

RAPPORT 2014 (FIN DE VIE ET PRÉCARITÉ) DE L'OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE : INTERVIEW DU PR. RÉGIS AUBRY* PAR CHRISTIAN BYK**

*ENF OF LIFE AND PRECARITY 2014 REPORT
OF THE NATIONAL OBSERVATORY ON THE END OF LIFE:
INTERVIEW OF PROF. RÉGIS AUBRY* BY CHRISTIAN BYK***

RÉSUMÉ

Le rapport 2014 de l'Observatoire national de la fin de vie traite d'un sujet qui, en apparence, apparaît éloigné des questions que chacun se pose sur la fin de vie : que décider pour soi, qu'attendre des autres (sa famille, les acteurs de santé, la société) ? Pourtant, comme le souligne cet interview, du président de l'ONFV la précarité affecte profondément la manière dont la question de la fin de vie doit être abordée car elle montre que l'accès des personnes précaires aux soins en fin de vie est plus difficile parce que complexe et que nos structures sanitaires sont largement inadaptées pour traiter des situations de précarité.

MOTS-CLÉS

Fin de vie, Précarité, Rapport, Observatoire national de la fin de vie, Interview.

* raubry@chu-besançon.fr

** Rédacteur en chef, JML Droit, Santé et Société.

SUMMARY

The 2014 report of the National Observatory on End of Life deals with a subject which apparently appears distant from the questions that everyone is asking about the end of life: what to decide for oneself? What to expect of others (family, health actors, society)? Yet, as pointed out in this interview of the president of the ONFV, insecurity deeply affects the way the issue of end of life needs to be addressed because it shows that the access to end of life care of people in precarious situation is more complex and difficult because our health facilities are largely inadequate to deal with situations of precariousness.

KEYWORDS

End of life, Precariousness, Report, National Observatory of the End of Life, Interview.

1. Pourquoi avoir choisi de traiter de la question « fin de vie et précarité » ?

Parce qu'il s'agit d'une mission de l'Observatoire National de la Fin de Vie que d'éclairer en quelque sorte des zones d'ombre de notre société et dans le domaine de la fin de vie. Mais en l'occurrence, observer la fin de vie au travers du prisme de la précarité a semblé avoir un effet particulièrement grossissant sur l'importance de notre déni social sur ces deux aspects (fin de vie et précarité), et sur les limites de notre système de santé (le parcours de santé des personnes en fin de vie, en situation de précarité est particulièrement chaotique).

2. Quelles sont les situations de précarité qui sont le plus (difficilement) confrontées avec la question de la fin de vie ?

Globalement, deux cas de figure très différents sont apparus dans les travaux de l'Observatoire :

- Premièrement, les situations de précarité qui précèdent les questions relatives à la fin de vie. La question des sans domiciles fixes, celle des personnes sans papiers, celle des personnes en situation de pauvreté nous a surtout montré : une différence considérable de l'espérance de vie puisque 28 ans séparent l'espérance de vie des sans domicile fixes de celle des personnes de la population générale, et également une véritable ségrégation dans la prise en charge de ces personnes : prises en charge survenant très tardivement d'une part, et prise en charge de moins bonne qualité de toute évidence d'autre part.
- Le deuxième cas de figure est celui des personnes qui sont précarisées du fait de leur maladie chronique ou chronicisée. Nous ne nous attendions pas à ce constat, mais une enquête conduite auprès des assistants des services sociaux dans des établissements de santé a montré que parmi les personnes précaires en fin de vie, plus de la moitié de ces personnes était en réalité en situation précaire du fait de leur maladie.

Cela nous semble devoir être étudié avec particulièrement d'attention pour l'avenir qui va être marqué par l'augmentation de ces deux populations : la première du fait des contraintes économiques et budgétaires qui vont probablement perdurer, et la deuxième du fait des conséquences des progrès dans le champ de la médecine qui rendent possible la survie dans des conditions sociales très difficiles.

3. Vous n'abordez pas la situation des mineurs en situation de précarité, qui peuvent être victimes d'accidents, de maladies, de violences (par les autres et par eux-mêmes). Pourquoi ?

Deux raisons ont motivé ce choix : la nécessité de délimiter notre sujet pour rendre possible la conduite

d'enquête et la production d'un rapport dans un temps très limité puisque nous tentons depuis la création de l'Observatoire de produire un rapport annuel. La deuxième raison est que nous allons l'an prochain travailler sur les questions relatives à la fin de vie en début de vie, et nous allons prochainement réunir un comité scientifique pour envisager, entre autres, les liens entre la précarité en début de vie et l'éventuelle spécificité de questions relatives à la fin de vie.

