Séminaire virtuel : « Vieillissement et fins de vie aujourd'hui » (16/12/2020)

Le mouvement des soins palliatifs et la prise en charge des publics âgés en France





Pierre Moulin

MCF en Psychologie sociale de la santé

CREM, Université de Lorraine (Metz), France

CESP, UMR U1018, Inserm

PLAN

- Préambule
- Le mourir contemporain
- La fin de vie au grand âge
- Les soins palliatifs (SP)
- Diffusion des SP hors les murs
 - Gériatrie
 - EHPAD
 - Domicile
- La pandémie de Covid-19
- Discussion

Préambule



- Témoin & Compagnon de route du mouvement palliatif depuis le début des années 1990
- Travail de terrain durant 4 années à l'AP-HP dans le cadre d'un Doctorat (EHESS Paris, 1999) portant sur la culture palliative et sa diffusion dans les services curatifs (Moulin, 2000, 2016)
- Source : analyse de la littérature médicale sur les soins palliatifs destinés au grand âge + entretiens auprès de médecins + codirection d'un numéro de revue scientifique...

Gérontologie et société

Parution en janvier 2021 du n° 163 de la revue

« Gérontologie et Société » intitulé :

« Finir sa vie, hâter sa vie au grand âge »

3 grandes parties :

- A LIRE!
- Accompagner des fins de vie
- Hâter la mort pour la rendre bonne
- Penser les formes de mort au grand âge : constructions, normalisations et pathologisations

Questions initiales

- Qu'est-ce que le mouvement palliatif en France ?
- Qu'est-ce que la culture palliative?
- Quels sont les rapports que les soins palliatifs entretiennent avec le grand âge ?
- Quels sont les lieux de prise en charge des fins de vie des personnes âgées en France ?
- Quelles sont les spécificités des fins de vie en gériatrie et en EHPAD ?
- Comment se diffuse la culture palliative en dehors de ces structures spécialisées ?
- Que dire de l'épidémie de Covid sur la mort au grand âge ?



1. Le mourir contemporain



Le mourir contemporain

Contexte français

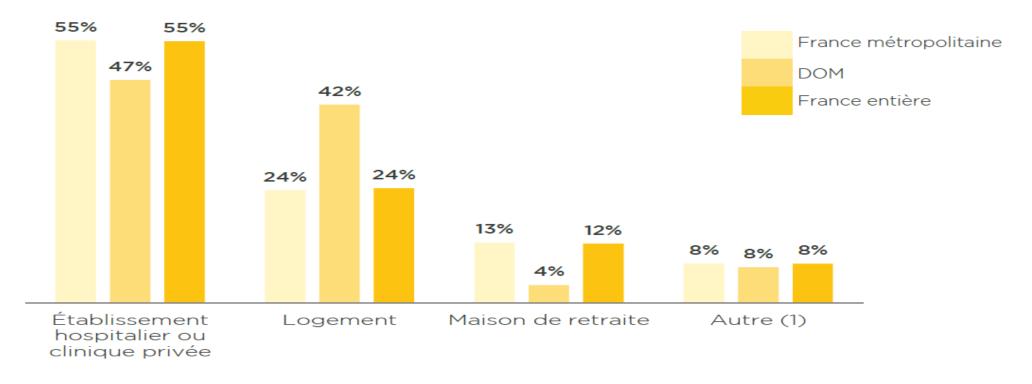
- Depuis la 2^e GM : 500.000 600.000 DC/an
- dont 300.000 FDV liées à une maladie grave qui pourraient bénéficier actuellement des SP (vs. 150.000 qui en bénéficient)
- 67% des DC surviennent en institutions de soin (hôpitaux, cliniques, EHPAD) (INSEE, 2016) = déplacement du lieu de mort du domicile vers structures médicalisées en une seule génération (1960's-1980's)

Quelques chiffres

- Augmentation de l'espérance de vie globale à la naissance :
 - H: 79,8 ans vs. F: 85,7 ans (INSEE, 2020)

- ⇒ accompagner un mourant = accompagner un mourant âgé
- = mortalité fréquente en gériatrie comme en SP (90%-100%)

Lieux de décès en 2016



(1) L'item « Autre » regroupe les items « Autre », « Voie ou lieu public » et « Non déclaré ».

Champ : France métropolitaine et DROM

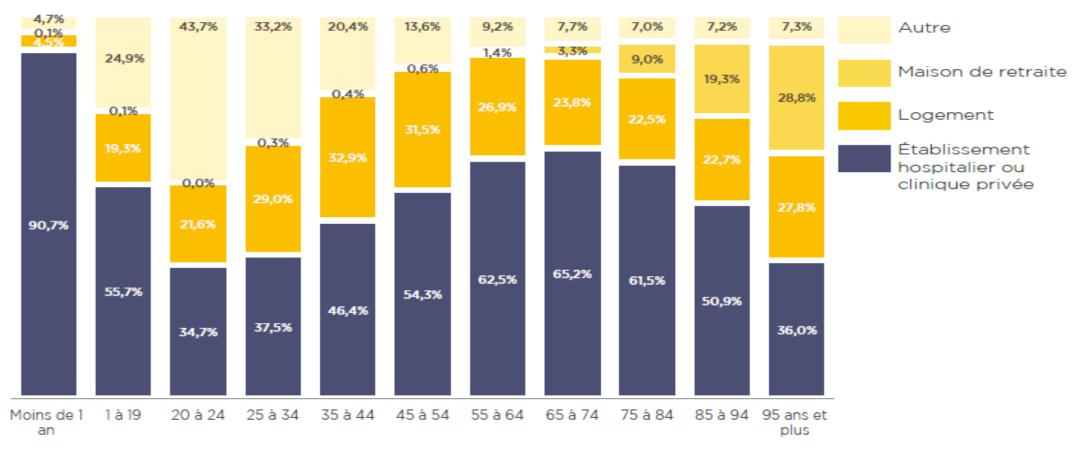
Source : Insee, statistiques de l'état civil, 2016, exploitation CNSPFV

NB : Les données disponibles ne permettent pas de distinguer les établissements sociaux et médico-sociaux (EHPAD,

MAS, FAM) et les personnes décédées à domicile en HAD (cf. Méthodologie).

