	–
Autres facteurs limitants			
–	–	Peu de structure capable de représenter une réelle alternative à l'hospitalisation pour les patients en situation « palliative chronique ».	Une seule USP régionale (pas d'USP dans les 3 autres établissements comptant plus de 600 décès/an : Angoulême, Niort et La Rochelle) Difficulté d'accès au fond FNASS (limité aux patients relevant de l'HAD) et donc à la possibilité de mise en place des garde-malades à domicile.

IV.2.2.2. Devenir des patients

Dans 25% des cas d'hébergement social (quatre cas sur 16), le patient était finalement transféré dans une structure d'accueil alternative : SSR, EHPAD, MAS, USLD, après un délai respectivement de 7, 22, 42 et 207 jours.

Dans 50% des cas (huit cas sur 16), un retour à domicile était réalisé, avec HAD (deux cas), HAD et garde-malades (deux cas), avec le SSIAD (un cas), ou sans autres aides que l'entourage (trois cas).

Dans 25% des cas (quatre cas sur 16), le séjour se concluait par le décès du patient dans l'USP, alors même que le patient ne relevait plus d'une unité spécifique de soins palliatifs depuis 18, 14, 47 et 56 jours (tableau IX) :

Tableau IX : description des séjours prolongés pour des raisons sociales, et de leur conclusion, entre le 1^{er} février 2013 et le 31 juillet 2013 dans 4 unités de soins palliatifs (CHU de Nantes, d'Angers, de Tours et de Poitiers)

Admission	Sortant médicalement à	Facteurs sociaux faisant obstacle à la sortie	Fin du séjour	Conclusion
USP NANTES	J15	Entourage aidant réticent (risque de maltraitance), manque de place en SSR	J22 (+7)	Transfert (SSR)
USP NANTES	J14	Entourage aidant réticent, pas de place en SSR	J32 (+18)	Décès
USP ANGERS	J19	Entourage aidant épuisé, manque de places en HAD, restant à charge pour garde-malades trop élevé (pas de mutuelle)	J22 (+ 3)	RAD (HAD)
USP ANGERS	J10	Entourage aidant réticent (peur), pas de place en SSR, attente d'une place en SSIAD	J21 (+11)	RAD
USP ANGERS	J3	Entourage aidant épuisé, délai d'obtention d'une place en SSR ou EHPAD	J25 (+22)	Transfert (EHPAD)
USP TOURS	J10	Entourage aidant réticent (peur), barrière de la langue, restant à charge pour garde-malades trop élevé	J22 (+12)	RAD
USP TOURS	J7	Entourage aidant réticent (peur, patient atteint de SLA...), patient trop jeune pour une institutionnalisation	J49 (+42)	Transfert (MAS)
USP TOURS	J19	Entourage aidant réticent, pas de place en structure adaptée (refus du SSR, pas de place en EHPAD)	J33 (+14)	Décès
USP POITIERS	J7	Entourage aidant épuisé, pas de place en HAD (secteur rural), manque de place en SSIAD (1 passage / jour, insuffisant), demande APA pour auxiliaire de vie en plus	J35 (+28)	RAD (SSIAD)
USP POITIERS	J15	Entourage aidant épuisé, épouse en mi-temps thérapeutique, trop jeune pour une institutionnalisation, restant à charge pour garde-malades trop élevé	J69 (+54)	RAD (HAD + GM)
USP POITIERS	J18	Entourage aidant épuisé, patient réticent à toutes les formes d'aides proposées (financières, professionnelles)	J33 (+15)	RAD
USP POITIERS	J16	Entourage aidant épuisé, restant à charge pour garde-malades trop élevé, manque de place en HAD, SSIAD débordé, pas d'IDE disponible (secteur rural)	J21 (+ 5)	RAD (HAD + GM)
USP POITIERS	J20	Entourage aidant non disponible (enfants : travail, conjoint malade), restant à charge pour garde-malades trop élevé, trop jeune pour une institutionnalisation	J28 (+8)	RAD (HAD)
USP POITIERS	J20	Pas d'entourage aidant, trop jeune pour une institutionnalisation, patient sous curatelle, LISP / SSR / famille d'accueil = refusé, attente réponse USLD	J227 (+207)	Transfert (USLD)
USP POITIERS	J19	Entourage aidant non disponible (travail), IDE impliquées affectivement et épuisées, trop jeune pour une institutionnalisation	J75 (+56)	Décès
USP POITIERS	J14	Entourage aidant non disponible (travail), restant à charge pour garde-malades trop élevé, domicile insalubre, manque d'offres en SSIAD (secteur rural)	J61 (+47)	Décès
TOTAL	16 séjours		+ 549 nuitées	8 RAD 4 transferts 4 décès

IV.3. DISCUSSION

IV.3.1. Analyse de la méthode

IV.3.1.1. Les biais



Biais d'information : biais de suspicion

Il s'agissait d'une étude analytique semi-quantitative, non contrôlée. L'instigateur de l'étude était également l'observateur, avec le risque que cela comporte de subjectivité dans l'analyse des données. En revanche, celui-ci ne participait pas directement au recueil des données. Afin de préciser certaines informations floues ou manquantes, l'observateur s'est entretenu avec les responsables de l'étude de chaque USP, après la période du recueil. Ceux-ci n'avaient cependant pas d'intérêts engagés dans l'étude.



Biais de mémorisation

Le choix d'une étude multicentrique nous a paru le seul capable de permettre une lecture pertinente des données à la lumière des spécificités locales. Ainsi, les différentes données recueillies auprès des unités permettaient d'interpréter les différences de résultats en intégrant d'autres facteurs spécifiques tels que l'impact d'un réseau efficace, d'un SSR conciliant, ou l'influence des critères d'admission, par exemple.

En revanche, la limite du choix d'une étude multicentrique résidait dans le fait que l'évaluateur unique, basé sur le centre de Poitiers, ne pouvait contrôler d'une façon égale le recueil des données des autres centres, avec le risque relatif d'un recueil aléatoire, la qualité et l'exhaustivité du recueil de données étant liées à l'investissement de chaque évaluateur. Ce biais a été cependant minoré par des contacts réguliers avec chacun d'eux, pour faire préciser certaines données et traduire avec plus d'acuité les difficultés rencontrées.



Biais de recrutement

L'admission des patients est soumise à des critères spécifiques pour chaque USP. Ainsi par exemple, l'USP de Nantes recrute prioritairement des patients en phase terminale de leur maladie pour l'encadrement de la toute fin de vie, aux dépens des patients en situation de « long mourir ». De même l'USP d'Angers, de par sa situation dans le service de médecine interne, se positionne comme un service de médecine aiguë peu propice à la prise en charge dans la durée des problématiques purement sociales. A l'inverse, la notion de précarité représente un critère majeur qui rend l'admission prioritaire pour l'USP du CHU de Poitiers, qui par souci d'objectivité a fait le choix d'établir une « *fiche de classement des demandes d'admission par ordre de priorité* »

(Cf. ANNEXE VIII) renseignée à partir des données consignées dans le formulaire de demande d'admission. Parmi les critères d'admission, l'absence d'EMSP accessible, et un contexte psychosocial difficile, représentent des facteurs de risque, et augmentent significativement le « *score de priorité* ». Parmi les « *critères de priorité* », le plus important est un « *environnement médico-social inadapté ou insuffisant à domicile* ».

Ainsi existe-t-il le risque pour l'USP de Poitiers de recruter plus facilement des patients en situation de précarité, et notamment d'isolement, que les autres USP participantes. Cependant, il est essentiel de tenir compte du contexte dans lequel ces critères ont été définis, et c'est bien *parce que* le département de la Vienne était particulièrement démunie en termes de structures, réseaux et HAD, qu'une attention particulière a été donnée aux situations de précarité et d'isolement. Ce biais de recrutement n'enlève donc rien à la pertinence du résultat de l'étude, selon lequel l'USP de Poitiers est bien plus que les autres USP confrontée à l'hébergement social, mais permet au contraire d'en comprendre une de ses raisons : l'hébergement social est corrélé à un recrutement plus important de patients « à risque », lui-même étant lié à un maillage localement très insuffisant en termes de structures et de réseaux.



Biais de confusion

La participation de plusieurs variables dans la prolongation de séjour a été évaluée, parmi lesquelles l'autonomie du patient. La comparaison d'un sous-groupe relativement autonome (IK entre 50 et 70%) avec un sous-groupe relativement dépendant (IK entre 20 et 40%), montre une différence en termes de durée d'hébergement social de 3,5 nuitées. Cependant, le nombre de patients était très insuffisant pour conclure à la significativité ou non d'un tel résultat, et une analyse multivariée aurait été nécessaire. Le faible nombre de patients permettait en revanche une observation au cas par cas, et si la dépendance impactait logiquement le projet de sortie, il n'en reste pas moins que dans toutes les situations, le handicap physique ne représentait pas d'obstacle à la sortie en lui-même : le handicap devient problématique dès lors que l'entourage est défaillant (absent ou non efficient).

Ainsi, la dépendance engendrée par le handicap physique n'est pas un obstacle en elle-même, mais le devient du fait de la précarité sociale sous-jacente. Cette observation rejoint celle de Lang et al. en 2007, qui en analysant les variables associées à une durée prolongée des séjours, montrait que le niveau de dépendance n'était pas un marqueur pertinent de la prolongation de séjours (Lang, 2007).

IV.3.1.2. Critique de la méthodologie

L'objectif principal de l'étude était de mesurer la réalité de l'hébergement social, en évaluant les facteurs de précarité sociale associés aux séjours prolongés en USP.



Définition de la population

Pour ce faire, il s'agissait dans un premier temps de repérer les séjours prolongés, et de déterminer les facteurs à l'origine de cette prolongation de séjour. En écartant dans un deuxième temps les séjours se prolongeant pour des raisons médicales (symptômes non contrôlés, état non stabilisé), étaient donc isolés tous les séjours se prolongeant pour des raisons d'ordre purement social.



Puissance de l'étude : validité interne

Le nombre réduit de séjours identifiés comme relevant de l'hébergement social oblige à la prudence quant à la lecture comparative des résultats entre les quatre USP. Cependant, il ne s'agissait pas d'une étude comparative entre quatre groupes, mais d'une étude de cas : l'objectif était de repérer les séjours dont la prolongation était liée à une problématique sociale, pour identifier ensuite au cas par cas, quels facteurs sociaux étaient associés à la prolongation de ces séjours.



Mesure de la variable principale

Le choix d'un recueil unique au 21^{ème} jour ne permettait pas de tenir compte spécifiquement de deux types de séjours qui auraient pu pourtant renforcer le recrutement et donc la validité des résultats (aux dépens du recensement des cas d'hébergements sociaux, et tendant donc à minimiser la thèse de l'hébergement social ici évaluée):

- les séjours des patients non sortant médicalement à J21 mais le devenant ensuite, avec une prolongation de séjour pourtant réelle pour des raisons d'ordre purement social. On citera l'exemple (parmi d'autres) d'un patient à l'USP du CHU de Poitiers qui était sortant à J25 et qui n'est sorti qu'à J45, sans qu'il ait pu être recruté.
- et les séjours des patients rapidement sortants, dont le séjour se prolonge ensuite, avec au cours de l'hospitalisation une dégradation empêchant finalement de les juger médicalement sortants, alors qu'ils l'étaient quelques jours auparavant.

Dans ces conditions, le choix du 21^{ème} jour comme borne basse d'un séjour prolongé peut prêter à discussion. Cette borne, définie a priori, était arbitraire. L'idéal aurait été de définir une borne mobile, définie au cas par cas au moment du séjour où le patient aurait été jugé médicalement sortant. Mais cette alternative, pour pertinente qu'elle eût été, se heurtait à un principe de réalité : nécessitant une évaluation au jour le jour de chaque patient de l'USP, l'investissement demandé aux différents évaluateurs aurait été très important, au risque de majorer un biais de mesure. De plus, l'objectif n'était pas forcément de repérer tous les séjours se prolongeant pour des raisons autres que médicales mais, parmi eux, seulement les séjours dont la durée « anormale » pouvait traduire une difficulté. On peut en effet raisonnablement envisager qu'un séjour de 12 jours, pour un patient médicalement sortant au huitième jour, ne traduit pas forcément de difficulté majeure. Ainsi, le choix du 21^{ème} jour comme borne basse d'un séjour prolongé a été établi en tenant compte de la durée de séjour attendue au regard du

PMSI (10 jours) et de la borne haute (12 jours), ainsi que de la durée moyenne de séjour nationale (DMS CHU = 16,9 jours).

Une autre méthode de recueil de données, plus fiable, aurait pu consister en l'exploitation des données du logiciel hospitalier « Trajectoire » dont le but est de rendre plus performante et plus cohérente la trajectoire d'un patient dans un établissement de santé, en intégrant toutes les variables caractérisant son séjour. Cette méthode aurait permis un recueil fiable et exhaustif, avec des résultats parfaitement comparables entre les différentes structures, mais les établissements n'étaient pas encore tous dotés d'un tel logiciel au début de l'étude.



Définition des facteurs associés à la variable principale

Seule une analyse multifactorielle avec régression logistique aurait pu établir formellement l'incidence de tel ou tel facteur sur la variable étudiée qu'était l'hébergement social, à condition que l'effectif ait été suffisant. Compte tenu du nombre réduit de cas identifiés ($n = 16$), une telle analyse n'aurait pas été pertinente. Plus que de déterminer formellement les facteurs influençant la prolongation des séjours, l'objectif secondaire était de discuter des facteurs associés aux situations d'hébergement social, dans une analyse explicative, au cas par cas.

IV.3.2. Evaluation de l'hébergement social en USP

Parmi les 371 séjours répertoriés en six mois dans les quatre USP, 44 ont dépassé la borne du vingt-et-unième jour. Dans 16 cas (4,3% de l'ensemble des séjours), des facteurs de précarité étaient associés à la prolongation du séjour. En nombre de nuitées, l'impact de l'hébergement social était mesuré à 549, avec de fortes disparités suivant les USP : de 25 pour Nantes à 420 pour Poitiers. Cependant, ce résultat peut être modulé selon plusieurs motifs :

- d'un côté, la fenêtre de six mois représentait non pas l'intervalle absolu entre l'entrée du premier séjour et la conclusion du dernier séjour, mais la période de mesure pendant laquelle les séjours prolongés étaient inclus, quelle que soit la date du début de séjour. Aussi, à partir du 1^{er} février 2013, ont été inclus tous les séjours dépassant la borne de J21, y compris ceux dont la date d'admission était antérieure à la date du début du recueil. Sur six mois, ce sont ainsi 339 jours d'hébergement social qu'il convient de compter, ceci aux dépens de la seule unité du CHU de Poitiers dans laquelle trois séjours étaient en cours, pour un total de 210 jours déjà écoulés à la date de début du recueil. Ceci dit, le mode de recueil étant le même pour les quatre unités, la comparaison reste valable et les résultats pertinents.
- de même, tous les séjours identifiés ne sauraient être qualifiés d'hébergement social, lorsque l'intervalle entre la sortie médicale et la sortie administrative est réduit à quelques jours. Ainsi en était-il pour 2 patients, médicalement sortants à J19 et J16, et sortis respectivement à J22 (+3) et J21 (+5), sans que cela traduise nécessairement une

difficulté sociale. Le nombre de nuitées est donc préférable au nombre de séjours en ce qui concerne l'expression des résultats.

A notre connaissance, aucune étude à ce jour ne s'est intéressée au profil des séjours se prolongeant pour des raisons sociales en USP. Les comparaisons avec les données de la littérature sont donc limitées. En revanche, l'influence de la précarité sur la DMS a déjà été mise en évidence, à de nombreuses reprises, notamment chez Mathy C, Bensadon M. et al., qui montraient qu'à GHM identiques, les patients dits "précaires" avaient une durée de séjour globalement supérieure de 36% à celle des patients "non-précaires" et un coût de séjour supérieur d'environ 33% (l'accroissement du coût étant directement lié au fait que ces patients restaient plus longtemps et non au fait qu'ils bénéficiaient d'une prise en charge plus complexe) (Mathy, 2002) ; de même, Bréchat N, Besnier M. et al. ont montré que les personnes âgées de plus de 50 ans ayant des handicaps sociaux restaient hospitalisées plus de deux jours et demi en moyenne par rapport à celles qui n'avaient pas de handicap social, avec un surcoût hospitalier imputable au handicap social exprimé en termes de journées supplémentaires d'hospitalisation de 18% (Bréchat, 2010).

IV.3.3. Obstacles à la mise en œuvre du projet de sortie du patient

Il peut être prudent de préciser au préalable que la comparaison des résultats sur l'hébergement social dans les quatre USP étudiées dans ce travail avait pour but de discuter des hypothèses, plus que de conclure à la significativité de résultats formels, que ni la méthode ni la puissance de l'étude ne permettaient d'établir. En aucune manière il ne s'agissait d'une étude comparative entre groupes homogènes, et la méthode choisie ici ne permet pas d'analyse statistique (seule une analyse multifactorielle avec régression logistique pourrait établir formellement l'incidence de tel ou tel facteur sur la variable étudiée qu'est l'hébergement social). L'objectif secondaire était d'analyser les facteurs associés à l'hébergement social en USP, au cas par cas.

Dans tous les cas d'hébergement social étaient cumulés deux facteurs de précarité parmi l'isolement, le mal-logement et la pauvreté économique, ce qui suggère le théorème suivant : un facteur de précarité sociale ne constitue un obstacle à la sortie d'USP que lorsqu'il est cumulé avec un autre.

Le mécanisme de l'hébergement social se déclinait ainsi :

- en premier lieu, une défaillance de l'entourage (absence, épuisement, indisponibilité, peur), aggravée par une situation de mal-logement ou par une pauvreté économique, empêchant la mise en place des garde-malades nécessaires au retour à domicile ;
- à laquelle répondait l'absence de structure adaptée capable de représenter une alternative à l'hospitalisation, critère présent dans 62,5% des cas.