4. Le lien entre précarité et fin de vie est-il essentiellement un lien fondé sur le parcours de santé des personnes précaires ? Y-a-t-il, au contraire, d'autres facteurs qui nourrissent ce lien ?

Il me semble que la différence entre le parcours de santé des personnes précaires et celui des personnes de la population générale est la conséquence de plusieurs facteurs dont le principal est de mon point de vue un double déni, celui de notre société qui ne veut pas voir la précarité pas plus que la réalité de la finitude ; et celui de la santé : l'organisation du système de santé n'est pas fait pour des gens qui par définition échappent à cette organisation : les personnes en situation de précarité sont en général des personnes qui n'entrent pas dans la dimension très normative, organisationnelle (et efficiente pour ceux qui l'intègrent) de notre système de santé. Nous avons pu constater combien les personnes précaires honoraient beaucoup moins que les autres les rendez-vous qui leur étaient fixés par les acteurs de santé, nous avons vu combien la distinction entre domicile et hôpital était totalement différente puisque pour bon nombre de ces personnes le domicile n'existe pas (les sans domiciles fixes) ou ne rend pas possible le maintien à domicile en situation de fin de vie (solitude, isolement, pauvreté...).

5. Le fait d'avoir choisi de présenter les questions soulevées par le rapport entre précarité et fin de vie à travers des situations « exemplaires » ne prive-t-il pas le questionnement d'une dimension plus globale susceptible d'interroger les politiques publiques ?

Au contraire me semble-t-il, le fait de choisir de présenter les situations sous forme de parcours archétypaux de certaines situations relatives à la fin de vie et à la précarité nous semble beaucoup plus montrer combien nos politiques publiques sont défaillantes et nos organisations en santé inadaptées. Au terme de nos travaux, nous faisons le constat que nous ne sommes pas en mesure par exemple de dénombrer la réalité des situations cumulées de fin de vie et de précarité : certes sur 10 000 patients hospitalisés chaque semaine en France, 2 500 sont en fin de vie, et sur ces 2 500, 13% sont en situation de précarité, dont la

moitié sont précarisés par la maladie. Mais nous ignorons, la réalité de cette question en dehors du milieu hospitalier. Et il est fort à parier que de très nombreuses situations et parmi celles-ci les plus complexes, se déroulent au domicile.

Dans les conclusions de ce rapport, nous interrogeons de façon explicite les pouvoirs publics sur la nécessité de prendre en compte pour aujourd'hui et plus encore pour demain, cette réalité impensée. Nous insistons sur le fait que si l'on veut que la notion de parcours de santé ne soit pas un mot mais une réalité, il faudra penser, dans la logique d'organisation territoriale cette notion de coordination qui est absolument nécessaire, cette notion d'intégration des questions sociales dans le champ de la santé pour intégrer tout ceci dans une éthique de l'accès à la santé. Lors de notre rencontre avec Madame la Ministre de la Santé, nous avons beaucoup insisté pour que ces éléments puissent être pris en compte dans le cadre de la future loi Santé.

6. En soulignant que nombre de structures existantes, notamment dans le domaine sanitaire, ne sont pas adaptées à traiter des situations de précarité en fin de vie, ne sous-entendons pas qu'il n'est plus possible aujourd'hui, en raison notamment de la spécialisation des services et des personnels, d'aider les personnes précaires en dehors de structures et de programmes qui leur seraient dédiés ?

Dans un contexte où nous savons que nous n'avons plus tous les moyens de toutes nos ambitions en matière de santé (entres autres), il nous était apparu nécessaire d'une part de montrer que nous disposons dans le secteur social d'une offre aussi importante que méconnue de structures d'accompagnement social des personnes en situation de précarité, et que d'autre part, ces structures étaient inadéquates à une partie de la vie pourtant inéluctable de ces personnes qui est celle de la fin de vie. Faut-il imaginer un programme spécifique pour ces personnes en situation de précarité... En tout cas pour ce qui concerne la fin de vie, il nous semble important, à l'aube d'un plan national de soins palliatifs, annoncé par le Président de la République en décembre dernier, d'attirer l'attention de nos décideurs sur cette réalité afin que l'on puisse intégrer certaines mesures visant à réduire cette fracture au sein même de notre société. On peut imaginer qu'un véritable décroisement entre le secteur social et le secteur sanitaire et médico-social permettrait à des équipes de soins palliatifs d'aider des professionnels du secteur social à assumer l'accompagnement de ces personnes, ainsi les équipes mobiles de soins palliatifs, mais aussi les services d'hospitalisation à domicile pourraient investir ces lieux exclusivement sociaux pour qu'il n'y ait pas de nécessité de réinventer une nouvelle offre tout en répondant à des besoins.