Lecture : En 2016, 55 % des décès en France métropolitaine ont eu lieu en établissement hospitalier.

Lieux de décès selon l'âge en 2016



Champ: France métropolitaine et DROM

Source : Insee, statistiques de l'état civil, 2016, exploitation CNSPFV

NB : Les données disponibles ne permettent pas de distinguer les établissements sociaux et médico-sociaux (EHPAD, MAS, FAM) et les personnes décédées à domicile en HAD (cf. Méthodologie).

Lecture: En 2016, 90,7 % des décès d'enfants de moins de 1 an ont eu lieu en établissement hospitalier.

Répartition des décès selon la cause initiale

Tumeurs	30,0 %
Maladies de l'appareil circulatoire (AVC, cardiopathies, etc.)	25,1 %
Maladies de l'appareil respiratoire (1)	6,4 %
Maladies du système nerveux et des organes des sens (Parkinson, Alzheimer, etc.)	6,3 %
Maladies de l'appareil digestif (1)	4,1 %
Troubles mentaux et du comportement (démences liées à la maladie d'Azlheimer, etc.)	4,1 %
Causes externes (accidents, suicides, homicides, etc.)	6,4 %
Autres causes	17,6 %

(1) Hors tumeurs.

Champ: France métropolitaine et DROM

Source: Inserm-CépiDc, 2014, exploitation CNSPFV

Lecture : En 2014, les décès par tumeur représentaient 30 % de l'ensemble des décès.

Source : Atlas des SP et de la fin de vie (2018)



Histoire des SP en France

Le temps des pionniers

Années 1980 : émergence des SP

Temps des pionniers héroïques, militants dynamiques & enthousiastes de la Cause palliative...



Le temps des pionniers

- ➤ Années 1980-1990 : émergence des SP en France
- Mvt subversif et contestataire de la biomédecine
- Révolte éthique initiale :
 - Dénonciation des conditions jugées inhumaines réservées aux malades de fin de vie dans les structures sanitaires (hôpitaux, cliniques, maisons de retraite)
 - Contestation de la biomédecine dans ses dérives instrumentales : obstination déraisonnable, non contrôle des douleurs et autres symptômes gênants, abandon thérapeutique ou euthanasie...

Les soins palliatifs - Définition

- SP = soins actifs et continus qui visent à assurer la meilleure qualité de vie et de fin de vie d'une personne (âgée ou non) atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale :
 - assurer le meilleur confort/BE possible, limiter les trt inutiles, contrôler les symptômes gênants, calmer la douleur, assurer les soins du corps (toilettes, soins de bouche, prévention escarres), se questionner sur le maintien de l'alimentation/hydratation artificielle (discussions éthiques), soutenir psychologiquement le malade et ses proches, etc.

Lieux des soins palliatifs

Lieux d'exercice des SP:

- en unité de soins palliatifs (USP),
- dans les services curatifs
- dans les structures de la filière gériatrique
 - EHPAD/maisons de retraite
 - Services de moyens et longs séjours (USLD, SSR)
- à domicile

Diffusion des SP via des EMSP, des réseaux, des lits identifiés (LISP).



Le paradigme des soins palliatifs

- ➤ Principes normatifs fondamentaux qui fondent les conceptions & pratiques palliatives (Moulin, 2000) :
- L'approche globale de la personne malade Abord physique, psychologique, social, spirituel du M + F
- Une organisation spécifique du travail de soin Interdisciplinarité, coordination, formation, soutien
- *Une éthique alternative*Contre l'euthanasie, l'acharnement ou l'abandon trt
- Un projet politique subversif/révolutionnaire
 changer l'attitude de la médecine et la société toute entière face à la mort,
 (ré)inscrire le mourir, la mort et le deuil sur la scène sociale, solidarité
 envers le mourant, Lutter contre la solitude des mourants (Elias, 1988)

30 ans après : Normalisation et institutionnalisation des SP

Les SP ont gagné la bataille de la reconnaissance!

Du groupe minoritaire/contestataire à l'interlocuteur incontournable

Double reconnaissance des SP:

- Reconnaissance sociétale :
 - Soutien indéfectible des pouvoirs publics de développer partout en France les SP = arsenal juridique et législatif en faveur des SP (1986/1991/1999/2002/2005/2008/2010/2016) sans équivalent ailleurs dans le monde
 - SFAP reconnue comme interlocuteur essentiel par les pouvoirs publics
 - Création de l'Observatoire National de la Fin de Vie (décret de 2010)
 - Programmes nationaux de développement des SP

30 ans après: Normalisation et institutionnalisation des SP

Les SP ont gagné la bataille de la reconnaissance!

Double reconnaissance des SP:

- Reconnaissance des SP comme spécialité médicale (cf. Dr Abiven)
 - Intégration des SP dans le système de santé
 - Création de postes de PR universitaires de médecine palliative
 - Enseignement des SP en formation initiale et continue des professionnels de santé (Dr, IDE, Psy...)