IV.3.3.1. Les facteurs sociaux individuels



Le rôle de l'entourage

Parmi les conditions *sine qua non* du retour à domicile, la plupart des auteurs citent la présence de la famille (Gomes, 2006) ou d'un entourage aidant autre que familial (Perret 2010), parmi lesquels les aidants professionnels. Le rôle de l'isolement dans l'hébergement social est clairement mis en évidence dans notre travail, puisque l'on retrouve la notion d'un entourage défaillant dans 100% des cas de prolongation de séjours pour des raisons sociales (tableau IX). En revanche, il convient de distinguer l'isolement absolu, lié à l'absence d'entourage, noté dans un seul cas, de l'isolement relatif, lié à un entourage épuisé, réticent (par peur la plupart du temps) ou indisponible (travail, maladie, personnes à charges), noté dans tous les autres cas.

Le rôle de la maladie dans la perte des liens, et donc dans l'isolement, a bien été mis en évidence, notamment chez Elicabe R, Guilbert A. et al. dans une étude sur les maladies graves et la fin de vie des personnes précaires (Elicabe, 2011) : en matière de santé, "l'isolement a tendance à aggraver l'isolement" : non seulement le patient désocialisé, face à sa maladie, ne peut pas convoquer un réseau d'entraide, mais la maladie elle-même, facteur d'anxiété pour l'entourage, et renforçant un sentiment d'impuissance (impuissance à gérer la plainte), induit souvent l'éloignement de l'entourage. *« La situation déjà précaire que la maladie vient mettre en crise est souvent thématisée par les professionnels de santé comme n'étant pas d'abord ou nécessairement une précarité financière, ni même liée à une absence de logement, mais une précarité qui se traduit par l'isolement d'une personne qui, atteinte, ne peut faire face seule à sa maladie. »* Si les conditions précaires de l'hébergement sont ici évoquées, l'étude sus-citée insiste surtout sur l'incapacité de la personne à faire appel à un réseau d'entraide à même de lui permettre son maintien à domicile. *« Cet isolement social, identifié comme un problème majeur dans un grand nombre de structures, se voit redoublé par l'isolement qu'entraîne la maladie grave. La maladie est anxiogène pour l'entourage et met à mal les liens souvent ténus qui existaient autour de la personne. [...] Ainsi l'isolement et la précarité existentielle qui l'accompagne peuvent concerner des publics qui ne relèvent pas uniquement de la pauvreté »* (Elicabe, 2011).

La notion d'épuisement, rapportée dans notre travail dans 7 cas sur les 16 cas d'hébergement social, est à l'origine du besoin « de répit » pour les aidants. C'est ce constat qui est à la base de l'expérimentation des maisons d'accompagnement dans le cadre du plan de développement des soins palliatifs 2008-2012, dont nous reparlerons ci-après (IV.3.4.1.) : *« une charge croissante pèse sur les aidants familiaux, nécessitant de ce fait la mise en œuvre de solutions de répit pour répondre à l'épuisement ou au risque d'épuisement. »* (Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, 2013).

Ce décalage entre l'indication théorique d'un retour à domicile qu'autorise une situation clinique qui ne relève plus d'un plateau technique spécialisé, et l'obstacle que représente la défaillance de l'entourage, est également mis en évidence dans l'étude publiée en mars 2013 par l'ONFV, qui analyse : *« le souhait de la personne malade de finir sa vie à domicile ne rencontre pas toujours le souhait de ses proches. Dans ces situations, il est parfois délicat de trouver un équilibre entre la nécessité de respecter autant que possible la volonté du malade, et celle de ne pas mettre en difficulté les aidants : le maintien à domicile implique en effet un investissement important de la part des proches. Lorsque le proche ne se sent pas en capacité d'assumer l'accompagnement de la*

personne malade à domicile, il est très difficile (d'un point de vue pratique, mais aussi d'un point de vue éthique) d'assurer le maintien à domicile.» (ONFV mars 2013).



Le rôle du logement

Les derniers chiffres du mal logement sont rapportés par la Fondation Abbé Pierre: près de 700 000 personnes qui privées de domicile personnel, 2,8 millions de personnes vivent dans des conditions de logement très difficiles (privation de confort et/ou surpeuplement « accentué »), et plus de 5 millions de personnes sont en situation de fragilité (logement dans une copropriété en difficulté, locataires en impayés de loyer, surpeuplement), pour un total de 8,2 millions de personnes touchées par la crise du logement (Fondation Abbé Pierre, Rapport 2013) (Cf. ANNEXE II).

Dans notre étude, un patient sur les 16 concernés par l'hébergement social est sans logement. Dans 2 autres cas, une situation de mal-logement est identifiée, étant considérés comme mal-logés les patients dont le domicile est *insalubre* ou *inadapté*, *inadapté* s'entendant ici relativement à une précarité sociale. Par exemple, dans le cas d'un de ces patients, son logement n'était certes pas insalubre, mais ne comportait qu'une seule pièce de vie, compromettant ainsi la mise en place d'un garde-malade la nuit si l'on considère que le garde-malade doit pouvoir bénéficier d'une chambre attitrée.

Cependant, le mal-logement n'est pas suffisant pour justifier en lui-seul la prolongation du séjour. En effet dans les deux cas analysés ici, d'autres facteurs compromettaient de toute façon la sortie indépendamment de la précarité du logement. La fréquence et le type de soins ne justifiait pas l'intervention d'un SSIAD, encore moins de l'HAD, privant les patients du FNASS pourtant nécessaire à la mise en place de garde-malades à domicile, pour suppléer l'indisponibilité de l'entourage (sœurs ou enfants vivant à proximité mais ayant des obligations professionnelles). Et quand bien même auraient-ils été éligibles au FNASS, le restant à charge, de 15% (450 euros) restait trop élevé, les revenus de ces patients se situant juste au-dessus de premier seuil. En plus de la situation de mal-logement, nécessitant de fait une structure d'accueil alternative, un obstacle financier empêchait de toute façon un éventuel retour à domicile.

Dans un cas, l'âge du patient lui permettait de prétendre à une admission en EHPAD, mais à défaut de places suffisantes, le patient est décédé avant qu'une place ne se libère : c'était donc un défaut de structures d'aval qui posait difficulté.

Dans le cas du patient isolé, sans entourage ni logement, le patient était trop jeune pour intégrer un EHAPD, et l'absence de projet à long terme lui a fermé les portes du SSR. Une demande d'admission en famille d'accueil a été refusée par le Conseil général au titre que cela ne faisait pas partie de leur mission (cf. IV.3.4.2.). L'obtention d'une dérogation au bout de cinq mois a finalement permis d'intégrer une USLD, mais au terme d'un hébergement de cinq mois. Dans notre étude, c'est ce dernier cas, le seul souffrant d'un isolement absolu (pas de domicile, pas d'entourage), dont l'hébergement en USP a atteint le chiffre record de 207 jours. L'effet du cumul de difficultés financières, d'un âge jeune, d'un entourage absent et d'une situation de mal-logement paraît majeur.



Les revenus

Tout bénéficiaire relevant du régime général et suivi en soins palliatifs peut prétendre au Fond national d'action sanitaire et social (FNASS) à condition qu'il soit suivi par une EMSP, un réseau de soins palliatifs, une structure d'HAD, ou un SSIAD.

Si cette enveloppe (3000 euros, renouvelable une fois à titre exceptionnelle), permet le recouvrement des frais de garde-malade à domicile et de certaines prestations non remboursables dès lors qu'elles sont justifiées médicalement, sa mise en place se heurte à plusieurs difficultés :

- l'indication est limitée par la charge en soins (prise en charge par une HAD ou un SSIAD), sauf à être pris en charge par un réseau ville-hôpital spécifique ou par une EMSP, condition qui reste région-dépendante. Sont donc exclus du dispositif les patients qui ne nécessitent pas de soins techniques même s'ils justifieraient par ailleurs de la présence d'un garde-malade (dans le cas par exemple d'une situation d'isolement) et les patients domiciliés dans une région mal lotie en termes d'HAD, de réseaux ou d'EMSP.
- le dispositif est conditionné au fait de rester à son domicile, étant donc exclues les personnes hébergées dans les domiciles « de substitution » que sont les EHPAD, les familles d'accueil, ou encore les appartements de coordination thérapeutique.
- Enfin, certains patients ayant des faibles revenus, en restant toutefois juste au-dessus du barème prévu (cette précarité de « second degré » déjà évoquée au paragraphe II.2.2.2), ne peuvent accéder au fond FNASS faute de pouvoir payer le restant à charge (de 10% à 15% de l'enveloppe de 3000 euros, soit entre 300 et 450 euros).

Dans notre étude, ce restant à charge était trop élevé dans 37,5% des situations d'hébergements social (6 cas sur 16). Or bien souvent, le retour et le maintien à domicile sont conditionnés au financement de garde-malades. D'autres solidarités doivent alors se mettre en place, en faisant appel notamment aux associations. A Poitiers par exemple, l'association Pallium rassemble des dons provenant pour la plupart des familles de patients et essaie modestement, de manière limitée (200 euros/personne), de pallier un tant soit peu à ce déficit de prise en charge. Il va de soi que ces solutions relèvent d'un bricolage fragile et ne sauraient se substituer à des mesures qui trouveraient leur pérennité dans une définition légale.

IV.3.3.2. Les facteurs d'ordre structurel

Aux facteurs de précarité, parfois cumulés, étaient opposés des obstacles structurels, avec dans 62,5% des cas, l'absence de structure adaptée disponible. L'écart important d'incidence de l'hébergement social entre l'USP du CHU de Poitiers (76,5% de l'ensemble de l'hébergement social) et les autres USP semble étroitement lié à la présence ou non de structures susceptibles de représenter une alternative à l'hospitalisation, et les partenariats développés localement.

Ainsi le manque de structures adaptées est traduit par le nombre de nuitées d'hébergement social plus ou moins important en fonction du bassin d'implantation de l'USP (tableau IV):

- de 25 nuitées à l'USP du CHU de Nantes, bénéficiant d'une collaboration étroite avec trois SSR,
- 36 nuitées à l'USP du CHU d'Angers bénéficiant d'un partenariat avec le SSR (sur la période de l'étude, sur 59 séjours et 19 transferts, on dénombre 11 transferts en SSR),
- et 68 nuitées à l'USP du CHU de Tours, bénéficiant d'un réseau ville-hôpital très développé, de la présence d'une Maison d'accueil spécialisée, ainsi que d'une entente avec le service d'oncologie susceptible d'accepter des transferts depuis l'USP, notamment dans la situation particulière du « long mourir » (le patient chemine alors entre le domicile, l'USP et le service d'oncologie).
- jusqu'à 420 nuitées à l'USP du CHU de Poitiers, dont le bassin est exempt de toute structure alternative à l'hospitalisation.



Influence du recrutement des patients en USP

Le développement des USP étant insuffisant pour répondre à toutes les demandes d'admission a priori justifiées (Déglise, 2009), (Fouchard, 2010), le ministère de la santé a validé, dans sa circulaire du 2008, l'établissement de critères d'admission (cf. III.2.2.2.). Il suggère l'élaboration de critères d'ordre purement médical : charge en soins trop lourde, intensité des symptômes détériorant de façon « majeure » la qualité de vie du malade ; de critères plus subjectifs de l'ordre de la nécessité d'un accompagnement du patient ou des proches : souffrance morale intense et réfractaire, détérioration majeure de la qualité de vie familiale, situation socio-familiale difficile, questionnement difficile dans le champ de l'éthique (Circulaire n°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008). Cette circulaire précise que « *c'est la multiplicité des critères qui définit la complexité et justifie l'indication d'une admission en USP* », laissant un champ d'appréciation relativement large aux médecins qui décident de la validité ou non d'une demande d'admission.

Dans ce cadre finalement relativement ouvert, le recrutement peut être plus ou moins prédictif de l'hébergement social en fonction des critères d'admission établis dans chaque USP.

Concernant par exemple l'USP de Nantes, l'accueil privilégié de patients en phase terminale pour lesquels l'objectif du séjour est l'encadrement de la phase d'agonie, explique la forte proportion de décès (79%, contre 36% à Angers) et peut participer à la réduction de la DMS constatée : 11,7 versus 16,9 au niveau national (DMS CHU pour les « séjours établissement »). Les critères d'admission, laissés au libre jugement médical, ne favorisent pas le recrutement de patients en situation palliative chronique et susceptibles d'être concernés par l'hébergement social.

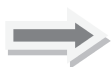
De même, l'USP d'Angers, avec ses cinq lits intégrés à un service de médecine interne, se positionne comme un service de médecine aiguë, ce qui peut non seulement influencer le recrutement mais également la mise en œuvre des projets de soins, au profit d'une réduction de la DMS (12,1 sur la durée de l'étude) : les patients du service, qu'ils relèvent de l'USP, des lits de médecine interne ou de médecine polyvalente, bénéficient de la même trajectoire, et des mêmes logiques de transferts vers le SSR. Aussi l'hébergement social se reporte de l'USP sur le SSR.

L'USP du CH de Luynes quant à elle bénéficie d'une certaine liberté dans son recrutement, et jouit d'une relative indépendance vis-à-vis du CHU, les liens entre l'USP du CH de Luynes et le CHU de Tours concernant essentiellement la formation et la recherche. Le recrutement, non influencé par les pressions budgétaires et les politiques de raccourcissement des DMS (Déglise, 2009) est large, et inclut une forte proportion de « palliatif chronique ».

Enfin l'USP du CHU de Poitiers dispose d'une « *fiche de classement des demandes d'admission par ordre de priorité* » renseignée pour toute demande de séjour à partir des données consignées dans le formulaire de demande d'admission. La notion de précarité représente un critère majeur qui rend l'admission prioritaire. L'objectif est d'établir un « score de priorité » pour un recrutement le plus objectif possible, sur la base :

- des *critères d'admission*, permettant de retenir ou non la demande, parmi lesquels, outre les symptômes et les facteurs de risque: l'absence d'EMSP accessible, et un contexte psychosocial difficile.
- des *critères de priorité*, dont le plus important est un *environnement médico-social inadapté ou insuffisant à domicile*.

A ce sujet, il est intéressant de citer au passage une étude réalisée en octobre 2013 sur l'évolution des pratiques en USP auprès de 23 unités : pour 5 d'entre elles, l'isolement social représentait un critère de non admission (Patarin, 2013), du fait de l'absence de projet d'accueil ultérieur.



Collaboration avec le SSR

On le voit bien à Nantes et à Angers, c'est essentiellement la présence de SSR « conciliants » qui permet d'absorber l'hébergement social de l'USP, en acceptant de prendre le relais de l'USP lorsque le patient est médicalement sortant, même s'il n'y a pas de perspective de retour à domicile lisible : un tel transfert, loin de résoudre le problème, ne fait que le déplacer. Ce n'est pas le cas de l'USP du CHU de Poitiers, qui présente le plus fort taux d'hébergement social alors que le SSR local, en parfaite cohérence avec ses missions, et du fait d'une orientation principalement gériatrique (101 lits sur 122), ne peut accepter de tels transferts. Le SSR du CHU de Poitiers évoque deux raisons pour expliquer son positionnement vis-à-vis de l'USP : un manque de structures d'aval, l'USLD ne suffisant pas à répondre aux besoins de la population gériatrique du secteur de court séjour, et l'absence de projet de réadaptation dans le cadre des patients sortants d'USP, la mention « réadaptation » étant prioritaire sur la mention « soins de suite ». Et la circulaire du 3 octobre 2008 le rappelle : le SSR n'a pas plus que l'USP la mission d'héberger les patients mal-logés ou isolés. « *Le SSR ne doit plus être seulement reconnu comme l'aval du MCO, mais comme structure sanitaire apportant une plus-value réelle au patient car permettant une prise en charge globale destinée à lui permettre de retourner dans son lieu de vie d'origine* ». Et surtout dans son annexe 1 sur l'admission en structure de SSR : « *il convient d'accueillir en SSR uniquement le patient pour lequel un projet thérapeutique pourra être défini en termes d'objectifs de soins médicaux, de rééducation et de réadaptation* ».

Aussi la question se pose du devenir des patients sortants d'USP en SSR à Nantes et à Angers : sont-ils hébergés « jusqu'à la fin » ? Et lorsque le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, quelles possibilités de transfert, en USLD, ou en EHPAD (sous réserve d'une dérogation) existe-t-il ?



Influence du service social

Si l'on en croit certaines données de la littérature, le travail social serait sous-représenté en USP, et méconnu des soignants du fait d'un cloisonnement entre le sanitaire et le social : il existerait dans le domaine médical une méconnaissance de l'action sociale et un manque de clarté concernant le champ d'intervention des travailleurs sociaux et de leurs modes d'action (Soudant-Roquette, 2006). Une étude menée sur la fin de vie des grands précaires (Elicabe, 2011) suggère quant à elle que si le personnel hospitalier ne sait pas toujours prendre en compte les problématiques spécifiques aux personnes en situation de précarité dans la sortie d'hospitalisation, les assistantes sociales hospitalières (*a fortiori*, celles des PASS) sont en revanche au clair avec celles-ci. Dans notre étude, le temps d'assistante social dédié à l'USP n'a pas d'incidence sur les résultats : il est le moins important à l'USP de Nantes, qui est pourtant la moins concernée par l'hébergement social et qui possède la DMS la plus courte. Ceci tend à montrer que le problème est moins celui du diagnostic de la situation sociale et de la mise en place des aides sociales, que celui de l'impossibilité de transformer le projet de sortie en réalisation concrète.

Mais la méthode utilisée dans ce travail ne permet pas de conclure de manière pertinente sur l'impact du service social dans la prolongation des séjours en USP.



Impact des réseaux et de l'HAD

Le fait que l'USP du CH de Luynes-Tours ne bénéficie pas de tels liens facilitants avec le SSR, en restant pourtant relativement peu concernée par l'hébergement social (68 nuitées et 2,6% de ses séjours), peut s'expliquer par une entente avec l'oncologie facilitant le transfert de certains patients lorsque le séjour se prolonge sans que puisse être organisé de retour à domicile. En considérant par ailleurs le ratio de retours à domicile (0,49), très supérieur à celui de Poitiers (0,30), on peut légitimement considérer que la présence d'un réseau ville-hôpital spécifique à Tours, solidement implanté et très développé, alors que les deux unités sont par ailleurs relativement comparables, est un facteur facilitant la mise en œuvre du projet de sortie des patients.