7. A moins que l'on ne veuille dire que la prise en charge de la précarité en fin de vie relèverait plus du bénévolat associatif comme ce fut le cas, dans certains pays, avec le mouvement des hospices dans le domaine des soins palliatifs ?

Ce que nous avons essayé d'exprimer dans ce rapport qui, je rappelle est la synthèse de nombreux travaux et enquêtes conduits par l'Observatoire pendant un an (téléchargeables sur le site de l'ONFV), est qu'il y a nécessité de penser de nouvelles formes de solidarité. Ces solidarités sont un très bon indicateur de la réalité d'une démocratie. Hors, nous avons déjà fait le constat du manque de solidarité autour de la fin de vie. Nous faisons un constat plus grand encore d'un manque de solidarité lors de ce cumul des situations de fin de vie et de précarité. Ce manque de solidarité aboutit à une double ségrégation.

Solidarité ne signifie pas seulement bénévolat, mais cela peut signifier aussi le développement du bénévolat dans notre pays. Ce développement aurait une vertu pédagogique évidente. On constate d'ailleurs que le bénévolat d'accompagnement qui relève des associations vouées à l'accompagnement de la fin de vie ne s'opère pas en direction des personnes les plus précaires.

Il me semble qu'à l'aube de la création de nouveaux métiers dans le champ de la santé, penser des créations d'emploi autour de la question du maintien dans le lieu de vie souhaité par les personnes est probablement de nature à améliorer la qualité de vie et la santé des personnes sans générer des coûts inassumables puisqu'en l'occurrence et pour les personnes en fin de vie et en situation de précarité : nous voyons combien elles finissent en grande majorité leur vie à l'hôpital et que les coûts générés sont inappropriés aux besoins de ces personnes.

8. En concluez-vous que les inégalités se poursuivent, voire s'accroissent, face à la mort ?

Ce que nous pouvons conclure est que la question des inégalités et des ségrégations ne peut que se poursuivre si l'on ne fait pas état de cette réalité ou si l'on en fait insuffisamment ou mal état. « *Mal nommer les choses, c'est ajouter au malheur du monde* » disait Camus. Nous pouvons reprendre cette expression à notre compte. Ainsi, je pense avant de dire quelles mesures il faut prendre, il est absolument nécessaire que chacun sache la réalité de l'environnement qu'est le nôtre. Seulement, si une prise de conscience est effective que nous pourrions changer cet état des choses.

9. Avez-vous le sentiment que l'incidence de la précarité sur les conditions et la qualité de la fin de vie est plus forte ou moins forte en milieu urbain qu'en milieu rural? Et pour quelles raisons ?

Sur cette question, je n'ai pas les éléments de réponse. Nos enquêtes ne nous ont pas permis de l'évaluer.

10. La réforme territoriale en cours est-elle susceptible d'influer sur les politiques à mener ? Dans quel sens? Avez-vous des recommandations à faire à cet égard ?

Il me semble que j'ai répondu à cette question un petit peu plus haut, mais je peux ajouter quelques compléments : La réforme territoriale en cours est susceptible d'influer sur les politiques à mener et peut interférer avec la question de la précarité et de la fin de vie. Deux points me sont apparus nécessaires que j'ai d'ailleurs nommés dans les échanges que j'ai eus avec Madame la Ministre de la Santé :

La réforme territoriale sous-entend que l'on connaît au mieux pour la mobiliser au mieux l'offre en matière

de santé dans chaque territoire, cela veut dire aussi que l'on connaît dans chaque territoire les carences qui existent pour pouvoir compenser ces carences.

L'idéal serait que dans chaque territoire, cette connaissance de l'offre en matière de santé ne se limite pas à l'offre du périmètre des Agences Régionales de Santé actuellement, c'est-à-dire l'offre en matière médicale et médico-sociale. S'il avait fallu démontrer l'ineptie du cloisonnement entre secteur sanitaire et médico-social d'un côté, et social de l'autre, nous ne nous y serions pas mieux pris qu'en menant ces études sur la précarité. Il y a donc là un message très fort en direction de la politique de santé. ■