L'offre de soins palliatifs France - 2019 (Source : SFAP)

EN QUELQUES CHIFFRES

On compte:

- 152 Unités de soins palliatifs (USP)*
- 426 Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)**
- 2 Equipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques**
- 17 Equipes ressources régionales pédiatriques**
- 107 Réseaux de soins palliatifs**
- 122 Hospitalisation à Domicile (HAD)**
- 352 associations de bénévoles**
- 5 057 LISP répartis dans 835 établissements (Source LISP: Rapport la Cour des Comptes 2012)

Source : **SFAP** - Annuaire des structures de soins palliatifs et des associat de bénévoles d'accompagnement de la SFAP (www.sfap.org) - **Octobre 2019* et Aout 2017****

CULTURE(S) PALLIATIVE(S)

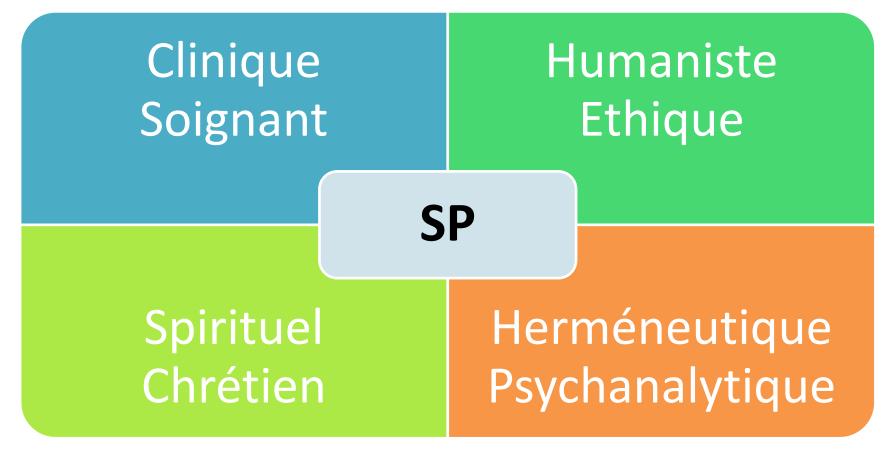


« Au-delà de la question de l'offre de soins et d'accompagnement, c'est bien le défi de la diffusion d'une "culture palliative" partagée par l'ensemble des professionnels de santé qui doit être relevé. » (Aubry, 2011)

La culture palliative

= synthèse de 4 pôles idéologiques

(Moulin, 2000)





Pôle Clinique - Soignant

- Revendication d'une reconnaissance des SP comme <u>discipline médicale/spécialité</u> du mourir, de la mort et du deuil, à travers une <u>expertise clinique</u> spécifique :
- Compétences médicales (DG/thérapeutiques) (Med Palliative)
 - Contrôle des symptômes de fin de vie (cf. Douleur)
 - Soins corporels de confort (Nursing)
- Compétences relationnelles ("l'Accompagnement")
 - « Techniques de support »
 ("relation d'aide", "écoute active", "relaxation", "visualisation positive", "psychothérapie de soutien", « hypnose », etc.)
 - Fondements théoriques
 (Psychanalyse, AT, PNL, Sophrologie., Haptonomie, TCC)



Pôle Humaniste - Ethique

- Défense de grands principes humanistes
 - Egalité des droits, respect de la personne humaine, droit d'expression de chacun, libre accès aux institutions sanitaires, refus de toute discrimination dans les soins, priorité au malade placé « au cœur » du dispositif de soin
- Positionnement éthique original
 - Alternative à l'acharnement trt et à l'euthanasie
 - Climat de vérité (diagnostique & trt, pronostique)
 - Valorisation +++ du temps du mourir
 - Solidarité réaffirmée envers les mourants



Pôle Spirituel - Chrétien

SP = mouvement laïque qui revendique une dimension spirituelle (voire religieuse)

- Fondements (judéo)chrétiens
 - Respect sacré de la Vie => refus de l'euthanasie, de l'abandon du mourant et de l'acharnement thérapeutique; effacement devant le mystère de l'agonie et de la mort; humilité, simplicité et reconnaissance de ses limites; quête de sens (de la vie, de la maladie, de la mort), du "cheminement" et de la "croissance" intérieurs; présence et assistance aux mourants, don de soi et attitude compassionnelle; authenticité à soi-même et à autrui; la mort pensée comme une "délivrance"; message d'espérance en un "au-delà" (voire promesse d'une résurrection)...
- bricolage « New-Age »
 - E. Kübler-Ross (post-1969) (idéalisation du mourant), Mystiques orientales (hindouisme, bouddhisme, taoisme), Para-psychologie (NDE)



Pôle Herméneutique - Psychanalytique

- Ensemble de savoirs/pratiques "psy" hétéroclites
- Critique de la biomédecine dans ses dérives instrumentales niant le malade comme sujet de soins (« soi-niant » et « soi-nié »)
- Grille de lecture psychanalytique (profane/savante) à travers une herméneutique interrogative :

"se questionner" sur les situations de fin de vie, les conflits inconscients individuels et institutionnels, la signification symbolique des symptômes; réaffirmer la nécessité d'un "cadre contenant" (loi), d'un Tiers venant signifier les limites entre le malade et ses proches et prévenir ainsi toute fusion (régressive); s'autoriser à ne pas toujours répondre à la demande du patient mais être dans "l'accompagnement de cette demande", à savoir "entendre" celle-ci pour pouvoir l'interpréter différemment et induire une autre dynamique relationnelle

Mots clés : singularité, sujet, subjectivité, désir, inconscient, sexualité...

Le temps des pionniers



- Pôles = grilles de lecture et guides pour l'action (principes de justification)
- Activés différemment selon les situations et les contextes cliniques pouvant s'affronter et donner lieu à des tensions & conflits dans les équipes
- Maintien d'une posture purement clinique vs. invocation d'autres registres interprétatifs (« psy », chrétien, éthique)



3. La fin de vie au grand âge

« ON MEURT MALEN FRANCE! »

Quel est le sort réservé à nos aînés en France ?