Cependant, si un réseau performant ou une HAD disponible peuvent faciliter le retour et le maintien à domicile de certains patients, ainsi que le montre la littérature (Perret, 2009), (Gomes, 2006), (Rosenquist, 1999) il ne sera d'aucun intérêt pour ceux qui, identifiés dans cette étude, sont isolés et/ou mal-logés et relèvent dès lors de structures alternatives à l'hospitalisation et au domicile.

IV.3.4. Devenir des patients

Concernant les résultats secondaires : dans 25% des cas, un transfert était finalement possible secondairement, soit en SSR (qui, rappelons-le, n'a pas de mission d'hébergement, ce qui signifie

que le problème n'est pas résolu mais déplacé), soit en structure de long séjour (MAS, USLD ou EHPAD lorsque l'âge le permettait) ; dans 25% des cas, le séjour se prolongeait jusqu'au décès du patient ; enfin dans 50% des cas, l'issue était un retour à domicile, avec ou sans mise en place d'aides (HAD, IDE, SSIAD, garde-malades). Il aurait été intéressant de connaître la suite du séjour à domicile, et d'évaluer la pérennité du maintien à domicile, en déterminant le nombre éventuel de réhospitalisations précoces. Pour l'USP de Poitiers, trois retours à domicile sur les cinq étudiés ont donné lieu à une réhospitalisation pour, entre autres motifs, une difficulté de maintien à domicile. L'étude ne permet pas de distinguer ce qui, dans les issues données aux séjours, relève de solutions « par défaut » (cet « art du bricolage » que nous avons évoqué : cf. I.2.2.4.), ou de solutions réellement adaptées. De même il aurait été intéressant de connaître la suite donnée à un transfert en SSR.

IV.3.5. Perspectives

A propos des patients en situation de précarité, Patrick Verspieren écrivait en 2006 que « de tels patients sont considérés comme un poids pour l'hôpital actuel, voire comme des intrus, peut-être autant que les « vagabonds » d'autrefois qui demandaient l'hospitalité. [...]. Se pose donc la question de nouvelles structures à inventer, au sein ou à l'extérieur des hôpitaux d'aujourd'hui, et par conséquent d'initiatives à prendre pour expérimenter de nouvelles formes d'hospitalité et prouver qu'elles sont réalisables. Cela demande une réflexion approfondie sur les types de vulnérabilité qui aujourd'hui sont mal pris en compte dans notre société, et sur les modes possibles d'accueil et de soutien des personnes qui en sont atteintes » (Verspieren, 2006).

Nous l'avons vu effectivement dans cette étude, l'hôpital est peu apte à assumer seul la responsabilité de la prise en charge médico-sociale de ce public particulier, et la participation de structures d'accueil alternatives dédiées semble nécessaire. Les exemples des USP des CHU de Nantes et d'Angers confortent cette thèse puisque l'une comme l'autre sont finalement très peu confrontées à la problématique du devenir des patients en situation sociale défavorable, ayant par ailleurs un accès facilité à des alternatives à l'hospitalisation – même si l'on ne peut ici juger de la pertinence de ces structures d'accueil (SSR essentiellement) relativement aux besoins propres de ces patients d'une part, et aux missions des dites structures d'autre part.

Même si la place du bénévolat d'accompagnement y est développée, et même si l'assistante sociale et la psychologue ont un rôle dédié et déterminant, l'USP ne semble pas le lieu le plus spécifique de l'accompagnement de la personne précaire en fin de vie. En effet nous l'avons vu, de par ses missions particulières, l'USP reste un lieu où la priorité est à la médicalisation. Et si le ratio de personnel est plus élevé qu'ailleurs, c'est d'abord et avant tout à la faveur du ratio soignant. Ainsi le référentiel de 2008 proposait à titre indicatif pour une USP de 10 lits : 21,5 Equivalent Temps Plein (ETP) de soignants (2,5 ETP de médecin, 9 ETP d'IDE, 10 ETP d'aides-soignants) contre 1 ETP de psychologue et moins de 0,5 ETP d'assistante sociale (Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, 2013). L'USP ne semble donc pas être, a priori, le lieu privilégié de la prise en charge du « long mourir » chez la

personne précaire lorsque celle-ci, équilibrée d'un point de vue clinique, relève avant tout d'un accompagnement humain, social, psychologique et spirituel (Cf. II.2.3.1.). (Castel, 2009), (ANAES, 2004).

Et c'est ainsi que Didier Sicard, avant qu'il ne préside la commission de réflexion sur la fin de vie, réclamait en 2010 que soient encouragées « *des structures hors hôpital qui pourraient prendre le relais pour les pathologies chroniques et faciliter l'allègement des charges, lorsque les malades ont moins besoin de recours à la haute technologie hospitalière* » (Sicard, 2010).

Mais avant d'aller plus loin, sans doute convient-il de rappeler en quoi l'hébergement social peut constituer un problème aux USP plus qu'aux autres services peut-être. Car en effet, tous les services sont confrontés à une minorité de séjours se prolongeant pour des raisons sociales ou administratives, et tous les services sont potentiellement concernés par l'hébergement social.

Les USP, comme en témoigne leur capacité d'accueil limitée, sont désormais réservées aux situations les plus particulières ou les plus complexes, trop marginales dirons-nous, pour être traitées dans un service classique. Les USP, « *ces mondes clos, séparés, spécialisés, les plus proches du modèle anglais de l'hospice* » (DGOS, Rapport Plein Sens, 2013), ont-elles alors pour mission d'accueillir les personnes en fin de vie sous le prétexte de leur précarité sociale, ces malades que les services se renvoient « *comme dans un flipper ou [comme des] "patates chaudes"*²⁷ » ?

Si l'on se réfère à la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, dans son annexe III traitant spécifiquement des USP, il semblerait que le critère de précarité socio-économique peut en lui-même constituer un « critère d'admission » (c'est en tous cas ce qui a inspiré la définition d'une *fiche de classement des demandes d'admission* à l'USP du CHU de Poitiers, qui considère la notion de précarité comme un facteur de priorité). En effet, il est précisé qu'un patient peut être admis en USP lorsque « *la personne malade présente une détérioration majeure de sa qualité de vie personnelle ou familiale liée à une situation socio-familiale rendant le maintien [à domicile] difficile* » (Circulaire n°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008). L'admission est néanmoins soumise au principe de complexité définie par la multiplicité des critères. Plus loin, la circulaire précise que l'USP prévoit d'accueillir les patients en séjours « de repli », en situation de crise, ou bien en séjours dits « classiques », ces derniers étant définis comme « *des séjours de fin de vie dont il est difficile d'évaluer la durée* ». Autrement dit, si le niveau de précarité socioéconomique entraînant une détérioration substantielle de la qualité de vie du patient peut en lui-même justifier l'admission en USP, il n'est nullement nécessaire que la durée prévisible de séjour soit établie selon les critères d'un court ou moyen séjour. A ce sujet, la circulaire ne déclare aucun impératif de durée, puisqu'elle définit l'USP comme une structure spécialisée « *qui accueille de façon temporaire ou permanente* » les patients qui relèvent de ses indications.

Ainsi, on ne voit pas ce qui, dans les missions de l'USP telles qu'elles sont définies par la loi, peut constituer une limite à l'accueil de personnes en situation de fin de vie pour des raisons de précarité sociale. A priori en tous cas. Car au-delà des directives légales, il convient de considérer les politiques de financement. Le système de financement des USP incite très clairement à

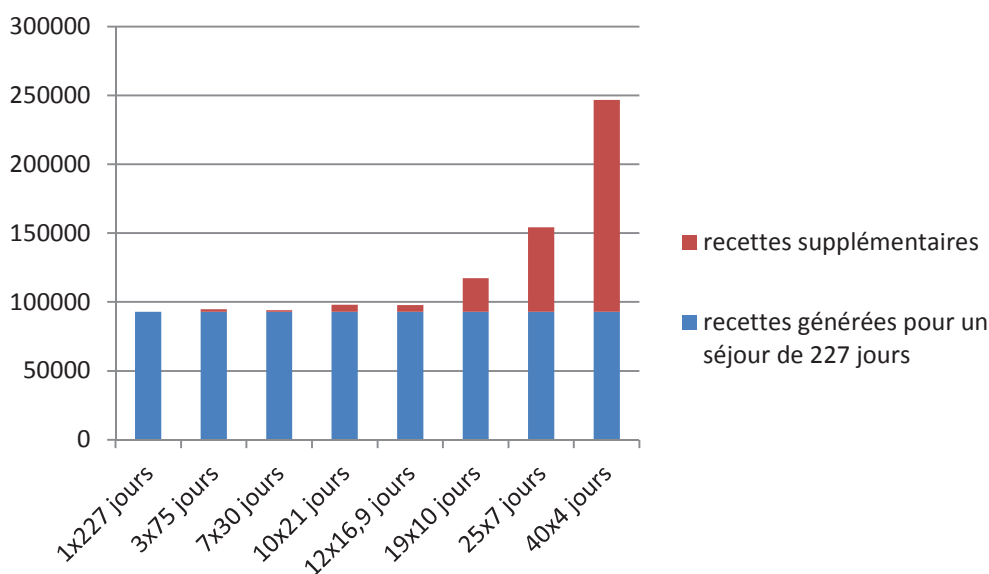
²⁷ Selon l'expression du Professeur Didier Sicard dans son article L'évolution éthique à l'heure de la tarification à l'activité, *Ethique et Santé*, Volume 7, Issue 3, Septembre 2010, Pages 148-151

privilégier les séjours de courte durée, voire de très courte durée. Pour le comprendre, il peut être intéressant de travailler autour de l'exemple concret d'un séjour recruté dans l'étude, à l'USP du CHU de Poitiers : monsieur B., 57 ans, admis à l'USP le 5 novembre 2012 pour une détérioration majeure de l'état général, des difficultés respiratoires sur trachéotomie dans les suites d'une section du nerf phrénique en peropératoire d'une adénopathie cervicale gauche, elle-même secondaire à une tumeur neuroendocrine à grandes cellules sans localisation primitive retrouvée. Alité en permanence (AVC sylvien secondaire à une rupture carotidienne en peropératoire de l'adénopathie cervicale gauche), porteur d'une sonde vésicale à demeure, la prise en charge en USP a permis de stabiliser son état, et monsieur B. était médicalement sortant au vingtième jour d'hospitalisation. Sans retour à domicile possible (monsieur B., totalement isolé, était hébergé chez ses employeurs et n'avait donc pas de domicile personnel), et faute d'alternative à l'hospitalisation (demandes de transfert en SSR, en EHPAD, et en famille d'accueil refusées), le patient est resté hospitalisé 227 jours jusqu'à son transfert le 10 juillet 2013 en USLD (demande acceptée au bout de 5 mois), soit après 207 jours d'hébergement social, puisqu'il ne relevait alors plus des moyens humains et techniques spécifiques de l'unité. Il est décédé deux jours après son départ de l'unité.

- 1) Son séjour de 227 jours, durée exceptionnelle certes, a rapporté au CHU : $6169,92 + [(227-12) \times 402,91] = \mathbf{92\ 796\text{€}}$. S'il avait pu bénéficier d'une alternative à l'hospitalisation et dans ce cadre était sorti à J20, et que les 207 jours suivant avaient été ainsi couverts par 12 séjours de 16,9 jours (DMS CHU pour les séjours établissements), cette même période aurait rapporté au CHU : $6169,92 + [(20-12) \times 402,91] + [6169,92 + (16-12) \times 402,91] \times 12 = \mathbf{102\ 772\text{€}}$. Résultat paradoxal car le manque à gagner représenté par un séjour très long est finalement modéré (ici, 10 000 €) relativement au manque à gagner d'un séjour « moyen ».
- 2) Si l'on compare maintenant les recettes générées par ce même séjour de 227 jours à celles générées par 7 séjours de 30 jours, on ne constate quasiment pas de différence (**1160€**).
- 3) Enfin, si sur ce même intervalle, ce ne sont pas 12 séjours de 16,9 jours mais 20 séjours de 10 jours (durée moyenne de séjour attendue en USP), le manque à gagner serait de **40 000 €**.

Cette projection tend à montrer que si les séjours les plus rentables sont ceux d'une durée inférieure à 12 jours (borne haute), et a fortiori ceux d'une durée inférieure à 4 jours (borne basse), les très longs séjours ne sont finalement pas plus pénalisants que les moyens séjours. Ceci traduit clairement la volonté qui sous-tend le système de financement des USP de réduire drastiquement la DMS, puisque cette réduction ne devient significativement rentable en termes de valeur surajoutée que lorsqu'on passe au-dessous du seuil de 10 jours, pour devenir franchement significative au-dessous d'une semaine, et majeure au-dessous de la borne basse de 4 jours (graphique 2).

Graphique 2: recettes générées par l'occupation d'un lit d'unité de soins palliatifs, en 227 jours, en fonction du nombre et de la durée des séjours (en euros)²⁸



Or dans le cadre particulier des soins palliatifs, il est illusoire de viser une telle réduction systématique et généralisée des durées de séjours... sauf à pouvoir compter sur une offre conséquente de structures d'aval, de réseaux ville-hôpital et autres alternatives à l'hospitalisation... ou à « épurer » les critères d'admission pour n'hospitaliser finalement que des patients en pleine santé ?

Mais même si ces très longs séjours, correspondant à de l'hébergement social, sont beaucoup moins pénalisants pour l'hôpital qu'attendu, et que le manque à gagner n'est important que relativement aux courts et très courts séjours, il n'en reste pas moins que le préjudice est réel et sévère sur le plan humain, d'une part pour le patient qui ne bénéficie pas d'un accompagnement susceptible de répondre à ses besoins, et d'autre part pour les patients admissibles en USP, en attente d'une place, et qui n'auront pas le temps de voir leur demande honorée faute de disponibilité.

Par ailleurs, alors que, nous l'avons vu, l'heure est au développement des soins palliatifs (Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, 2013), le nombre actuel de places en USP ne permet pas de répondre à toutes les demandes d'admission pourtant justifiées. Pour illustration, cette étude menée à l'USP de l'hôpital Paul Brousse de Paris, qui chiffrait à 27,6% la proportion de patients effectivement admis parmi les demandes qui avaient été préalablement considérées comme justifiées. Le délai d'admission moyen était de neuf jours environ. Dans cet intervalle, entre demande d'admission et admission effective, un

²⁸ La comparaison des séjours tient compte du fait que plus les séjours sont courts, plus le taux d'occupation diminue si l'on respecte le délai de 48 heures de vacance d'une chambre ayant accueilli un décès.

quart des candidats à une hospitalisation en USP étaient décédés, et un tiers étaient finalement orientés vers une autre structure (Fouchard, 2010). Ces résultats sont cependant à relativiser puisqu'ils ne reflètent qu'une réalité locale. Il aurait été souhaitable de déterminer dans notre étude, sur la période du recueil et dans les quatre unités étudiées, d'une part le délai séparant l'admission effective de sa réception, et d'autre part le taux, parmi les patients admissibles, de ceux pour qui l'accord est intervenu trop tard. Au CHRU de Tours, une étude réalisée en 2009 à l'hôpital donnait un délai d'admission en USP, de près de 5 jours (Déglise, 2009). Quels que soient les délais mesurés, on peut dans tous les cas retenir que les demandes d'admission en USP, pour recevables qu'elles soient, ne peuvent être toutes reçues. Et ce constat est d'autant plus significatif que la démarche palliative n'est pas encore pleinement diffusée, ce qui laisse supposer que nombre de situations qui pourraient être reconnues comme justifiant d'une admission en USP ne le sont pas, par méconnaissance.

IV.3.5.1. Les maisons d'accompagnement

C'est sur ce constat qu'est née l'expérimentation du dispositif de maison d'accompagnement, dans le cadre du dernier programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Nous évoquerons ici les deux maisons d'accompagnement d'adultes : la Maison de Lionel en Ardèche (14 places) et la Maison de vie à Besançon (7 places). Au fil de notre travail, nous avons tenté de montrer l'impasse dans laquelle se situe une partie des patients relevant de soins palliatifs, lorsqu'une situation de précarité empêche le retour ou le maintien à domicile, et alors même qu'ils ne relèvent plus des missions et des moyens d'une USP. Les besoins de ces personnes, nous l'avons vu, sont essentiellement des besoins d'hébergement et d'accompagnement, à côté des besoins purement sanitaires spécifiques. Aussi ne peut-on qu'être séduit par le cahier des charges de ces maisons d'accompagnement destinées « à l'accueil des malade atteints de pathologies graves en phase avancée [et donc, pas forcément terminale], ne pouvant pas [...] retourner à leur domicile sans pour autant relever d'une prise en charge en hospitalisation complète » (Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, 2013). Ces structures, précise le programme, « doivent offrir une qualité de vie en évitant une médicalisation excessive et en mettant l'accent sur l'accompagnement de la personne et des familles ».

Ces maisons visent non seulement des séjours de répit mais également et surtout des séjours plus longs sans limitation de durée lorsque le domicile s'il était souhaité n'est pas envisageable pour des raisons essentiellement sociales. L'accompagnement consiste, au-delà de la prise en charge sanitaire spécifique, à offrir aux patients un cadre adapté prenant en compte la globalité de leurs besoins : hébergement, soins, nursing, prise en charge de la souffrance psychique, activités divertissantes, rétablissement d'un lien social (Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, 2013). Outre les soignants qui interviennent auprès du résident tel qu'ils le feraient à son domicile, les bénévoles ont une place centrale dans l'accompagnement.

Cette expérimentation a fait l'objet d'une évaluation, reprise dans le bilan de juin 2013 du programme de développement des soins palliatifs. Théoriquement les personnes accueillies dans ces maisons ne relevaient pas des offres existantes dans le secteur sanitaire ou social, c'est-à-dire :

- d'une USP, puisqu'elles ne nécessitaient pas le recours à un plateau technique hospitalier,
- d'une admission en SSR ou en HAD puisqu'elles nécessitaient un accompagnement humain important, plus qu'une prise en charge sanitaire,
- d'une EHPAD du fait d'un âge inférieur à 60 ans, et de la nécessité d'un temps d'accompagnement important (le ratio de personnel en EHPAD est de 0,59 par lit, versus 1,6 à 1,9 pour les maisons d'accompagnement, sans compter les intervenants extérieurs et les bénévoles de la maison)
- ni d'un appartement thérapeutique du fait du besoin de la présence de tiers, en lien avec une insuffisance d'autonomie.