Souvent peu enviable!

Rapport de l'ONFV (2013) = effet d'une bombe!

- Toutes les 40 minutes, une personne âgée (PA) meurt aux urgences (= 13.000 DC/an)
- 1/3 suicide concerne une PA (= 3.000 DC/an)
- Demande d'euthanasie des PA motivées par le sentiment d'être devenues socialement inutiles!
- Plus de 80% des PA veulent finir à domicile
- Or 80% d'entre elles finissent leur vie dans des institutions (hôpital, clinique, EHPAD)
- 1^{er} motif d'institutionnalisation = impossibilité de rester à domicile...

Lieux de fin de vie au grand âge

- Les services de médecine (curatifs)
- Les Unités de soins de longue durée (USLD) = longs séjours
- Services de moyens séjours : services de suite et réadaptation (SSR)
- Les Unités de Soins Palliatifs (USP)
 - USP « généralistes », non gériatriques (= PA atteintes par le cancer)
 - USP « gériatriques »
- Les Etablissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), ex « maisons de retraite »
- Le domicile



La fin de vie au grand âge

• la question de la fin de vie au grand âge = préoccupation plutôt **marginale** au sein du mouvement palliatif, malgré la présence de certains pionniers gériatres dans les années 1980-1990 et de structures dédiées

• Historiquement, mouvement palliatif structuré autour du cancer = mouvement « cancéro-centré »

Histoire des SP en France Le temps des pionniers - Gériatres



Geneviève Laroque, Renée Sebag-Lanoe, Jean-Marie Gomas, Bernard Wary, Marilène Filbet, Bruno Cadart

- Les SP ont réinvesti
 récemment la question du
 grand âge et les conditions de
 vie et de fin de vie des aînés,
 notamment en EHPAD
- Cf. rapports du CCNE (2013, 2018)
- Pandémie de Covid (2020)



Les soins palliatifs au grand âge

• SP s'adressent aux personnes âgées dans des situations complexes (médicalement, psychologiquement, familialement, socialement), de dépendance ou grande fragilité.

- Population de patients âgés de plus de 80 ans qui nécessitent des SP
- Vieillissement de la population => û fréquence des pathologies cancéreuses, cardiovasculaires et neurodégénératives.

Spécificités des fins de vie des personnes âgées

- Spécificités biologiques : bcp de cancers mais aussi des insuffisances terminales d'organes (cardiaques, rénales, pulmonaires, etc.), polypathologies, troubles neurologiques (démences)
- « Mourir long », trajectoires de FDV chaotiques/imprévisibles*
- Spécificités psychologiques :

 - primat de la communication non verbale
 - recours au langage métaphorique
- Spécificités sociales : isolement, veuvage, conjoint malade

Trajectoire 1 - Déclin rapide

Décès suite à une maladie à évolution progressive, comportant une phase terminale relativement identifiable (cancers notamment).

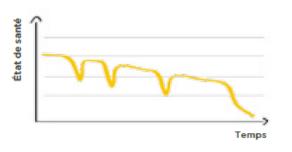


48 %

soit 165 530 personnes

Trajectoire 2 - Déclin graduel

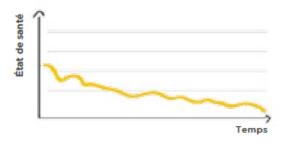
Décès suite à une maladie marquée par un déclin graduel mais ponctuée par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue (défaillances cardiopulmonaires, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif, etc.).



38 % soit 128 900 personnes

Trajectoire 3 - Déclin lent

Décès suite à une maladie définie par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence.



14 %

soit 49 060 personnes

Champ : France métropolitaine et DROM

Source : CépiDc-Inserm, 2014

Lecture: En 2014, parmi l'ensemble des personnes décédées qui auraient été susceptibles de bénéficier d'une prise en charge palliative, 49 % ont eu une trajectoire de fin de vie par déclin rapide (trajectoire 1).



La fin de vie au grand âge

Actuellement, au niveau institutionnel,

- 2/3 des USP « généralistes », non gériatriques
 - âge moyen patients = 70 ans
- 1/3 des USP sont gériatriques :
 - âge moyen patients = 89 ans
 - ex Hôpital Ste Perrine (60% de personnes âgées +/- dépendantes)

Constat

Absence (ou quasi-absence) des patients âgés des USP (hormis des patients cancéreux)...

Question

Comment expliquer une telle absence ?!

Eléments de réponse

Facteurs organisationnels/financiers

- Durée moyenne de séjour (DMS) des USP ≈ 3 semaines
- Or espérance de vie des PA est incertaine
- Fins de vie des PA longues voire très longues (années)
- Nb de places limitées en USP => sélection à l'entrée des patients selon leur pronostic, la complexité des cas (DL rebelles, besoin de soutien psy, demandes d'euthanasie du M ou des proches, répit familial, etc.)
- Risque d'augmenter la DMS (=> budget moindre)
- Pb des patients qui ne meurent pas rapidement (> 3 sem) en USP ⇒ envoi vers d'autres services, à domicile ou « rotation » des patients entre USP

Logique financière

Contexte économique très contraint

- logique de rentabilité financière qui pèse significativement sur les mentalités et les pratiques médicales (palliatives) à l'hôpital
- Financement forfaitaire de l'hospitalisation (« T2A »)
- ⇒ Sélection des patients à l'entrée des USP selon l'estimation de leur espérance de vie afin de ne pas coûter trop cher à l'hôpital
- ⇒ Risque : développer une culture du patient « utile » en USP vs. patient « indésirable » car coûteux

Logique financière

- Construction d'un nouveau discours d'exclusion sur la mort basé des critères éco. présentés comme « objectifs », « neutres » et donc « indiscutables »
- = rhétorique des objectifs budgétaires à atteindre/an, du chiffre d'affaires, des parts de marché, de la survie économique de l'hôpital, du financement par « projets » des établissements et des services
- ⇒ Nouveau type de justification de l'exclusion de certains patients en fin de vie des USP (réservées à l'élite) vs. l'idéal de SP accessibles à tous

Constat

Division actuelle du travail médical autour de la fin de vie :

- L'essentiel des DC des publics âgés (ou très âgés) adviennent actuellement dans les EHPAD et les services de gériatrie qui relèvent d'autres cultures que celle des USP.
- Ecart culturel peut parfois susciter des incompréhensions mutuelles et nécessiter des ajustements des ≠ intervenants autour des prises de fin de vie des personnes âgées.

Diffuser la culture palliative

USP EMSP Réseaux

Gériatrie
EHPAD
Domicile

SP/EHPAD

Rencontre des SP et des EHPAD

Comment penser la rencontre et l'articulation des différents milieux de soins, différents univers culturels distincts aux conceptions et pratiques contrastées qui pourtant peuvent parfois converger lors des prises en charge des personnes âgées en fin de vie ?

Préconisation : non pas une diffusion univoque/unilatérale des SP (en position d'experts) vers les Ehpad/USLD (qui auraient tout à apprendre des SP),

mais bien un mouvement d'acculturation/ajustement réciproque...

Nécessité de **repenser** les SP conceptualisés dans le cadre de la pathologie cancéreuse afin de les **adapter** aux spécificités du grand âge, des services gériatriques et des EHPAD + aux multiples contraintes (organisationnelles, administratives, financières, soignantes, etc.)

=> Acculturation réciproque



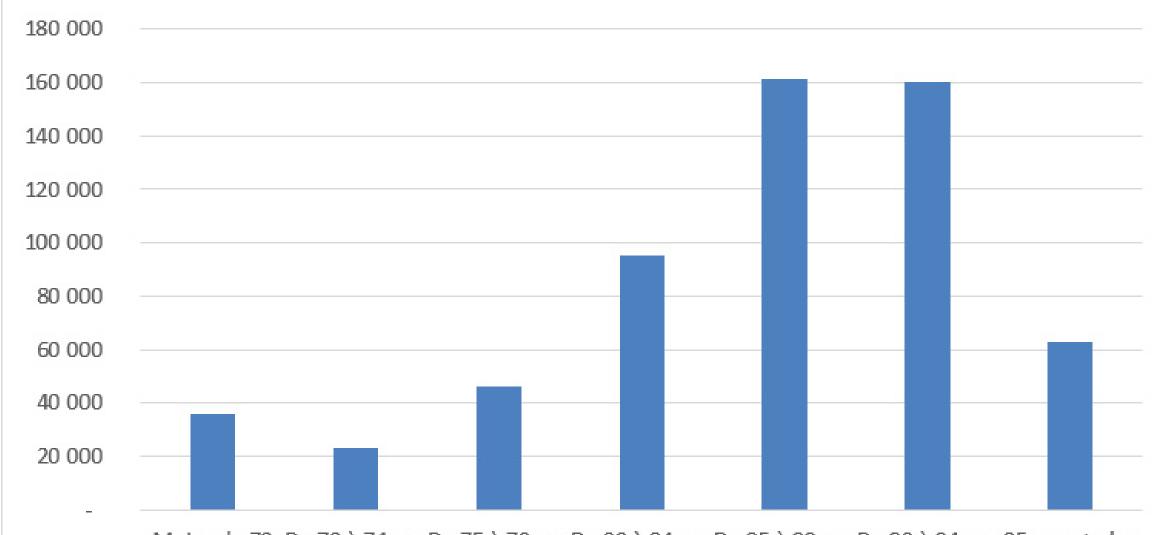
Le mourir contemporain

Contexte français — EHPAD 2015 (DREES, 2018)

- 585.500 personnes âgées résident dans 7.400 Ehpad,
- 97% d'entre elles sont accueillies en hébergement permanent
- Durée moyenne de séjour en EHPAD = 2 ans et 11 mois (3 ans et 4 mois si DC)
- 150.000 DC/an surviennent en EHPAD (âge moy = 89 ans)
 - 25% de l'ensemble des DC en France
 - 35% des DC des personnes de 75 ans et +

Effectifs des résidents d'EHPAD par tranche d'âge

(au 31/12/2015) Source: DREES, enquête EHPA



Moins de 70 De 70 à 74 ans De 75 à 79 ans De 80 à 84 ans De 85 à 89 ans De 90 à 94 ans 95 ans et plus ans

Vivre et mourir en EHPAD



- 7.400 EHPAD en France
- Malgré les progrès réalisés ces dernières années :
 - Dr coordonnateurs et IDEC présents un peu partout des les EHPAD
 - Un référentiel national de la qualité des soins en EHPAD
 - Dévouement remarquable des personnels soignants envers les résidents
- Conditions de vie des personnes âgées pas toujours satisfaisantes
 - Manque de moyens (financiers, humains, organisationnels)
 - Peu d'infirmières présentes la nuit = pb pour assurer la sécurité des personnes
 - Structures financièrement inaccessibles pour beaucoup de gens (logiques mercantiles)
- Représentations sociales négatives des EHPAD : lieux socialement stigmatisés = véritables repoussoirs aux yeux du grand public et des familles = « mouroirs »

Les soins palliatifs au grand âge

• La culture palliative s'est diffusée ces dernières années dans les services de gériatrie/USLD et en EHPAD (= lieux où la culture palliative a mis le plus de temps à pénétrer)

• 74% des EHPAD bénéficieraient (sur le papier) d'une EMSP ou d'un réseau de santé de SP (DREES, 2015)...