Mais dans les faits, le public accueilli nécessitait une prise en charge sanitaire supérieure à ce qui avait été prévu, notamment pour la maison de Lionel du fait d'une carence en USP dans le périmètre de son implantation. Alors que le coût par patient des maisons d'accompagnement est théoriquement moins élevé que toutes les autres offres (HAD, USP, SSR, EHPAD), celui-ci a été revu à la hausse du fait d'une consommation de soins externes importante (Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, 2013).

A partir du moment où le cahier des charges et les critères d'admission n'ont pas été rigoureusement appliqués, peut-on réellement juger de la capacité d'un tel dispositif à répondre aux besoins de séjours de longue durée pour les personnes ne relevant pas des offres existantes ? Quoi qu'il en soit, le Ministère de la santé et la Croix Rouge (en charge du projet) ont d'ores et déjà opté pour une redéfinition de ces maisons, qui ne viseront désormais plus que des séjours de répit d'une durée limitée à 90 jours par an et par personne, fractionnable, en alternative au domicile. La présente étude confirme néanmoins l'intérêt de telles structures de répit, en montrant que dans près d'une situation d'hébergement social sur deux en USP est retrouvée la notion d'épuisement de l'entourage (entre 7 et 10 cas sur 17, suivant que l'on considère ou non la peur de l'entourage).

Et si le bilan de juin 2013 suggère qu'« *une partie des besoins de séjours de longue durée trouvera des éléments de réponse dans la réforme des soins de longue durée et dans l'intervention de l'HAD dans les institutions médico-sociales* » (Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, 2013), aucune perspective concrète n'est visible pour les patients jeunes (moins de 60 ans) dont le pronostic vital est engagé à moyen terme, à un terme en tout cas trop court pour qu'une dérogation soit obtenue « à temps », et la question reste donc entièrement ouverte aujourd'hui.

IV.3.5.2. Le dispositif de « famille d'accueil »

Peut-on imaginer le principe de famille d'accueil comme une piste de réflexion sérieuse pour l'accueil des personnes précaires en fin de vie, relevant de soins palliatifs « insuffisamment complexes » pour justifier d'une prise en charge en USP ? Cette question dépasse largement les objectifs de ce travail, mais il peut être intéressant d'ouvrir une piste de réflexion, autour d'un projet qui pourrait se révéler opportun à la fois financièrement dans un contexte de restriction budgétaire, humainement dans une période où les différentes précarités se développent en même temps que les solitudes, et moralement dans une société où semble se déliter les liens de solidarité interindividuelle et collective.

Ce dispositif tel qu'il est défini par le préambule du contrat type d'accueil familial (Décret n° 2010-928 du 3 août 2010) vise à répondre aux besoins matériels et humains des personnes qui, comme celles étudiées dans notre étude, sont isolées en plus d'être fragilisées par la maladie : *« l'accueil à titre onéreux, par des particuliers, de personnes âgées ou adultes handicapées, constitue une réponse adaptée, parmi la palette des réponses offertes aux personnes âgées ou handicapées qui ne désirent plus ou ne peuvent plus, en raison de leur perte d'autonomie ou de leur handicap, demeurer à leur domicile. Elle leur permet de bénéficier d'un mode d'accueil intermédiaire entre le maintien à domicile et l'hébergement collectif en établissement ou de répondre à des situations de prise en charge temporaire, pendant des vacances ou après une hospitalisation. Ce mode d'accueil, que le gouvernement souhaite développer parce qu'il répond à une attente forte de ces personnes et de leur famille, constitue une formule souple, recherchée en raison des avantages qu'elle présente. Elle permet généralement [à la personne âgée ou handicapée, grâce à] la proximité géographique du lieu de l'accueil, de maintenir des liens tissés avec son environnement antérieur tout en lui offrant un cadre familial et sécurisant. »* (Famidac, contrat type, 2010).

L'accueillant familial exerce une profession définie et réglementée d'accueil à son domicile, dans sa famille ou dans un logement situé sous le toit de l'accueillant, de personnes âgées, handicapées et/ou souffrant de handicaps mentaux. L'accueil peut être organisé par des personnes morales de droit public ou de droit privé ou par des établissements de santé. L'accueillant familial doit être titulaire d'un agrément délivré par le président du conseil général ou par le Directeur de l'établissement de santé après vérification que ses conditions d'accueil garantissent la protection de la santé, la sécurité et le bien-être physique et moral des personnes accueillies.

Le fondement de la profession d'accueillant familial est de procurer à la personne accueillie des conditions de vie dans un cadre familial lui permettant de préserver son état physique et psychique, ses relations affectives et sa socialisation (Famidac, 2011).

Les accueillants familiaux sont rémunérés par la personne accueillie (à hauteur de 47 euros par jour), cette dernière pouvant prétendre aux aides financières relatives à son état de santé et à ses revenus (allocations de logement, allocations de compensation du handicap, APA, cf. II.2.3.2.) ainsi qu'à l'aide sociale départementale. Les accueils peuvent être permanents, temporaires ou séquentiels (répit), à temps plein ou à temps partiel (de jour ou de nuit), en chambre individuelle ou en logement indépendant. Considéré comme le nouveau domicile du patient, il

n'y a pas, a priori en tous cas, d'obstacle à la mise en place d'une HAD, ou d'une prise en charge par un SSIAD ou autres professionnels libéraux.

Parmi les indications proposées par l'association de familles d'accueil Famidac, le dispositif s'adresse à des personnes adultes de moins de 60 ans porteuses d'un handicap, ou pour les personnes âgées de plus de 60 ans avec ou sans handicap :

- **dont le retour à domicile est devenu impossible, suite à une hospitalisation**
- souffrant d'incapacités physiques, sociales ou comportementales
- ne disposant plus de l'autonomie suffisante pour vivre à leur domicile de façon indépendante,
- recherchant une solution alternative au placement en établissement
- ou encore, prises en charge par leur famille naturelle elle-même "vieillissante", ou souhaitant "souffler" quelque temps.

Plusieurs limites freinent néanmoins à cette heure la généralisation d'un tel dispositif pour ce public particulier :

- d'une part, si les accueillants ont l'obligation de se former (Le Code de l'action sociale et des familles dans son article L441-1 prévoit que *"l'agrément ne peut être accordé que si les accueillants se sont engagés à suivre une formation initiale et continue organisée par le président du conseil général"* en sachant que l'offre de formations reste très insuffisante et très mal encadrée), l'accompagnement de la fin de vie, et notamment des derniers jours de vie, nécessite des connaissances spécifiques, et la question de l'encadrement de la toute fin de vie (phase terminale et phase agonique), souvent plus compliquée dans le cas de ces personnes du fait de pathologies potentiellement bruyantes cliniquement, doit se poser (Code de l'action sociale et des familles, 2005). Le recours à l'HAD peut sans doute permettre de répondre à de telles problématiques, et celle-ci doit donc parallèlement continuer d'être développée, en termes de capacité et de disponibilité (accessibilité 24h/24).
- d'autre part, la relative fragilité du statut d'accueillant familial est peu compatible avec la spécificité de l'accueil de personnes en fin de vie, par définition limité dans le temps à plus ou moins brève échéance. En effet, deux situations caractérisent le statut d'accueillant familial : il peut être soit salarié par une personne morale, soit lié à la personne accueillie par une relation de gré à gré. S'il est salarié d'un organisme ayant obtenu l'accord du président du Conseil général (gestionnaire d'établissement ou de services sociaux ou médico-sociaux, collectivité territoriale, caisse de mutuelle, groupement de coopération sociale et médico-sociale...), l'accueillant familial bénéficie d'un contrat de travail et conséquemment de garanties afférentes à ce statut : congés payés, journées de repos, maintien d'une partie de sa rémunération entre deux accueils, et indemnités chômage. En revanche, si l'accueillant se situe dans une relation de gré à gré par rapport à la personne accueillie, cette situation ne permet pas de conclure à l'existence d'un contrat de travail. Cette impossibilité de cotiser pour se prémunir des risques professionnels place de nombreux accueillants dans une situation périlleuse, notamment dans le cas du départ de la personne accueillie puisque l'accueillant, du jour au lendemain, n'a plus de revenus. Or dans le cas particulier des personnes en fin de vie, de telles conditions risquent de représenter un frein majeur.

- enfin, et en rapport avec le manque de lisibilité du statut d'accueillant familial, et de sa relative fragilité, le dispositif d'accueil familial n'est pas suffisamment développé, et avec ses 10000 accueillants familiaux, qui partagent leur quotidien avec 15000 personnes en situation de handicap, de dépendance ou de convalescence, l'offre est bien inférieure à la demande. Ce constat invite à diffuser au grand public cette démarche, et à réfléchir peut-être sur les mesures incitatives nécessaires à sa mise en œuvre et à sa démocratisation.

Une piste de résolution pourrait être le rapprochement du statut d'accueillant familial avec celui des assistantes maternelles et familiales. A en croire Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des personnes âgées et de l'autonomie, des mesures incitatives pour le développement de l'accueil familial sont d'ores et déjà inscrites dans le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement de la population. Peut-être cette prochaine loi permettra-t-elle d'apporter les réponses nécessaires au développement de l'accueil familial pour les personnes précaires en fin de vie.

IV.3.5.3. Les appartements de coordination thérapeutique

Au début des années 1980 l'irruption du virus du Sida provoque un choc sociétal face auquel associations, médecins, et responsables politiques se mobilisent et donnent naissance à de nouvelles pratiques de solidarité et de prise en charge médico-sociale. C'est dans ce contexte que vont apparaître au milieu des années 1990, avec la circulaire n° 65 du 17 août 1994 relative à la mise en place d'un programme expérimental de structures d'hébergement pour personnes malades du SIDA, les premiers appartements de coordination thérapeutique (ACT) qui dans l'urgence du moment s'efforceront d'apporter des réponses adaptées et innovantes aux besoins du terrain.

Les ACT sont des structures d'hébergements individuels ou collectifs (proches, dans cette déclinaison, des Maisons de vie, ou des Maisons d'accueil spécialisées), qui sont sujettes à une double coordination, médicale pour coordonner la prise en charge avec les acteurs sollicités (réseau ville-hôpital, médecins libéraux ou praticiens hospitaliers, HAD, SSIAD, IDE etc.), et psycho-sociale par du personnel socio-psycho-éducatif (travailleurs sociaux, auxiliaire de vie sociale, psychologues). C'est-à-dire, ni plus ni moins, par l'ensemble des professions sollicitées par les besoins des personnes précaires en situation de fin de vie telles que nous les avons recensées ci-avant (cf. II.3.1. et 2.).

La dernière circulaire relative aux appartements de coordination thérapeutique, en date du 30 octobre 2002, définit et précise leurs missions. D'emblée, on perçoit en quoi de tels hébergements peuvent constituer des alternatives à l'hospitalisation pour les personnes précaires en situation de fin de vie autant que pour les malades du VIH, qui, rappelons-le, n'ont plus forcément le même profil que les malades des années 80, notamment en termes de qualité de vie et d'espérance de vie. Ainsi, loin de réduire la population cible aux malades du VIH, la présente circulaire l'élargit à toute personne « *en situation de fragilité psychologique et sociale et nécessitant des soins et un suivi médical* » (Circulaire DGS (SD6/A)/DGAS/DSS n° 2002-551 du 30 octobre 2002). C'est-à-dire tous les patients ciblés par notre étude. « *Fonctionnant sans*

interruption, de manière à optimiser une prise en charge médicale, psychologique et sociale, ils s'appuient sur une double coordination médico-sociale devant permettre l'observance aux traitements, l'accès aux soins, l'ouverture des droits sociaux (allocation aux adultes handicapés, revenu minimum d'insertion...) et l'aide à l'insertion sociale. » (Circulaire DGS (SD6/A)/DGAS/DSS n° 2002-551 du 30 octobre 2002).

Mais en même temps, la circulaire précise que les ACT sont des structures qui hébergent « à titre temporaire » ces malades. En effet, les personnes malades du VIH, désocialisées, peuvent en réintégrant le système de soin, accéder non seulement à une ouverture de droits sociaux, facilitant un accès au logement, mais surtout accéder à des soins et traitements qui, aujourd'hui, permettent de vivre avec un handicap bien moindre qu'avant, et selon une espérance de vie à peine diminuée. Il est donc logique que la prise en charge en ACT ne soit que temporaire, non seulement logique mais aussi souhaitable, si l'on considère la sortie de l'ACT comme la traduction d'une réinsertion réussie. Or, quel sens aurait le caractère temporaire d'un hébergement pour le « long mourir » des personnes précaires ?

Sur ce dernier point, les expériences des différents organismes gestionnaires d'ACT tendent à relativiser cette notion de « temporaire », qui ne doit pas s'entendre comme un « court ou moyen séjour », mais comme un « séjour qui a une fin ». Ainsi le bilan d'activité des ACT de l'association médico-sociale Cordia²⁹ note une durée moyenne du séjour de 15 mois, le temps nécessaire à l'élaboration d'un projet personnalisé et de soin (information, éducation thérapeutique etc.), et à la réinsertion. Ainsi la même circulaire nuance, laissant entendre que les ACT sont habilités à recevoir des personnes en séjours longs : « *la durée du séjour sera définie par la structure en lien avec la personne hébergée sur la base du projet individuel. Si un séjour long paraît souhaitable, la structure fixera périodiquement des objectifs à atteindre avec la personne accueillie en veillant à ne pas lui laisser craindre que la prise en charge puisse prendre fin brutalement* » (Circulaire DGS (SD6/A)/DGAS/DSS n° 2002-551 du 30 octobre 2002).

Ainsi, certaines associations ont d'ores et déjà élargi leurs indications et proposent désormais un accompagnement global des personnes souffrant de maladies chroniques invalidantes. C'est le cas par exemple de la Maison Sainte Croix à Nice, ouverte depuis septembre 2009, propriété de l'association des Pénitents Blancs, qui compte 12 ACT, pour l'accueil de toute personne « *en situation de fragilité psychologique et sociale, nécessitant des soins et un suivi médical* ». A titre d'exemple, les critères d'admission en ACT établis par l'association Cordia ciblent désormais des adultes

- **seuls**, avec ou sans enfant,
- présentant une **fragilité psychologique et sociale**, nécessitant des soins et un suivi médical

²⁹ L'association CORDIA, créée par le Père Pierre BOLET, dominicain et ex-aumônier national des artistes et du spectacle, soigne depuis le début des années 1990 des personnes atteintes du Sida. Par la suite, CORDIA a élargi son public cible en accueillant également des personnes atteintes de pathologies chroniques invalidantes et/ou neurodégénératives. L'association CORDIA compte aujourd'hui 94 places agréées (14 places en Maison d'Accueil Spécialisée et 80 ACT dont 37 en province). Aujourd'hui, l'association Cordia a un financement pérenne sur 15 ans (agrément de l'Agence Régionale de la Santé).

- touchés par une **pathologie chronique invalidante** telle que le sida, l'hépatite, le cancer ou la sclérose en plaques, avec des traitements lourds et des répercussions sur la vie de la personne
- ayant des **difficultés financières et sociales**, en situation de **précarité**.

Par ailleurs, le dispositif d'ACT, éventuellement organisé en appartements collectifs, entend lutter contre toute dérive de ghettoïsation. Ainsi la loi stipule clairement que ces appartements ou pavillons destinés à l'hébergement individuel ou collectif *« doivent être situés à proximité des lieux de soins et **bien intégrés dans la cité**. Ils doivent être accessibles et adaptés à l'accueil des personnes malades ou très fatigables (ascenseurs, proximité des lieux de soins, des transports...). Leur organisation et leur taille doivent permettre un mode de vie le plus proche possible d'un mode de vie personnel et individualisé. Ouverts sur l'extérieur avec l'intervention des services ambulatoires et éventuellement de bénévoles, ils doivent favoriser autant que possible l'insertion sociale »* (Circulaire DGS (SD6/A)/DGAS/DSS n° 2002-551 du 30 octobre 2002). De même, les ACT doivent pouvoir accueillir les proches (même si l'hébergement des proches ne peut, en l'état actuel des dispositions légales, être pris en charge par les régimes d'assurance maladie).

L'importance du rôle du bénévolat associatif mérite d'être soulignée, d'autant plus dans le cadre d'un projet ayant pour visée l'accueil de personnes précaires, potentiellement isolées, et parfois désocialisées : à la fois extérieur au cercle des soignants et au cercle familial, le bénévole par sa présence incarne le lien social. Son intervention apporte avec elle, d'une certaine manière, l'ensemble de la société auprès du patient.

Le financement est assuré en partie par une dotation globale issue de l'ONDAM, qui couvre les dépenses prises en charge par l'assurance maladie liées aux missions légalement définies. Elle ne couvre pas les dépenses d'alimentation des personnes hébergées (Décret n° 2002-1227 du 3 octobre 2002).

Tandis que dans une USP standard de 10 lits, le ratio de personnel est de 2,7 ETP pour 1 patient, (dont 2,15 ETP soignant), le projet d'implantation d'ACT à Poitiers et Tours prévoit à peine 1 ETP par patient (dont 0,1 ETP soignant). En tout, pour l'accueil de 5 résidents, sont requis 4,7 ETP répartis comme suit : 0,6 ETP soignant (0,4 ETP IDE, 0,2 ETP médecin), 3,3 ETP de personnel médico-social (2 ETP d'auxiliaire de vie, 1 ETP de veille, 0,3 ETP de travailleur social), et 0,4 ETP d'administratif (chef de service, directeur, assistante de direction, chef comptable). Cependant, la stabilité de l'état clinique d'un patient en fin de vie dans le cadre d'une maladie grave est par nature relative, et la question du recours à une structure de soins, éventuellement en urgence, éventuellement la nuit, se pose. Ce qui a été constaté par l'ONFV dans l'étude sur la fin de vie en EHPAD (dont les premiers résultats ont été publiés en septembre 2013) peut s'entendre pour toutes les autres structures d'hébergement, les ACT y compris : la possibilité de faire appel à une infirmière, que ce soit dans le cadre d'un réseau ou d'une HAD, est décisive pour une prise en charge adaptée devant une situation qui se complique en fin de vie (ONFV, septembre 2013).