Proportion d'Ehpad ayant signé une convention EMSP ou RSSP, fin 2011 et fin 2015

En %

	Proportion d'Ehpad ayant signé une convention avec					
Catégorie et statut juridique	une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)		un réseau de santé en soins palliatifs (RSSP)		avec une EMSP ou un RSSP	
	2015	2011	2015	2011	2015	2011
Ehpad privés à but lucratif	66,5	53,6	39,5	38,0	78,0	64,0
Ehpad privés à but non lucratif	65,6	52,4	30,9	28,9	77,8	62,5
Ehpad publics hospitaliers	45,0	39,0	15,8	16,4	52,0	44,2
Ehpad publics non hospitaliers	69.6	54,4	25,3	25,0	79,3	63,7
Ensemble	(63,7)	51,1	(28,9)	27,8	74,1	60,2

Lecture • Fin 2015, 78 % des Ehpad privés à but lucratif ont signé une convention avec une équipe mobile de soins palliatifs ou un réseau de santé en soins palliatifs.

Champ • France métropolitaine et DROM (hors Mayotte), Ehpad.

Source • DREES, enquête EHPA 2015.

Les soins palliatifs au grand âge

- Conventions signées ≠ présence effective ou fréquente des EMSP ou réseaux SP dans les EHPAD
- Manque de formation aux SP/DL des médecins généralistes et des médecins coordinateurs qui interviennent dans les EHPAD
- Les IDE référentes = amélioration incontestable des prises en charge des situations de fin de vie mais dispositif reste expérimental dans certaines régions seulement + impossibilité d'être efficiente avec des secteurs d'intervention important (10 EHPAD)



Finir sa vie à domicile

- 1er vœux des Français.e.s de finir leur jour chez eux/elles
- Interventions à domicile des MG, des Equipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) extra-hospitalières, des Hospitalisations à Domicile (HAD) ou des Réseaux de soins palliatifs (RSS)
- MAIS
- Diminution des prises en charge palliative et des DC à domicile car il y a de moins en moins de médecins généralistes (MG) qui veulent/peuvent s'y investir (malgré les incitations financières et les travaux pionniers pour développer les SP à domicile cf. JM Gomas)



Pandémie de COVID-19

- Regain d'intérêt pour les EHPAD lors de l'épidémie de la COVID et de la question de la fin de vie et de la mort des sujets âgés
- Retour de la mort sur la scène médiatique : DC égrenés chaque jour aux JT...

Les chiffres clés en France au 15/12/2020, arrêtés à 14h (mis en ligne en fin de journée)



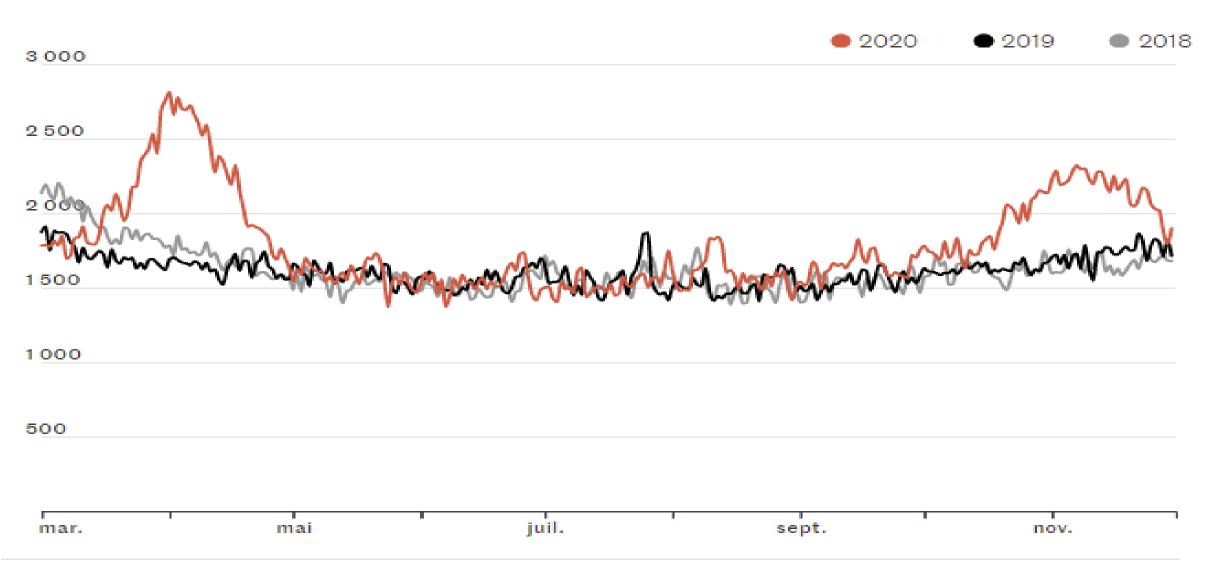
•Décès dans le monde (14/12/2020) : **1 612 833** décès depuis le 31/12/19 dont **375 147** en Europe

•59.072 DC - 40.563 DC à l'hôpital = **18.419 DC hors hôpital** (EHPAD, domicile, etc.)

Source : Santé Publique France (2020)

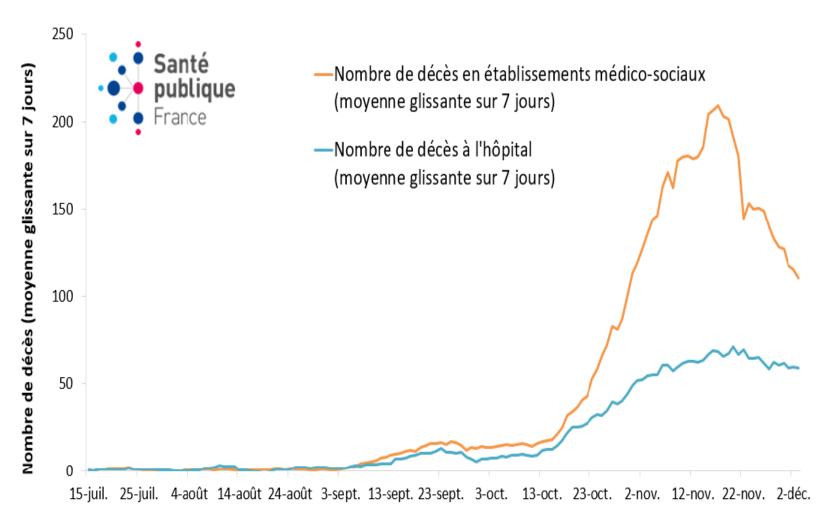
Evolution de la mortalité en France

Nombre de décès quotidiens, toutes causes confondues, du 1^{er} mars au 30 novembre.



Source : Insee

Figure 24. Nombre moyen quotidien (moyenne glissante sur 7 jours) de nouveaux décès de COVID-19 chez les résidents en ESMS, par date de signalement du décès, rapportés entre le 15 juillet et le 06 décembre 2020, France



Les données de la semaine 49 sont en cours de consolidation. Dernières données de décès le 03 décembre 2020.







ACTUALITÉS ~

ÉCONOMIE ~

VIDÉOS ~

OPINIONS ~

CULTURE ~

M LE MAG ~

SERVICES ~

Q

LES DÉCODEURS - CORONAVIRUS ET PANDÉMIE DE COVID-19















Les résidents d'Ehpad représentent 44 % des morts du Covid-19

EN UN GRAPHIQUE - 22 000 personnes qui étaient hébergées dans ce type d'établissements pour personnes âgées dépendantes sont mortes depuis le début de la crise sanitaire.

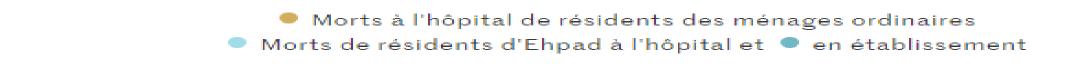
Par Léa Sanchez

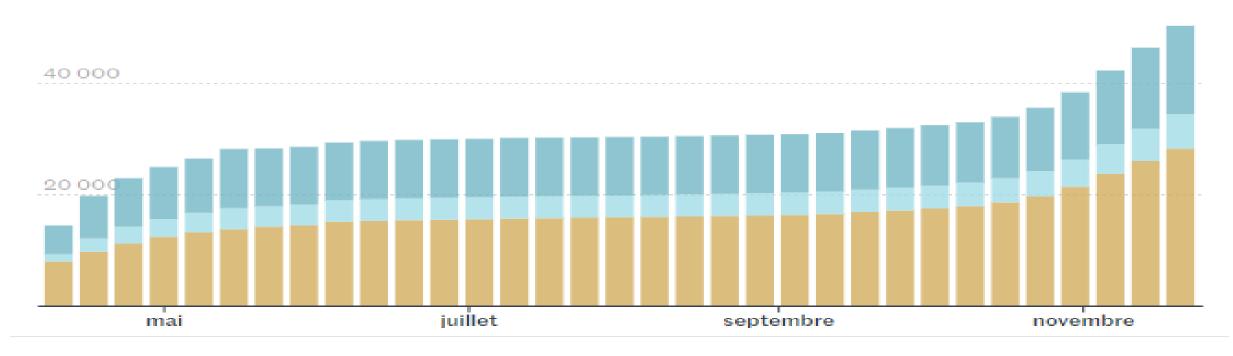
Publié le 03 décembre 2020 à 18h29 - Mis à jour le 04 décembre 2020 à 09h26 - Ō Lecture 1 min.

Au 24 novembre, les décès dus au Covid-19 survenus dans ces structures, et dans les autres établissements médico-sociaux, représentent plus de 15 800 des 50 000 décès comptabilisés par Santé publique France (SPF), l'organisme chargé de suivre l'épidémie. A ce bilan, il faut ajouter un peu plus de 6 200 patients qui vivaient dans des Ehpad avant de tomber malades, mais qui sont morts à l'hôpital. Au total, les personnes hébergées dans ces établissements représentent donc plus de quatre décès sur dix, recensés par les autorités sanitaires.

Les résidents d'Ehpad représentent 44% des morts comptabilisés

Décès cumulés par date de signalement, regroupés par semaine (chacune d'entre elles est arrêtée le dimanche jusqu'au 17 mai 2020, puis le mardi sauf pour les semaines 21 et 29).Ce bilan n'inclut pas les personnes mortes à leur domicile.