Enfin, dans la réflexion préalable à la mise en place d'un nouveau type d'accueil des personnes précaires en situation de fin de vie, il peut être intéressant d'estimer la durée moyenne prévisible des séjours. Or, si l'impact de l'hébergement social, en termes de nombre de jours pour quatre USP et sur six mois, a été mesuré dans cette étude à 549 jours, il convient de

prendre en compte le fait que pour certains patients, il ne s'agissait pas de leur première hospitalisation en USP. Aussi faut-il considérer que certains patients inclus dans l'étude auraient pu être repérés plus tôt dans leur parcours, lors d'une précédente hospitalisation en USP par exemple, ou d'un précédent contact avec l'EMSP. L'hospitalisation en USP aurait alors été non pas le lieu de la mise en place d'un projet de « fin de vie » mais celui de la prise en charge médicale d'une aggravation aiguë de l'état de santé du patient : le patient aurait réintégré sans délai son ACT une fois la situation contrôlée.

IV.3.5.4. D'autres projets ou expérimentations en cours

D'autres projets d'accueil alternatif des personnes en fin de vie, plus ou moins spécifiques, sont actuellement à l'étude, sur la base d'initiatives et de motivations locales. On peut citer, entre autres :

- A Nantes, en lien avec les ACT, un projet de maison de vie de ville
- A Gardanne, à l'initiative de l'association ENTRELA, un projet de création d'un « long séjour » palliatif pour les personnes en situation d'isolement
- A Nice, sous l'impulsion de l'association Albatros, un projet de résidence type maison de retraite pour l'accueil de personnes relevant de soins palliatifs
- Dans le sud de l'Essonne, intégré dans un projet plus vaste de « plateforme santé », celui d'une maison d'accompagnement
- A Mulhouse, l'ASAME (Association de Soins et d'Aides de Mulhouse et de ses environs) réfléchit à un projet de maison d'accompagnement sur le mode du « baluchonnage » pour le répit des aidants
- A La Roche-sur-Yon, un projet de maison d'accompagnement en lien avec l'EMSP et l'ADMR
- A Bellesmeuse (Saône et Loire), La Maison de la Brenne, comme un « presque chez soi » pour un accueil et accompagnement temporaire de proximité destiné aux personnes dont l'état de santé ne justifie plus le maintien en hospitalisation mais qui ne peuvent pas encore rentrer chez elles.
- A Poitiers, un projet d'ouverture de 4 places à orientation « soins palliatifs » en ACT en lien avec l'association Cordia, pour l'accueil des personnes dont le profil social n'est pas compatible avec le maintien à domicile et qui relève d'une prise en charge non prioritairement médicale.

Même si elles ne sont qu'à l'étude, ces différentes initiatives témoignent d'une prise de conscience des lacunes du système de soin actuel, notamment à l'égard de l'accompagnement des personnes précaires relevant de soins palliatifs. Elles portent également la promesse d'une société qui saura faire une place aux plus vulnérables d'entre ses citoyens.

CONCLUSION

Telles qu'elles s'inscrivent dans un établissement de santé en pleine mutation, notamment au profit d'une démarche entrepreneuriale avec les logiques comptables de rentabilité qu'imposent un contexte budgétaire difficile, les unités de soins palliatifs semblent peu aptes à répondre aux besoins des personnes en situation de précarité sociale, parmi lesquels un besoin crucial d'accompagnement humain et social. Or, force est de constater que certaines unités assument une mission d'hébergement social, à défaut d'alternatives à l'hospitalisation susceptibles d'apporter des réponses adaptées aux difficultés posées par la précarité. Un tel manque d'offre, notamment à l'égard des patients jeunes dont l'admission en EHPAD est soumise à un critère d'âge, est doublement dommageable : pour les patients d'abord, en termes d'accompagnement, puisqu'une fois leur état clinique stabilisé, une prise en charge en structure prioritairement médicale ne peut se faire qu'à la défaveur d'un accompagnement social pourtant essentiel; et pour les autres patients relevant potentiellement d'une USP, dont l'admission est acceptée « trop tard », faute de lits disponibles, l'offre de places en USP étant particulièrement réduite.

Si l'impact d'un réseau spécifique ville-hôpital performant ou d'une HAD développée sur la durée moyenne de séjour est réel, son effet sur l'hébergement social est limité dès lors que celui-ci est lié à une situation d'isolement (absolu ou relatif), ou de mal-logement. Et si les SSR dans certains cas se proposent comme alternative à l'hospitalisation et absorbent ce faisant une part de l'hébergement social de l'USP, en dépassant clairement les missions qui leurs sont assignées, cela ne saurait représenter une solution satisfaisante, le problème n'étant que déplacé.

De ce constat, nous pouvons tirer deux propositions : ou bien l'on considère que l'hôpital du XXI^{ème} siècle doit continuer à assumer sa mission séculaire d'hospitalité, notamment envers les personnes les plus vulnérables, et la question des moyens humains, financiers et structurels doit clairement se poser ; ou bien l'on considère que l'évolution actuelle de l'hôpital, vers un établissement de santé devant répondre à des exigences de performances techniques et comptables, est éthiquement acceptable sous réserve que l'on envisage parallèlement d'autres solidarités pour répondre aux problèmes posés par la prise en charge des personnes les plus vulnérables, parmi lesquelles les personnes précaires en fin de vie : la question des alternatives à l'hospitalisation se pose alors.

Actuellement, plusieurs projets sont à l'étude. Sans doute n'y a-t-il pas de solution idéale, et peut-être aurait-on tort de poursuivre à tout prix la quête d'une « meilleure solution possible » qui puisse être généralisable à l'échelle nationale. Cette étude le montre nettement : les réalités et les besoins ne sont pas du tout les mêmes en fonction des bassins dans lesquels sont implantées les USP et les structures localement disponibles. Aussi convient-il peut-être de composer au mieux avec les réalités locales et les ressources humaines motivées et disponibles.

Néanmoins, à l'heure où le ministère de la santé prévoit la redéfinition des maisons d'accompagnement autour des séjours de répit, les appartements de coordination thérapeutique semblent représenter une alternative à l'hospitalisation particulièrement adaptée, sous réserve qu'ils puissent être soutenus par des structures type HAD disponibles et performantes.

BIBLIOGRAPHIE

Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. Conférence de Consensus. L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Texte de recommandations (version longue).Paris: Anaes; 2004.

Agence Régionale de Santé Ile-de-France. Projet régional de Santé. Schéma régional d'organisation des soins. Volet hospitalier [En ligne]. [Consulté le 27/09/2013]; Consultable à l'URL : <http://prs.sante-iledefrance.fr/les-schemas/organisation-des-soins/>

Aïach P, Fassin D. L'origine et les fondements des inégalités sociales de santé. La revue du praticien. 2004;54:2221-2227.

Alric J. De la transformation des unités de soins palliatifs en courts séjours. Essai sur le temps, les soins et le coût. Etique et Santé. 2011 Juin;8:184-190.

Ariès P. L'Homme devant la mort. Seuil; 1977.

Ariès P. Essais sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen Âge à nos jours. Seuil; 1975.

Arrêté n° 000652-11 en date du 01 Juillet 2012 fixant les tarifs journaliers de prestations applicables au centre Hospitalier universitaire de Poitiers au titre du compte de résultat prévisionnel principal 2012 à compter du 1er juillet 2012. Poitiers:ARS Poitou-Charentes.

Aubry R. Les Soins Palliatifs en 2006 : où en sommes-nous ? Revue internationale de soins palliatifs. 2006;1(21):5-6.

Autret J. L'hôpital aux prises avec l'Histoire. Condé-sur-Noireau: L'Harmattan; 2004.

Berteau F. Les français les plus pauvres sont aussi les plus seuls. La Croix [En ligne]. 2011 Juillet [Consulté le 03/05/2013]; Consultable à l'URL : http://www.la-croix.com/Actualite/France/Les-Francais-les-plus-pauvres-sont-aussi-les-plus-seuls-NG_-1970-01-01-685939

Billé M. Précarité, fin de vie, accompagnement. Jalmav.2013 Mars;112:69-78.

Borca S, Michel SR. La vie quotidienne des hôpitaux en France au XIXème siècle. Ed Hachette; 1985.

Boutin C. Pour sortir de l'isolement, un nouveau projet de société. Rapport au premier ministre. La Documentation Française. 2003. p.291.

Bréchat N, Besnier M, Vogel T, Berthel M, Castiel D, Labalette C et al. Personnes âgées, précarité, handicap social et durée de séjour : étude pilote au groupe hospitalier Lariboisière Fernand-Widal de Paris. La Presse Médicale. 2010;39:86-96.

Cadoré B. La médecine comme médiation d'une alliance d'humanité. Médecine de l'Homme. 1998 Juillet-Août;236:12-15.

Castel R. La montée des incertitudes. Travail, protections, statut de l'individu. Paris: Seuil; 2009.

Castiel D, Bréchat PH. Réformes hospitalières, tarification à l'activité et handicap social : vers une mise en cause de la mission sociale des établissements de santé et du principe de solidarité ? Médecine et Droit. 2009 Février;52-57.

Chatel T. Accompagnement de la précarité et accompagnement de la fin de vie : un même rapport au présent. Deuxième Colloque National des PASS Ministère de la Santé [En ligne]. 2012 Novembre [Consulté le 12/06/2013];[21-22]. Consultable à l'URL : http://passpdl.chu-nantes.fr/servlet/com.univ.collaboratif.utils.LectureFichiergw?ID_FICHIER=1369393354199

Chekroud H, Houyengah F, Vanheems D, Delerue M, Herbaut A, Catteau C et al. T2A, PMSI et soins palliatifs : un mariage de raison ? Med Pal. 2005 Octobre;4:267-274.

Chen A, Schrag N, Halpern M, Ward E. The impact of health insurance status on stage at diagnosis of oropharyngeal cancer. Cancer. 2007;110:395-402.

Circulaire DGAS/2C/2005/111 du 28 février 2005 relative aux conditions d'autorisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile. Ministère de l'emploi, du travail et de la cohésion sociale, Ministère des solidarités, de la santé et de la famille.

Circulaire DGOS/R5/2013/57 du 19 février 2013 relative au guide de contractualisation des dotations finançant les missions d'intérêt général. Ministère des affaires sociales et de la Santé. p.320.

Circulaire DGS (SD6/A)/DGAS/DSS n° 2002-551 du 30 octobre 2002 relative aux appartements de coordination thérapeutique.BO Ministère de la Santé, de la famille et des personnes handicapées 2003-13. p.8.

Circulaire DHOS/01/2008/305 du 3 octobre 2008 relative aux décrets n° 2008-377 du 17 avril 2008 réglementant l'activité de soins de suite en réadaptation. BO Santé Protection sociale Solidarités du 15 novembre 2008. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. p. 221.

Circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Ministère de la santé de la jeunesse, des sports et de la vie associative. p.22.

Circulaire DHOS/02/DGAS/2C n° 2006-212 du 15 mai 2006 relative à la mise en œuvre de l'article 46 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 concernant les unités de soins de longue durée. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité. p.59.

Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Ministère de l'emploi et de la Solidarité. BO 2002-12.

Circulaire DHOS/SDO/2001/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en Cancérologie. Ministère des Solidarités, de la Santé et de la famille, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. p.23.

Circulaire n°65 du 17 août 1994 relative à la mise en place d'un programme expérimental de structures d'hébergement pour personnes malades du sida. Direction générale de la santé, DSS, Douste-Blazy P, Veil S. 1994. p. 6.

Clark D. « Total pain », disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967. Social Science and Medicine. 1999 Septembre;49(6):727-736.

Code de l'action sociale et des familles. Article L441-1 modifié par Ordonnance n°2005-1477 du 1 décembre 2005 [En ligne]. Art. 16 JORF 2 décembre 2005 [Consulté le 30/06/2013]; Consultable à l'URL : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000027572704&dateTexte=20131003>

Colin P. Un enjeu de transformation sociale ? Les appartements de coordination thérapeutiques. SNASEA. 2001 Janvier.

Collège des associations de bénévoles d'accompagnement de la SFAP. Définition, missions et obligation du bénévole d'accompagnement en matière de soins palliatifs. Fédération JALMAV.2010.

Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Avis sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs. Avis n° 108. 2009.

Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. Avis n°121. 2013.

Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Refus de traitement et autonomie de la personne. Avis n° 87. 2005.

Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Santé, éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier. Avis n° 101. 2007.

Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement. Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012. Ministère Chargé de la santé. Juin 2013.

Commission de réflexion sur la fin de vie en France .Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande président de la république Française. 18 décembre 2012.

Conférence Nationale de Santé, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé. Réduire les inégalités d'accès à la santé en renforçant la participation des usagers. Rapport adopté en Assemblée plénière, le 02.04.13 [En ligne]. 2012 [Consulté le 12/07/2013]; Consultable à l'URL : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapp_droits_usagers_cns_2012_jol_vuav_220413.pdf

Cornilleau G, Debrand T. Crise et déficit de l'assurance maladie : faut-il changer de paradigme ? Revue de l'OFCE. 2011 Janvier;116:315-332.

Couffinhal A, Dourgnon P, Geoffard PY, Grignon M, Jusot F, Lavis J et al. Politiques de réduction des inégalités de santé, quelle place pour le système de santé ? Un éclairage européen. Bulletin d'information en économie de la santé [En ligne]. 2005 Février [Consulté le 19/07/2013];92. Consultable à l'URL : <http://www.irdes.fr/Publications/Qes/Qes92.pdf>

Daudigny Y. Rapport du Sénat n° 107 fait au nom de la commission des affaires sociales sur le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2013, déposé le 7 novembre 2012. [En ligne]. [Consulté le 12/08/2013]; Consultable à l'URL : http://www.senat.fr/rap/l12-107-2/l12-107-2_mono.html#toc8

Davin B, Paraponaris A, Verger P. Facteurs démographiques et socio-économiques associées aux besoins d'aide des personnes âgées vivant à domicile : une étude à partir de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance. Rev Epidemiol Sante Publique. 2005;53:509-524.

De Broca A. Vulnérabilité. Ethique et Santé. 2013;10:1-2.

Dechaux JH, Hanus M, Jesu F. Comment les familles entourent leurs morts. Esprit. 1998;247:81-97.

Décret n° 2002-1227 du 3 octobre 2002 relatif aux appartements de coordination thérapeutique. Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, Ministère de l'intérieur, de la sécurité intérieure et des libertés locales ; Ministère de l'économie, des finances et de l'industrie ; Ministère de l'agriculture, de l'alimentation, de la pêche et des affaires rurales. JORF n°232 du 4 octobre 2002. Texte n° 22. p.16410.

Dégli A, Ruffier A, Ascouet S, Colombat P, Mallet D. Étude et réflexion sur les critères d'admission en unité de soins palliatifs. Med Pal. 2009 Décembre;8:290-296.

De Hennezel M. Mission « Fin de vie et accompagnement ». Rapport à Monsieur Jean-François Mattéi, Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées. Octobre 2003.

Dejardin O, Berchi C, Mignon A, Pornet C, Guillaume E, Guittet L et al. Inégalités sociales, de santé du constat à l'action – Intérêt de la mise en place d'un accompagnement personnalisé pour la réduction des inégalités sociales en cancérologie. Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique. 2011;59:45-51.

Delerue M, Jacquemin D, De Broucker D. Accueil et sélection en unité de soins palliatifs : quelques aspects réflexifs. Med Pal. 2008 Janvier;7:86-90.

Devaux JM, Alvarado R, Cavey M. La durée de séjour en unité de soins palliatifs. Med Pal. 2008 Avril;7:18-24.

Direction Générale de l'Offre de Soins, Havette S, Micheau J, Molière E. Rapport Plein Sens. Evaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative. OS de Juin 2013.

Djaoui E. Approches de la « culture du domicile ». Gérontologie et société. 2011 Janvier;136:77-90.

Dourgnon P, Jusot F, Fantin R. Payer nuit gravement à la santé : une étude de l'impact du renoncement financier aux soins sur l'état de santé. Econ Publique. 2012;28-29:123-47.

Elicabe R, Guilbert A, Haeringer AS, Lemery Y, Overney L et al. Etude maladies graves et fin de vie des personnes en grande précarité à Lyon, Grenoble, Toulouse et Paris. Fondation de France. 2011 Juin.

Enquête Share. Survey of Ageing and Retirement in Europe [En ligne]. 2012 Juin [Consulté le 07/07/2013] ; Consultable à l'URL : <http://share.dauphine.fr/>

Famidac. Contrat type [En ligne]. Décret n° 2010-928 du 3 août 2010, annexes 3-8-1 et 3-8-2 [Consulté le 12/07/2013]; Consultable à l'URL : http://www.famidac.fr/IMG/pdf/Contrat-type-3-8-1_2-JO.pdf

Famidac. La formation des accueillants familiaux : vers une formation qualifiante et diplômante [En ligne]. 2011 Mai [Consulté le 12/07/2013]; Consultable à l'URL : http://www.famidac.fr/IMG/pdf/CNSA_Synthese.pdf

Finkelstein A, Taubman S, Wright B, Bernstein M, Gruber J, Newhouse JP, et al. The Oregon Health Insurance Experiment: Evidence from the First Year. The Quarterly Journal of Economics. 2012;127(3):1057-1106.

Fondation Abbé Pierre. Rapport 2013 sur l'état du mal-logement en France. 2013. 18^{ème} rapport annuel [En ligne]. 2013 [Consulté le 20/06/2013]; Consultable à l'URL : http://www.fondation-abbe-pierre.fr/publications.php?filtre=publication_rml

Fondation de France. Les solitudes en France en 2013. 2010-2013 Les Français de plus en plus seuls. Synthèse de l'étude [En ligne]. 2013 Juin. [Consulté le 20/06/2013]; Consultable à l'URL : <http://www.fondationdefrance.org/Nos-Actions/Aider-les-personnes-vulnérables/En-France/La-Fondation-de-France-agit-contre-les-solitudes>

Fouchard A, Richard C, Le Divenah A, Pourchet S. Demandes d'admission en unité de soins palliatifs : évaluation des délais. Med Pal. 2010 Septembre;9(5):227-231.

Geoffroy M. La honte des origines ? L'humanisme des soins palliatifs. Revue éthique [En ligne]. 2006 Mars [Consulté le 18/09/2013];[8 pages]. Consultable à l'URL : http://www2.univ-mlv.fr/revuethique/pdf/humanisme_soins_palliatifs.pdf

Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. Br Med J. 2006;332:515-521.

Guy-Coichard C, Tournigand C, Nozach ML, Lylyana Z, de Gramont A. La mise en place de lits identifiés de soins palliatifs modifie-t-elle les transferts en unité de soins palliatifs ? Une étude prospective sur un an. Med Pal. 2013 Août;12:185-191.

Grünfeld JP. Recommandations pour le plan Cancer 2009-2013. Rapport au président de la République. 2009 Février. p.77.

Haut Comité de santé publique. La progression de la précarité en France et ses effets sur la santé. ENSP. 1987; 11-27.

Haut Conseil de la Santé Publique. Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité. Rapport [En ligne]. 2009 [Consulté le 20/06/2013]; Consultable à l'URL : <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=113>

Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. Rapport annuel 2010 L'assurance maladie face à la crise : Eléments d'analyse. FRANCE. Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie [En Ligne].2010 Novembre [Consulté le 20/07/2013]; Consultable à l'URL : http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/hcaam_rapport2010.pdf

Hesbeen W. Le caring est-il prendre soin? Revue Perspective soignante. 1999;4.

Higgins RW. Fin de vie : un temps pour quoi ? L'invention du mourant ? Violence de la mort pacifiée. Esprit. 2003 Janvier;139-168.

Higgins RW. Souffrance, langage et sens : une commune vulnérabilité. Med Pal. 2007;6:188-194.

Hirsch E. Sida : d'autres conceptions du soin. In Hirsh E, dir. Traité de bioéthique. II Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques. Toulouse: Editions Erès; 2010. p.209-216.

Hirsch M, Cordelier J. Manifeste contre la pauvreté. In: CCNE, dir. Santé, Ethique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier. Avis n°101 du 28 juin 2007.

Hirsch M. La réduction des inégalités de santé est au cœur de la cohésion sociale. In: Brückner G, dir. Institut de veille sanitaire. Les inégalités sociales de santé en France en 2006 : éléments de l'état des lieux. Bulletin d'épidémiologie hebdomadaire 2007 Janvier;2-3:9.

Holte J, Farge D, Taright N, Trinquart L, Manac'h D, Bastianic T et al. Lien précarité - durée et complexité des séjours hospitaliers en secteur de court séjour. Rev Epidemiol Sante Publique. 2009 Juin;57:205-211.

Imbert J. Histoire des hôpitaux en France. Editions Privat; 1982.

Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé. Questions d'économie de la santé. Bulletin d'information en économie de la santé. 2005 Février;92.

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, Robine JM. Information Presse [En ligne]. 2013 Avril [Consulté le 02/07/2013]; Consultable à l'URL : <http://www.inserm.fr/espace-journalistes/esperance-de-vie-en-bonne-sante-dernieres-tendances>

Institut National de Prévention et d'éducation pour la Santé. Réduire les inégalités sociales en santé. Saint-Denis: INPES coll. Santé en action; 2010.

Jacob P, Jousserando A. Synthèse du Rapport sur l'accès aux soins et à la Santé des Personnes handicapées. Ministère des affaires sociales et de la santé. 2013.

Jusot F. Les inégalités de recours aux soins : bilan et évolution. Rev Epidemiol Sante Publique. 2013 Aout;61(3):163-169.

Kelz Rapaport R, Gimotty PA, Polsky D, Norman S, Fraker D, DeMichele A. Morbidity and mortality of colorectal carcinoma surgery differs by insurance status. Cancer. 2004;101:2187-9.

KPMG. Observatoire des EHPAD [En ligne]. 2013 Janvier [Consulté le 15/09/2013]; Consultable à l'URL : <http://www.kpmg.com/FR/fr/IssuesAndInsights/ArticlesPublications/Documents/Observatoire-EHPAD-2013-KPMG.pdf>

Lamoureux M. Ils sont jeunes et pourtant seuls. Un jeune sur cinq souffre de solitude. La Croix. 2012 Juin.

Lang PO, Heitz D, Meyer N, Dramé M, Jovenin N, Ankri J, Somme D et al. Indicateurs précoces de durée de séjour prolongée chez les sujets âgés. Étude pilote réalisée au CHRU de Strasbourg. La Presse Médicale. 2007 Mars;36:389-398.

Léonard C. Questions éthiques et économiques de la fin de vie : Les capacités comme alternative à l'efficacité In : Moreau D, De Broucker D, De Broca A, Parent K. Morts, dir. Morts, Limites et Sociétés. 19^e congrès de la SFAP; 13 juin 2013; Lille.

Lévinas E. Éthique et Infini. Dialogues avec Philippe Nemo. Paris: Livre de poche; 1997.

L'hôpital et l'exclusion In : Salaün F, dir. Accueillir et soigner : l'AP-HP, 150 ans d'histoire. Rueil Malmaison: Doin Editeurs; 1999. Ouvrage collectif. p.106-113.

Lombrail P, Pascal J. Rôle des soins dans les stratégies de réduction des inégalités sociales de santé In: Potvin L, Moquet MJ, Jones C. Réduire les inégalités sociales en santé. Saint-Denis: INPES coll. Santé en action; 2010. p. 219-226.

Luthy C, Rentsch D, Cedraschi C, Sigaud P, Perneger TV, Allaz AF. Durée d'hospitalisation programmation de la sortie et politique de raccourcissement des séjours : avis des patients et des soignants. Rev Epidemiol Sante Publique. 2005 Juin;53:629-634.

Mallay D. Quelle place pour les 60-75 ans en EHPAD ? NPG. 2012;12:49-50.

Mallet D. L'homme souffrant : solitude et altérité. In Hirsh E, dir. Traité de bioéthique. III Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes. Toulouse: Editions Erès; 2010. p.439-457.

Marin I. Allez donc mourir ailleurs ! Un médecin, l'hôpital et la mort. Mesnil-sur-l'Estrée: Buchet Chastel; 2004.

Mathy C, Bensadon M. Le surcoût de l'hospitalisation des patients précaires. Econ Med. 2002;20:263-78.

Ministère de l'économie et des finances, Ministère des affaires sociales et de la santé. La brochure « LFSS 2013 en chiffres » d'après la Loi de financement de la sécurité sociale En Chiffres [En ligne]. 2013 [Consulté le 12/10/2013]; Consultable à l'URL : <http://www.securite-sociale.fr/LFSS-2013>

Montandon A. Miroirs de l'hospitalité In: Montandon A, dir. Le livre de l'hospitalité. Accueil de l'étranger dans l'histoire et les cultures. Paris: Bayard; 2004. p. 6-14.

Moulin JJ, Dauphinot V, Dupré C, Sass C, Labbe E, Gerbaud L et al. Inégalités de santé et comportements : comparaison d'une population de 704128 personnes en situation de précarité à une population de 516607 personnes non précaires, France, 1995-2002. Bull Epidemiol Hebd. 2006;14:93-100.

Observatoire National de la Fin de Vie. La fin de vie en EHPAD, premiers résultats d'une étude nationale [En ligne]. 2013 Septembre [Consulté le //2013]; Consultable à l'URL : <https://docs.google.com/viewer?a=v&pid=sites&srcid=ZGVmYXVsdGRvbWFpbmVudmllfGd4OjQwYjNkZWUxNWYxNjAzNTc>

Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie, un premier état des lieux. Synthèse du rapport 2011. 2012.

Observatoire National de la Fin de Vie. Projet d'étude « SCEOL ». Analyser la situation sociale des patients en fin de vie dans les établissements de santé [En ligne]. 2013 [Consulté le 07/07/2013]; Consultable à l'URL : <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/SCEOL>

Observatoire National de la Fin de Vie. Synthèse « Vivre la fin de sa vie chez soi » [En ligne]. Mars 2013 [Consulté le 13/05/2013] ; Consultable à l'URL : <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/>

Observatoire National de la Pauvreté et de l'exclusion sociale. Rapport 2005-2006. Documentation Française. Paris. 2006.

Observatoire National de la Pauvreté et de l'exclusion sociale. Rapport 2011-2012 [En ligne]. 2012 Mars [Consulté le 28/06/2013]; Consultable à l'URL : <http://www.onpes.gouv.fr/ONPES-Rapport-2011-2012.html>

Pan Ké Shon J-L. Isolement relationnel et mal-être. Insee Première. 2003 Novembre;931:1-4.

Patarin L. Evolution des pratiques en unité de soins palliatifs [Mémoire : Med]. Université d'Angers. Faculté de médecine. 2013.

Perret C, Vassal P, Chapuis F, Mazloum W. Facteurs favorisant le retour à domicile des patients en fin de vie hospitalisés. Med Pal. 2010 Mai;10:14-23.

- Pierron JF. Les soins palliatifs, vers une éthique de l'hospitalité ? Med Pal. 2005 Septembre;4:209-217.
- Poirot I. Faire disparaître le handicap ou reconnaître la vulnérabilité des personnes handicapées ? Revue Ethique et Santé. 2013;10:22-26.
- Pozzo di Borgo P, Vanier J, De Cherisey L. Tous intouchables ? Nanterre: Bayard; 2012.
- Ricœur P. La souffrance n'est pas la douleur. Autrement.1994;142:58-69.
- Ricœur P. Les trois niveaux du jugement médical. Esprit. 2001;227:21-33.
- Ricot J. Fin de vie : repères éthiques et philosophiques. Laennec. 2004 Janvier;52:7-25.
- Rosenquist A, Bergman K , Strang P. Optimizing hospital-based home care for dying cancer patients: a population-based study . Palliat Med. 1999;13:393-397.
- Salaün F, dir. Accueillir et soigner : l'AP-HP, 150 ans d'histoire. Rueil Malmaison: Doin Editeurs; 1999.
- Salit S, Kuhn E, Hartz A, Vu J, Mosso A. Hospitalization costs associated with homelessness in New York City. Engl J Med. 1998;338:1734-40.
- Sartre JP. L'existentialisme est un humanisme. Paris: Gallimard ; 1946.
- Sellier P, Ferreyrolles G, éditeurs. Pascal. Les provinciales. Pensées. Et opuscules divers. Paris : Classiques Garnier; 2004.
- Serra E, Verfaillie F. Douleur et souffrance : de quelques aspects médicaux. Ethique et Santé. 2007 Septembre;4(3):131-135.
- Sicard D. L'évolution éthique à l'hôpital à l'heure de la tarification à l'activité. Etique et Santé. 2010 Avril;7:148-151.
- Simmat G. L'Hôpital Pasteur de Poitiers : 300 ans au service des malades. Ligugé: CHU Poitiers; 2011.
- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Guide des lits identifiés de soins palliatifs : argumentaires et problématiques [En ligne]. 2012 [Consulté le 09/09/2013]; Consultable à l'URL : <http://www.sfap.org/pdf/2012%20GUIDE%20SFAP%20LISP.pdf>
- Sondage de l'Institut CSA. Les Français et le don aux associations caritatives. Présentation des résultats [En ligne]. 2012 Décembre [Consulté le 20/07/2013]; Consultable à l'URL : <http://www.csa-fr.com/multimedia/data/sondages/data2012/opi20121128-les-francais-et-le-don-aux-associations-caritatives.pdf>
- Soudant-Roquette A. Le service social en soins palliatifs : une légitimité à construire. Med Pal. 2006 Juin;5(3):162-165.
- Svandra P. L'autonomie comme expression des « capacités ».Ethique et Santé. 2007;4:74-77.
- Tibi-Levy Y. De Pouvourville G. Qu'est-ce qu'une unité de soins « performante », du point de vue des malades relevant de soins palliatifs et de leurs proches ? Med Pal. 2009 Juillet;8:53-65.
- Tibi-Levy Y. Les équipes hospitalières de soins palliatifs dans le processus de rationalisation des soins : entre engagement idéologique et contraintes financières [thèse : Med].Paris: Université Paris XI Faculté de médecine Paris-Sud; 2007.
- Ugeux B, dir. La Fragilité : faiblesse ou richesse. Saint-Amand-Montrond: Albin-Michel; 2009.
- Vadepied M. Folles humanités [Documentaire ; 51min59s]. Production Les Films Sauvages; 2011.
- Verspieren P. Face à celui qui meurt. Euthanasie, acharnement thérapeutique et accompagnement. Paris: Desclée de Brouwer; 1999.
- Verspieren P. L'hospitalité au cœur de l'éthique du soin. Laennec. 2006;4:33-49.
- Worms F. Le Soin Ultime. Sur l'idée des soins palliatifs. Med Pal. 2008 Mai;7:186-190.
- Wresinski J. Grande pauvreté et précarité économique et sociale. Paris. Journal Officiel; 1987.
- Yaouancq F, Lebrère A, Marpsat M, Régnier V, Legleye S, Quaglia M. L'hébergement des sans-domiciles en 2012. Des modes d'hébergement différents selon les situations familiales. Insee Première [En ligne]. 2013 Juillet [Consulté le 20/07/2013];1455. Consultable à l'URL : http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1455

ANNEXES

ANNEXE I

Les différents plans de développement des soins palliatifs en France

Le plan triennal de développement des soins palliatifs (1999-2001)

- 1) recenser et développer l'offre de soins palliatifs existante en France. Cet objectif se traduit par :
 - la création de nouvelles équipes hospitalières de soins palliatifs
 - le renforcement de celles qui existent déjà
 - la mise en place de réseaux de soins ville-hôpital
- 2) former les professionnels à ce type de soins et informer la population sur ce qu'il recouvre. Au final, on retient :
 - la création d'un nouveau module intitulé «douleur, soins palliatifs et accompagnement» dans le deuxième cycle universitaire de médecine
 - la création de 24 Diplômes Universitaires et Inter-Universitaires (DU et DIU) de soins palliatifs pour un total de 850 professionnels formés annuellement
 - la définition des soins palliatifs comme un axe prioritaire d'enseignement dans les hôpitaux par l'Association Nationale de Formation des Hospitaliers (ANFH).
- 3) initier un processus de développement des soins palliatifs à domicile, à travers
 - la mise en place de réseaux de soins ville-hôpital
 - le développement de l'Hospitalisation A Domicile (HAD)
 - la rémunération des gardes-malades à domicile

Le plan quadriennal de développement des soins palliatifs (2002-2005)

- 1) développer les soins palliatifs à domicile ou dans le lieu de vie habituel, par :
 - la formation spécifique de tous les professionnels de santé aux soins palliatifs
 - la mise en place de conditions de rémunération particulières
 - la poursuite du développement de l'HAD et de la création de réseaux ville-hôpital
 - le développement du bénévolat à domicile
 - la poursuite du soutien financier de la CNAMTS (FNASS)
- 2) poursuivre les actions dans les établissements de santé, d'une part en développant l'offre de soins palliatifs dans les hôpitaux tout en réduisant les inégalités inter-régionales, d'autre part en instituant chez tous les acteurs hospitaliers la «démarche palliative», et enfin en améliorant la coordination des soins à l'intérieur des établissements hospitaliers et à l'extérieur. Ces objectifs passent par :
 - la définition de l'organisation des soins palliatifs
 - la poursuite du développement des structures de soins palliatifs et la formation des soignants
 - l'élaboration d'un guide de bonnes pratiques professionnelles
 - l'inscription d'une démarche de soins palliatifs dans les projets d'établissement, de service, de soins
 - la proposition de modalités d'intégration des soins palliatifs au PMSI³⁰
 - la simplification de la prescription et la dispensation des médicaments opioïdes
 - le rapprochement avec les équipes de lutte contre la douleur
 - le développement du bénévolat d'accompagnement
 - le développement du référentiel d'accréditation des établissements hospitaliers sur les soins palliatifs
 - l'incitation des équipes de soins palliatifs à participer à des démarches en réseaux
- 3) sensibiliser et informer l'ensemble du corps social aux soins palliatif, grâce à
 - la mise en place d'une campagne de communication sur le sujet
 - la création d'un centre de ressources documentaire national sur les soins palliatifs
 - l'organisation d'Etats Généraux régionaux sur les soins palliatifs

Le plan quinquennal de développement des soins palliatifs (2008-2012)

- 1) Poursuivre le développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers
 - En développant les soins palliatifs au sein des structures hospitalières de court séjour, par la création d'USP dans les établissements de santé comptant plus de 600 décès annuels en court séjour, et la reconnaissance de Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) dans les établissements comptant plus de 200 décès annuels.
 - En renforçant les réseaux ayant une activité de soins palliatifs et en créant dans les territoires qui en sont dépourvus.
 - En développant la culture palliative dans les USLD et les hôpitaux locaux à travers la formation annuelle de 10% du personnel par le programme MOBIQUAL³¹
 - En organisant la prise en charge des soins palliatifs pédiatriques
 - En identifiant des LISP dans les services de soins de suite
 - En créant 75 nouvelles EMSP et en renforçant les équipes existantes, et en rendant effective leur intervention dans les EHPAD
 - En expérimentant la présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs au sein des EHPAD
 - En favorisant l'intervention et la formation des garde-malades à domicile (pérennisation des fonds FNASS de la CNAMTS)
 - **En expérimentant le dispositif de maison d'accompagnement à travers trois expérimentations.**
- 2) Elaborer une politique de formation et de recherche
 - En confortant la recherche clinique dans le champ des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie
 - En adaptant le dispositif de formation médicale et paramédicale (reconnaissance universitaire pour les soins palliatifs, intégration de la dimension palliative dans tous les niveaux de la formation médicale et paramédicale initiale)
 - En mettant en place des actions de formation MOBIQUAL auprès des personnels des structures médico-sociales et des services de soins à domicile
- 3) Offrir l'accompagnement aux proches
 - En soutenant les proches et les aidants à travers un accompagnement et des formations aux soins palliatifs
 - En facilitant la prise en charge en hébergement temporaire (création de 100 places dans les EHPAD) des personnes âgées relevant de soins palliatifs pour soutenir les aidants
 - En assurant la formation des bénévoles d'accompagnement pour faciliter la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile (objectif de 7000 bénévoles formés par an)
 - En améliorant l'information des professionnels de santé et du grand public
 - En organisant régionalement une journée annuelle d'échanges sur les soins palliatifs et l'accompagnement et en invitant les Commissions Médicales d'Etablissements (CME) à établir un rapport annuel sur la mise en œuvre des soins palliatifs dans les établissements.

³⁰ Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information, cf III.4.1.

³¹ MOBIQUAL est un outil de formation et de sensibilisation aux soins palliatifs créé avec les sociétés savantes SFGG et SFAP, entrant dans un module plus général d'amélioration des pratiques de soins en établissements médico-sociaux.

ANNEXE II

Les chiffres du mal-logement

LES CHIFFRES DU MAL-LOGEMENT EN 2013

3,6 millions de personnes sont mal logées

	Nombre de personnes	
	Détail par catégories	Total hors doubles comptes
Personnes privées de domicile personnel		
dont sans domicile (1)	+ 133 000	
dont personnes en résidences sociales ex nihilo (hors FTM et FJT) (2)	+ 18 142	
dont résidence principale en chambre d'hôtel (3)	+ 38 000	
dont habitations de fortune : cabane, construction provisoire, personnes vivant à l'année en camping ou en mobil-home... (3)	+ 85 000	
dont personnes en hébergement « contraint » chez des tiers (4)	+ 411 000	
Total		685 142
Personnes vivant dans des conditions de logement très difficiles (5)		
dont privation de confort	+ 2 123 000	
dont surpeuplement « accentué »	+ 800 000	
moins les personnes cumulant inconfort et surpeuplement	- 145 000	
Total		2 778 000
Personnes en situation d'occupation précaire		
locataires d'un logement loué meublé (hors hôtels ou garnis et hors étudiants)* (6)		172 847
« Gens du voyage » qui ne peuvent accéder à une place dans les aires d'accueil aménagées** (7)		71 188
Moins les doubles-comptes entre les catégories du tableau : personnes cumulant plusieurs situations de mal-logement (hors personnes cumulant « inconfort et surpeuplement »)	- 65 000	
TOTAL des personnes mal-logées (a)		= 3 642 177

Plus de 5 millions de personnes sont fragilisées par rapport au logement

	Nombre de personnes	
	Détail par catégories	Total hors doubles comptes
Propriétaires occupant un logement dans une copropriété en difficulté (356 686 logements) (6)		+ 729 636
Locataires en impayés de loyer (494 800 ménages) (6)		+ 1 252 000
Personnes en situation de surpeuplement « au sens large », hors surpeuplement « accentué » (8)		+ 3 224 000
Personnes en hébergement « résigné » (hors hébergement contraint)*** (9)		+ 240 599
Moins les doubles-comptes (personnes cumulant plusieurs situations de fragilité)	- 292 000	
TOTAL des personnes en situation de fragilité (b)		= 5 154 235
Moins les doubles-comptes entre les deux tableaux (personnes cumulant situation de mal-logement et de fragilité)	- 575 000	
TOTAL GENERAL (a+b)		= 8 221 412

Sachant par ailleurs que¹ :

- 1 179 857 ménages sont en attente d'un logement social (10)
- 3 800 000 ménages sont en situation de précarité énergétique (5)
- 1 305 200 ménages locataires ont récemment rencontré des difficultés de paiement de loyer (hors ménages en impayés au moment de l'enquête) (5)
- 565 000 ménages propriétaires et accédants ont récemment rencontré des difficultés de paiement pour leurs charges et remboursements d'emprunts, dont 70 000 ménages qui étaient effectivement en impayés au moment de l'enquête (5)
- 91 180 ménages occupent un logement sans droit ni titre suite à une décision de justice ayant prononcé l'expulsion**** (11)

Statistiquement, ces derniers chiffres ne peuvent être cumulés sans risques de doubles-comptes (des personnes confrontées à différentes problématiques pouvant être comptabilisées plusieurs fois). Leur ampleur est telle cependant, qu'ils permettent de prendre la mesure du problème du logement dans notre société et d'estimer que :

10 millions de personnes sont aujourd'hui touchées, de près ou de loin, par la crise du logement.

¹ Ces chiffres concernent des ménages (et non des personnes, comme c'est le cas dans les tableaux ci-dessus), ce qui signifie que le nombre de personnes est plus élevé encore.

ANNEXE III

Les dispositifs à visée sociale théoriquement disponibles en France

Sources : Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), Code de la Sécurité Sociale, disponibles sur le site du ministère des affaires sociales et de la santé <http://www.social-sante.gouv.fr>



Aides pour l'accès aux soins : la Sécurité Sociale

CMU (Couverture Maladie Universelle)	CPAM et autres caisses	Sécurité sociale de base pour les dépenses de santé. Remboursement selon les mêmes taux que pour les autres assurés sociaux. Gratuite et renouvelable jusqu'à un plafond de revenus.	Personnes résidentes de façon stable et régulière en France et ses ayants droits, non couvertes par un régime obligatoire d'assurance maladie et qui ne peuvent relever à aucun titre d'une couverture maladie, ayant de faibles revenus.
CMU-C (CMU Complémentaire) et Aide pour la complémentaire santé	CPAM et autres caisses	Ticket modérateur, forfait journalier hospitalisation, franchises médicales sur médicaments, actes et transports, aides pour prothèses, orthopédie...	Personnes ayant de faibles revenus, bénéficiaires du RSA socle. Plafond de ressources en fonction de la composition du foyer.
AME (Aide médicale de l'Etat)	CPAM	Prise en charge à 100 % des soins médicaux et d'hospitalisation en cas de maladie ou de maternité dans la limite des tarifs de la sécurité sociale, sans avoir à avancer les frais.	Étrangers en situation irrégulière ou placée en rétention administrative et ses ayants droits. Mêmes plafonds que pour la CMU-C.



Invalidité

Pension d'invalidité	CPAM	Calculée sur la base du pourcentage des 10 salaires moyens des 10 meilleures années. Catégorielle.	Personnes ayant une invalidité temporaire (catégorie d'invalidité déterminée par le médecin conseil de la CPAM)
----------------------	------	--	---



Handicap (loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances)

PCH (Prestation de compensation du handicap)	MDPH ³²	Aide humaine à domicile ou en établissement Aides techniques Aménagement logement, véhicule Aides animalières	Personnes en situation de handicap. Non soumise à conditions de ressources. Aide établie en fonction du projet de vie exprimé et du plan personnalisé de compensation établi par équipe pluridisciplinaire de la MDPH.
AAH (Allocation Adulte Handicapé)	MDPH	Garantit un revenu minimum aux personnes handicapées qui ne peuvent prétendre à un avantage vieillesse, invalidité ou rente d'accident du travail d'un montant au moins égal à celui de l'AAH. Versée jusqu'à l'âge légal de départ à la retraite	Personnes en situation de handicap âgées de 20 ans et plus résidentes de façon stable en France, atteintes d'une incapacité permanente égale ou supérieure à 80% (entre 50% et 79% si restriction substantielle et durable d'accès à un emploi du fait du handicap) Plafond annuel de ressources en fonction de la composition du foyer.

³² Maison Départementale des Personnes Handicapées

Majoration pour vie autonome	MDPH	Allocation recouvrant les frais relatifs au fait de vivre en logement autonome.	Personnes en situation de handicap atteintes d'un taux d'incapacité d'au moins 80% qui vivent dans un logement Avoir un logement qui donne droit à l'aide au logement, percevoir AAH à taux plein, résider en France, ne pas avoir de revenus de travail. Non cumulable avec complément de ressources.
Complément de ressources aux personnes handicapées	MDPH	Compense l'absence durable de revenus d'activité professionnelle. Versement suspendu en cas de séjour en établissement.	Personnes dans l'incapacité de travailler, percevant l'AAH, disposant d'un logement indépendant, et ayant un taux d'incapacité supérieur à 80%.



Veuvage

Allocation de veuvage	Caisse de retraite	Versée par la caisse de retraite du dernier lieu de travail du conjoint décédé	Personnes seules de moins de 55 ans résidentes en France, dont le conjoint est décédé, ne vivant pas en couple (remariage, concubinage ou pacs). Soumise à un plafond de ressources.
Pension de réversion	Caisse de retraite	Calculée sur la base du montant de la retraite qu'aurait perçu l'assuré décédé	Personnes de plus de 55 ans dont le conjoint (statut défini par le mariage) est décédé. Plafond annuel de ressources en fonction de la situation de la personne (seule ou en couple).



Personnes âgées

APA (Allocation personnalisée d'autonomie)	Conseil Général	Aides nécessaires à l'accomplissement des actes de la vie courante. En fonction du niveau de dépendance défini par la grille AGGIR	Personne âgées de 60 ans et plus, résidentes en France (à domicile, chez un accueillant familial, en EHPAD ou en USLD), en perte d'autonomie (degré d'autonomie défini selon grille AGGIR ³³) Pas de conditions de ressources. Restant à charge en fonction des revenus.
ASPA (Allocation solidarité personne âgée)	Caisses de retraite	Récupérable sur succession	Personnes âgées d'au moins 65 ans (peut être abaissée à l'âge minimum légal de départ à la retraite) résidentes en France, ayant de faibles revenus (AAH et pension d'invalidité prises en compte). Plafond annuel de ressources en fonction de la situation de la personne (seule ou en couple).
ASI (Allocation supplémentaire d'invalidité)	CAF	Versée jusqu'à l'âge légal de la retraite Récupérable sur succession	Personnes invalides titulaires d'une pension de retraite ou d'invalidité qui n'ont pas atteint l'âge légal de départ à la retraite pour bénéficier de l'ASPA Plafond annuel de ressources en fonction de la situation de la personne (seule ou en couple).
Aides sociales aux personnes âgées	Département	Aides ménagères à domicile Ou aide en espèces Prise en charge des repas (foyer restaurant, ou portage)	Personnes âgées de plus de 65 ans (ou de 60 ans si inaptes au travail) ne bénéficiant pas de l'APA, ayant peu de ressources et dont l'état de santé justifie une aide pour les travaux domestiques. Plafond annuel de ressources en fonction de la situation de la personne (seule ou en couple).

³³ AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressources

ANNEXE IV

Les structures d'accompagnement médico-social en France

	MISSIONS	PROFESSIONS SOLLICITEES
Espace Solidarité Insertion (ESI)	Accueil de jour, inconditionnel et anonyme à destination des personnes très précarisées et marginalisées. Géré par des associations (Emmaüs, Armée du Salut...). Offre des prestations de base (douche, lessive, vestiaire) et propose un accompagnement social (orientation vers lieux de soins, ouverture sécurité sociale).	- Agent d'accueil - Maîtresse de maison, animateur - Travailleurs sociaux, éducateur spécialisé - Bénévoles - Personnel médical rarement présent
Centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS)	Hébergement 6 mois renouvelables de personnes sans logement. Définition d'un projet d'insertion sociale : ouverture des droits (sécurité sociale...), accompagnement vers l'emploi, le logement... Relèvent de la DRJSCS ³⁴ , gérés par des associations (Secours catholique...)	- Educateur spécialisé - Assistant social - Conseiller en économie sociale et familiale +/- personnel médical qui joue le rôle de relais interne pour des soins médicaux à l'extérieur.
Centre d'hébergement d'urgence (CHU)	Organisé par le 115 (numéro national) et géré par différentes associations selon les départements, permet en théorie un hébergement immédiat pour les personnes sans domicile, limité dans le temps (15 jours généralement). Fermé en journée. Orientation vers hôtels, logements en gestion diffuse, CHRS...	- Agent d'accueil - Veilleur de nuit - Travailleurs sociaux - Bénévoles.
Centre de stabilisation	La Loi DALO du 5 mars 2007 transforme 6000 places d'hébergement d'urgence en places de stabilisation. Ne ferment pas en journée, pas de durée limitée d'hébergement.	
Centre d'accueil des demandeurs d'asile (CADA)	Conçus pour les demandeurs d'asile primo-arrivants n'ayant aucune possibilité de logement et sans ressources suffisantes. Offrent un hébergement et une prise en charge pendant la procédure OFPRA ³⁵ ou CRR ³⁶ . Accompagnement administratif, social et médical. Animation et scolarisation des enfants. Aide alimentaire et financière. Gestion de la sortie du centre.	- Travailleurs sociaux
Maison relais/pension de famille	Destinée à l'accueil des personnes à faible niveau de ressources, dans une situation d'isolement ou d'exclusion lourde, et dont la situation sociale, psychologique, voire psychiatrique, rend impossible à échéance prévisible, leur accès à un logement ordinaire. Pas de limitation de durée. Médical externalisé, organisation de soins à domicile possible.	- Maîtresse de maison / responsable d'unité - Aide ménagère - Bénévoles

³⁴ DRJSCS : Direction Régionale de la Jeunesse des Sports et de la Cohésion Sociale

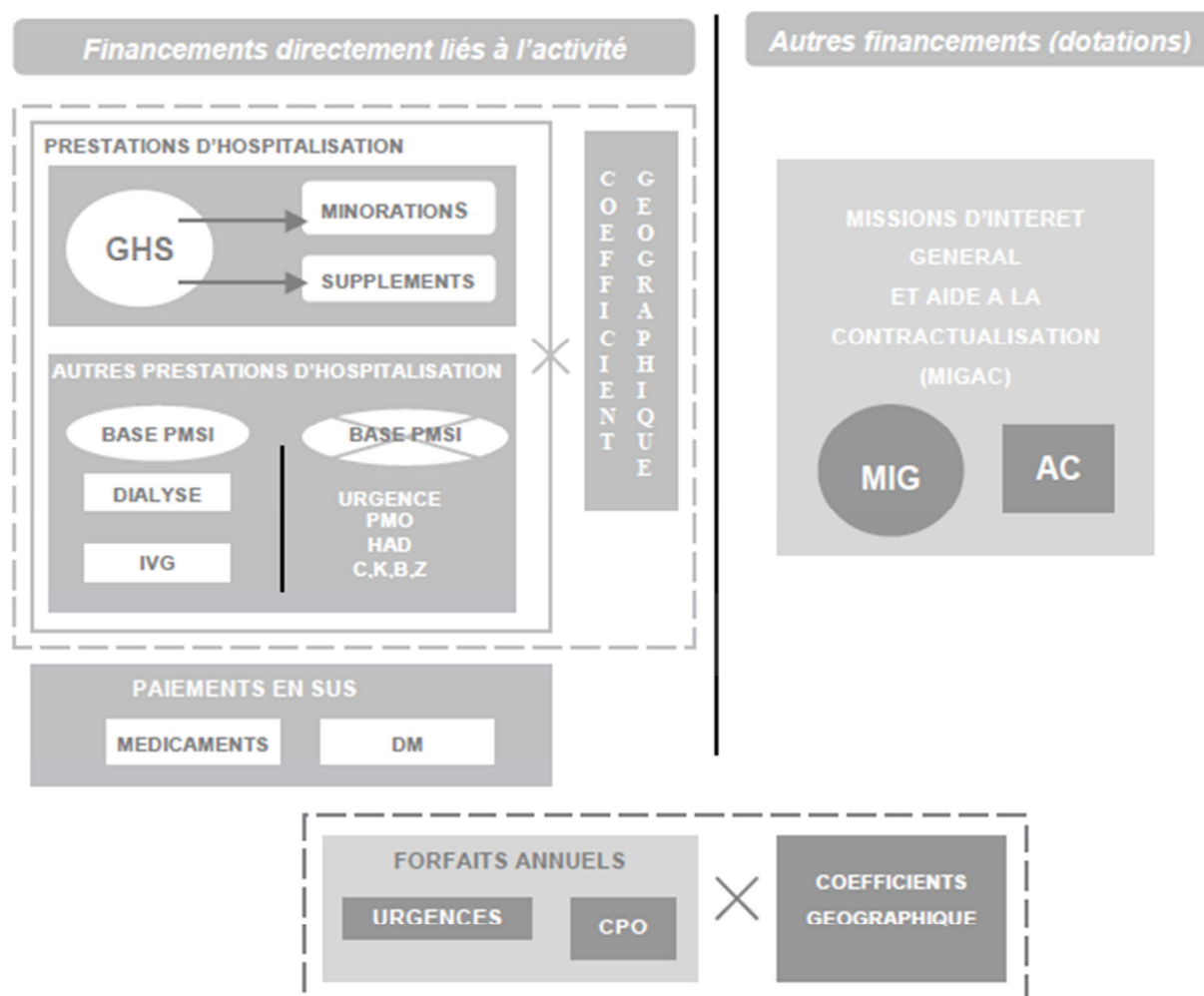
³⁵ Office de Protection des Réfugiés et des Apatrides

³⁶ Commission de Recours des Réfugiés

Lits Halte Soins Santé (LHSS)	Anciens « lits infirmiers ». Offrent une prise en charge médico-sociale aux personnes sans domicile dont l'état de santé, sans nécessiter une hospitalisation , n'est pas compatible avec vie à la rue. Accueil temporaire (2 mois maximum sauf si pas solution de sortie), 24h/24, 365j/an quelle que soit la situation administrative. Suivi social et recherche d'un parcours de sortie (maison relais, ACT, CHRS...)	- Unité paramédicale avec - o IDE 24h/24, - o Aide-soignante - o auxiliaires de vie - Unité médicale avec permanence de médecin - Unité sociale avec assistante sociale
Lits de repos	Non médicalisés, reçoivent les personnes ne pouvant pas observer leur traitement du fait de leurs conditions de vie (absence ou précarité de logement). Faire regagner de l'autonomie à la personne dans la prise en charge de sa maladie.	
Centres Médicaux Sociaux	Accueil gratuit et adapté à chaque situation, une assistance sociale, des consultations médicales : dépistage VIH, tuberculose, hépatites C et B, IST, cancers...etc. Orientation des personnes vers services appropriés après diagnostic.	- Médecin, infirmier - Assistant social - Educateur - Puéricultrice, sage-femme - Psychologue
Centres municipaux de santé ou dispensaires	Organisés par des municipalités, regroupent en un même lieu différentes offres de soins (consultations de généralistes et de spécialistes, soins infirmiers, soins dentaires). Liens étroits avec planning familial, CCAS, hôpital psychiatrique de secteur, etc. Travail orienté vers la prévention et la réduction des risques (VIH, petite enfance). Accès facilité pour les patients les plus désocialisés, prise en charge CMU et AME. Tiers-payant systématique.	- Médecin généraliste ou spécialiste - Dentiste - Kinésithérapeute ou autres para médicaux - IDE
Centres Médico-Psychologiques (CMP)	Rattachés à un hôpital psychiatrique. Bilan clinique et psychologique, prise en charge thérapeutique d'enfants jusqu'à 16 ans et/ou d'adultes présentant des difficultés affectives, psychologiques et ou familiales. Consultations entièrement prises en charge par la sécurité sociale	- Médecin - Psychiatre clinicien, psychothérapeute - IDE psychiatrique - Psychologue, psychomotricien - Orthophoniste - Assistant social
Centres d'Accueil de Soins et d'Orientation (CASO)	Centres créés et gérés par Médecins du Monde. Accueil inconditionnel, anonyme et gratuit. Permanences assurées par des généralistes avec consultations libres, consultations spécialistes sur RDV. Délivrance gratuite de certains médicaments.	- Accueillant - Médecin, IDE - Psychologue, psychiatre bénévole - Assistant social - Secrétaire
Equipes Mobiles Psychiatrie Précarité (EMPP)	Ciblent toutes les personnes en situation de précarité ou d'exclusion et les personnes ayant des pathologies psychiatriques. Repérage précoce et identification des besoins, orientation vers le dispositif de soins lorsqu'il est nécessaire. Coordination entre le secteur psychiatrie et les équipes sanitaires et sociales.	- Psychiatres - Cadre de santé - IDE psychiatrique - Psychologue
Maison d'accueil spécialisée (MAS)	Orientation MDPH. Accompagnement médical et social des personnes polyhandicapées adultes dont l'état nécessite une assistance médicale permanente et des soins de santé (maternage, nursing, soins médicaux). Activités occupationnelles d'éveil, d'épanouissement, d'ouverture à la vie sociale et culturelle, élaboration d'un projet de vie, etc.	- Aide médico-psychologique - Aides soignant - IDE - Educateur spécialisé - Psychomotricien - Psychologue
Appartement de Coordination Thérapeutique (ACT)	Accueillent les personnes seules ou en couple, avec ou sans enfants, en situation de fragilité psychologique, sociale ou financière, et qui nécessitent des soins ou un suivi médical (maladie chronique SIDA, diabète...). Organisés en studios, ou en appartements disséminés dans la ville. Durée initiale de 6 mois, renouvelable en pratique jusqu'à 5 ans. Accompagnement médical, psychologique et social.	- Travailleurs sociaux - Assistant social - Aide à domicile, Garde-malade, - Conseiller en économie sociale et familiale - Médecin, IDE - Aide-soignant - Psychologue

ANNEXE V

Les modes de financements des établissements de santé en 2013



ANNEXE VI

Mesures d'économie de l'ONDAM 2013 pour le secteur hospitalier (en millions d'euros)

Renforcement de l'efficience interne des établissements de santé	314
Rationalisation des achats hospitaliers	250
Amélioration de l'organisation des pharmacies à usage intérieur	64
Actions de gestion du risque et qualité des prises en charge	193
Amélioration de l'efficience des prises en charge (chirurgie ambulatoire, adéquation des DMS...)	123
Renforcement de la pertinence des actes et prises en charge (pertinence des actes, mises sous accord préalable, prise en charge en HAD, soins de suite et de réadaptation)	60
Amélioration de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique	10
Efficience des produits de santé à l'hôpital	150
Baisses de prix sur les médicaments de la liste en sus	50
Baisses de prix des dispositifs médicaux de la liste en sus	40
Adaptation des indications de la liste en sus	60
Total	657

(d'après le rapport n° 107 (2012-2013) de M. Yves DAUDIGNY, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 7 novembre 2012. Visible sur le site http://www.senat.fr/rap/12-107-2/12-107-2_mono.html#toc8)

Questionnaire de l'étude (1/2)

QUESTIONNAIRE - THESE

L'hébergement social en USP

Le présent questionnaire constitue le support de base d'une thèse portant sur l'étude de la réalité de « l'hébergement social » au sein des USP. Ce travail doit être mené sur 6 mois, au sein des USP de la région HUGO (Nantes, Tours, Angers, Poitiers, Rennes).

L'**objectif principal** du questionnaire, rempli par un soignant, est de déterminer de la façon la plus pertinente possible le ou les motifs justifiant la prolongation de la durée de séjour (>21 jours).

L'**objectif secondaire** est d'évaluer la part des séjours se prolongeant pour des raisons d'ordre purement social et de préciser les difficultés précises compromettant la sortie.

IMPORTANT : lorsque le séjour est interrompu par une ou plusieurs permissions, correspondant à des entrées-sorties administratives, il convient de considérer le J-1 comme le 1^{er} jour de la première hospitalisation.



Les encadrés grisés sont à remplir par la cadre du service.

1^{ère} PARTIE : PATIENT A L'ADMISSION

(Date : / / 2013)

Age			Index de Karnofsky			%		
Pathologie								
Diagnostics reliés								
Autonomie au moment de l'admission	Alimentation	Oui	Non	Elimination	Oui	Non		
	- PO seul	☐	☐	- Continence urinaire	☐	☐		
	- A jeun	☐	☐	- Sonde vésicale	☐	☐		
	- SNG en aspi	☐	☐	- Néphrostomie	☐	☐		
	- SNG	☐	☐	- Continence fécale	☐	☐		
	- GPE	☐	☐	- Stomie	☐	☐		
	- NPE	☐	☐					
	Autres précisions				Validité	Oui	Non	
					- Transferts seul	☐	☐	
					- Déplacement seul	☐	☐	
					- Déambulateur	☐	☐	
					- Fauteuil roulant	☐	☐	
					- Alitement	☐	☐	
Aides à domicile présentes au moment de l'admission		Oui	Non		Oui	Non		
	- HAD	☐	☐	- Aide ménagère	☐	☐		
	- SSIAD	☐	☐	- Présence de l'entourage	☐	☐		
	- IDE	☐	☐	- Entourage aidant	☐	☐		
	- Garde malade	☐	☐	- Autre :				
	- Aux. de vie	☐	☐					
Aides financières et dispositifs en place		Oui	Non					
	- APA	☐	☐	- Autre :				
	- MDPH	☐	☐					
	- Fond FNASS	☐	☐					
	- Aide Sociale	☐	☐					

Motif(s) d'admission en USP (définis à J1)	Principal	associé(s)
Douleur -----	☐	☐
Symptômes respiratoires -----	☐	☐
Symptômes digestifs -----	☐	☐
Symptômes neuropsychiques -----	☐	☐
Symptômes cutanés -----	☐	☐
Altération de l'état général -----	☐	☐
Situation de fin de vie -----	☐	☐
Détresse psychologique -----	☐	☐
Difficulté du maintien à domicile (toutes causes confondues) -----	☐	☐
Autre (préciser) :		

2^{ème} PARTIE : PATIENT A J-21

(Date : / / 2013)

→ Si le patient n'est pas sortant médicalement : quels sont, parmi les problèmes présentés actuellement par le patient, ceux qui empêchent son départ du service* ?

Douleur	☐
Symptômes respiratoires	☐
Symptômes digestifs	☐
Symptômes neuropsychiques	☐
Symptômes cutanés	☐
Altération de l'état général	☐
Situation de fin de vie	☐
Détresse psychologique	☐
Autre problème médical (précisez) :	

* il ne s'agit pas de cocher les problèmes simplement présents, mais bien ceux qui empêchent à eux-seuls la sortie

→ Si le patient est jugé sortant d'un point de vue purement médical (symptômes contrôlés, prise en charge stabilisée) : depuis quand ? J-

Préciser (à remplir par le cadre du service ou l'assistante sociale) :

- Les obstacles structurels à la sortie	
☐ IDE : saturation des cabinets	
☐ SSIAD : manque d'offres (secteur rural ou saturation)	
☐ HAD : manque d'offres (secteur rural)	
☐ lieu de vie inadapté, insalubre ou absent	
☐ patient trop jeune pour une institutionnalisation	
☐ pas de place en structure adaptée	
☐ autre :	
- Les obstacles liés à une déficience de l'entourage :	
☐ pas d'entourage aidant	
☐ entourage aidant épuisé	
☐ entourage aidant réticent (peur, refus, etc.)	
☐ entourage aidant non disponible (travail etc.)	
☐ crainte de l'équipe soignante vis-à-vis de l'entourage	
☐ personnes à charge dans l'entourage (enfants, parent malade)	
☐ autre :	
- Les obstacles financiers à la sortie	
☐ restant à charge (revenus < barème) trop élevé	
☐ refus de payer le restant à charge (revenus < barème)	
☐ revenus > barème et refus de payer	
☐ délai d'obtention des aides trop long	
☐ autre :	

Démarches en cours et perspectives envisagées

Position de l'équipe soignante (peurs, difficultés, etc.)

3^{ème} PARTIE : CONCLUSION DU SEJOUR (à remplir a posteriori *uniquement dans le cas où le patient est jugé sortant médicalement à la rubrique précédente*)

Date : / / 2013	Patient décédé	☐
	Patient sorti	☐
	→ lieu de sortie :	

ANNEXE : Index de Karnofsky

Description simple	%	Critères
<i>Peut mener une activité normale Pas de prise en charge particulière</i>	100%	État général normal - Pas de plaintes, ni signes de maladie
	90%	Activité normale - Symptômes mineurs - Signes mineurs de maladie
	80%	Activité normale avec difficultés - Symptômes de la maladie
<i>Incapable de travailler Séjour possible à la maison Soins personnels possibles</i>	70%	Capable de s'occuper de lui-même - Incapable de travailler normalement
	60%	Besoin intermittent d'une assistance mais de soins médicaux fréquents
	50%	Besoin constant d'une assistance avec des soins médicaux fréquents
<i>Incapable de s'occuper de lui-même Soins institutionnels souhaitables</i>	40%	Invalide - Besoin de soins spécifiques et d'assistance
	30%	Complètement invalide - Indication d'hospitalisation - Pas de risque imminent de mort
	20%	Très invalide - Hospitalisation nécessaire - Traitement intensif
<i>États terminaux</i>	10%	Moribond
	0%	Décédé

ANNEXE VIII

Fiche de classement des demandes d'admission par ordre de priorité
à l'USP du CHU de Poitiers



RESUME

Mots clés : unités de soins palliatifs, précarité sociale, isolement, maintien à domicile, prolongation de séjours, hébergement social, tarification à l'activité, alternative à l'hospitalisation, solidarité

A l'heure de la rationalisation des soins, la question se pose de l'adéquation entre l'offre de soins palliatifs telle qu'elle existe en France et les besoins générés par les situations de précarité sociale en fin de vie. L'objectif principal de cette étude était de d'évaluer la réalité de l'hébergement social en unité de soins palliatifs (USP). L'objectif secondaire était de déterminer les facteurs participants à cet hébergement social. **Matériel et méthode** : il s'agissait d'une étude multicentrique prospective réalisée entre le 1^{er} février et le 31 juillet 2013 auprès de quatre USP (Nantes, Tours, Angers et Poitiers). Les données étaient recueillies par un questionnaire à J21 de tous les séjours qui atteignaient cette borne, afin de distinguer parmi les séjours prolongés ceux qui l'étaient pour des raisons d'ordre purement social. L'hébergement social était le critère de jugement principal, exprimé en nuitées entre le jour où le patient était jugé médicalement sortant et le jour de la sortie effective. Étaient alors identifiés les facteurs contrariant le projet de sortie du patient, parmi les facteurs prédictifs définis : structurels, familiaux, ou financiers. **Résultats** : sur les 371 séjours identifiés, 16 ont été prolongés pour des raisons d'ordre purement social, pour un total de 549 nuitées, soit un taux d'hébergement social évalué à 10,3%. L'hébergement social apparaissait comme le résultat du cumul d'au moins 2 facteurs de précarité parmi la pauvreté, l'isolement et le mal-logement, empêchant alors le retour à domicile, sans que soit disponible d'alternative à l'hospitalisation. **Conclusion** : l'hébergement social en USP est problématique à la fois pour les patients en termes d'accompagnement, et pour les autres patients relevant potentiellement d'une USP qui ne peuvent être accueillis faute de place. Plusieurs projets sont à l'étude, parmi lesquels les appartements de coordination thérapeutique qui semblent représenter une alternative à l'hospitalisation particulièrement pertinente.

SUMMARY

Key words: palliative care unit, social precariousness, loneliness, home upholding, extension of stays, activity pricing, social housing, activity pricing, alternative in hospitalization, solidarity

At the time of rationalization of care, the question that must be asked is adequacy between palliative care's offer as it exists in France and needs generated by social precariousness situations at the end of life. The main aim of this study was to estimate the reality of social accommodation in palliative care unit. The secondary aim was to establish the factors which took part in this social housing. **Material and method**: a multicentric forward-looking study was carried out between February 1st and July 31st 2013 with four palliative care unit (Nantes, Tours, Angers and Poitiers). The data were collected by a questionnaire on the 21st day about all the stays which reached this border, so as to discern among the prolonged stays those which were due to purely social order reasons. Social accommodation was expressed in overnight stays between the day when the patient was medically looked upon as outgoing and the day of his real leaving. The factors (structural, family, financial) that prevented the patients from leaving were then identified. **Results**: among the 371 identified stays, 16 were prolonged because of purely social reasons; they amounted to 549 overnight stays of social accommodation. Social housing was finally estimated at 10,3%. Social accommodation appeared as the cumulation of two precariousness factors among poverty, loneliness, and bad housing. Furthermore, there was no available reception facilities as alternative to hospitalization. **Conclusion**: social accommodation in palliative care units is a real problem for the patients who need us to be with them, for the other patients who can't be accommodated in a palliative care unit for lack of place, and also for the hospital in terms of economic loss of income. Several projects are being studied among which the apartments of therapeutic coordination: they seem specially adapted as an alternative to hospitalization.



UNIVERSITE DE POITIERS



Faculté de Médecine et de Pharmacie



SERMENT



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me le demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire. Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.



RESUME

Mots clés : unités de soins palliatifs, précarité sociale, isolement, maintien à domicile, prolongation de séjours, hébergement social, tarification à l'activité, alternative à l'hospitalisation, solidarité

A l'heure de la rationalisation des soins, la question se pose de l'adéquation entre l'offre de soins palliatifs telle qu'elle existe en France et les besoins générés par les situations de précarité sociale en fin de vie. L'objectif principal de cette étude était de d'évaluer la réalité de l'hébergement social en unité de soins palliatifs (USP). L'objectif secondaire était de déterminer les facteurs participants à cet hébergement social. **Matériel et méthode** : il s'agissait d'une étude multicentrique prospective réalisée entre le 1^{er} février et le 31 juillet 2013 auprès de quatre USP (Nantes, Tours, Angers et Poitiers). Les données étaient recueillies par un questionnaire à J21 de tous les séjours qui atteignaient cette borne, afin de distinguer parmi les séjours prolongés ceux qui l'étaient pour des raisons d'ordre purement social. L'hébergement social était le critère de jugement principal, exprimé en nuitées entre le jour où le patient était jugé médicalement sortant et le jour de la sortie effective. Étaient alors identifiés les facteurs contrariant le projet de sortie du patient, parmi les facteurs prédictifs définis : structurels, familiaux, ou financiers. **Résultats** : sur les 371 séjours identifiés, 16 ont été prolongés pour des raisons d'ordre purement social, pour un total de 549 nuitées, soit un taux d'hébergement social évalué à 10,3%. L'hébergement social apparaissait comme le résultat du cumul d'au moins 2 facteurs de précarité parmi la pauvreté, l'isolement et le mal-logement, empêchant alors le retour à domicile, sans que soit disponible d'alternative à l'hospitalisation. **Conclusion** : l'hébergement social en USP est problématique à la fois pour les patients en termes d'accompagnement, et pour les autres patients relevant potentiellement d'une USP qui ne peuvent être accueillis faute de place. Plusieurs projets sont à l'étude, parmi lesquels les appartements de coordination thérapeutique qui semblent représenter une alternative à l'hospitalisation particulièrement pertinente.

SUMMARY

Key words: palliative care unit, social precariousness, loneliness, home upholding, extension of stays, activity pricing, social housing, activity pricing, alternative in hospitalization, solidarity

At the time of rationalization of care, the question that must be asked is adequacy between palliative care's offer as it exists in France and needs generated by social precariousness situations at the end of life. The main aim of this study was to estimate the reality of social accommodation in palliative care unit. The secondary aim was to establish the factors which took part in this social housing. **Material and method**: a multicentric forward-looking study was carried out between February 1st and July 31st 2013 with four palliative care unit (Nantes, Tours, Angers and Poitiers). The data were collected by a questionnaire on the 21st day about all the stays which reached this border, so as to discern among the prolonged stays those which were due to purely social order reasons. Social accommodation was expressed in overnight stays between the day when the patient was medically looked upon as outgoing and the day of his real leaving. The factors (structural, family, financial) that prevented the patients from leaving were then identified. **Results**: among the 371 identified stays, 16 were prolonged because of purely social reasons; they amounted to 549 overnight stays of social accommodation. Social housing was finally estimated at 10,3%. Social accommodation appeared as the cumulation of two precariousness factors among poverty, loneliness, and bad housing. Furthermore, there was no available reception facilities as alternative to hospitalization. **Conclusion**: social accommodation in palliative care units is a real problem for the patients who need us to be with them, for the other patients who can't be accommodated in a palliative care unit for lack of place, and also for the hospital in terms of economic loss of income. Several projects are being studied among which the apartments of therapeutic coordination: they seem specially adapted as an alternative to hospitalization.