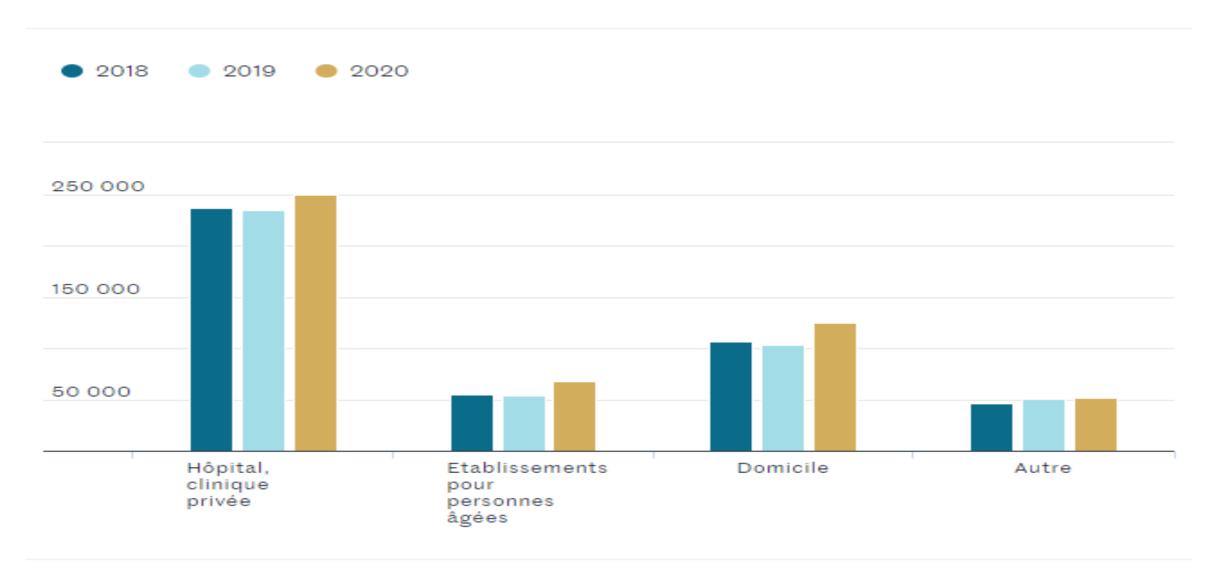


Source : Santé Publique France via l'Ined

60 000

Lieu des décès survenus entre le 1^{er} mars et le 30 novembre

Données provisoires par lieu de décès, tous modes de transmission, tous départements, toutes causes confondues.

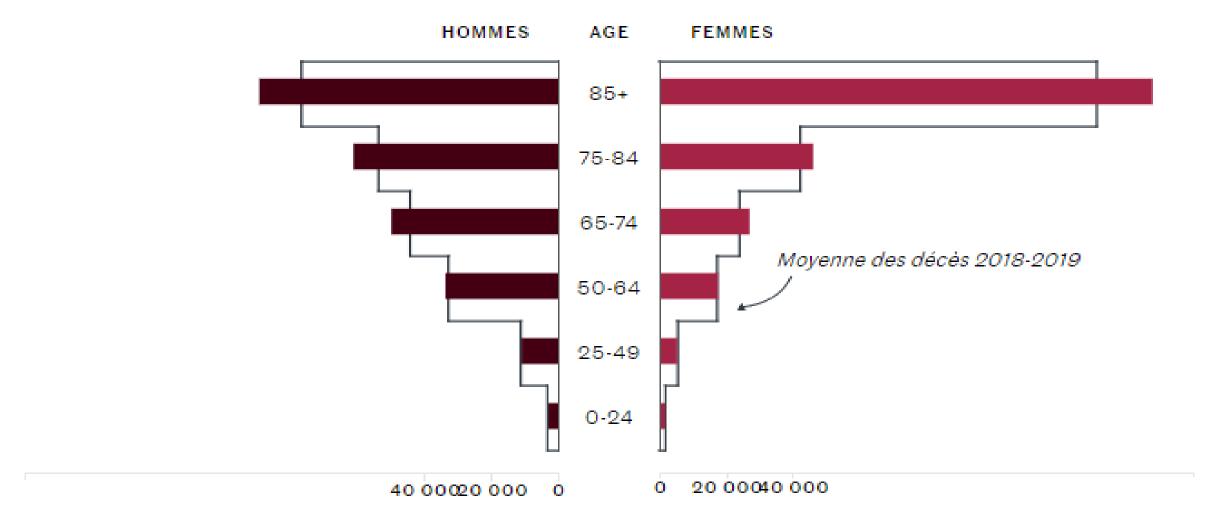


Source: Insee

Répartition des décès survenus entre le 1^{er} mars et le 30 novembre

Données provisoires par âge et par sexe, tous modes de transmission, tous départements.

D'après l'<u>Insee</u>, les 0-64 ans représentent près de 80 % de la population, contre 11 % pour les 65
74 ans, 6 % pour les 75-84 ans et 3,4 % pour les plus de 85 ans.



La pandémie de COVID-19

Selon Santé Publique France (2020)

• 92% des cas de Covid-19 décédés sont âgés de 65 ans et plus

Mourir de la Covid-19

Médiatisation des fins de vie et des morts en EHPAD



Mourir en EHPAD

- Nouvelle gestion de la vieillesse/dpce = contexte sociétal difficile de PEC du 4^e âge par les familles contemporaines = essor du système des EHPAD privés et lucratifs qui a renforcé l'isolement des PA de la vie sociale.
- Durant le confinement : hécatombes des résidents dans certains EHPAD liés au sous-encadrement + manque de compétence/formation + turnover des médecins/soignants consécutifs aux logiques comptables + fragilité des PA + pénurie de masques/tests/matériels



Mourir en EHPAD

- Confinement imposé aux personnes âgées dans les EHPAD :
- Pb : on n'a jamais demandé l'avis aux intéressé.e.s entre :
 - garder leur liberté (au risque d'être contaminé.e, quitte à en mourir)
 - prioriser leur sécurité (être coupé.e du monde, ne plus voir personne/ses proches/les autres résidents)!
- => Atteinte aux droits fondamentaux des personnes ?!

La mort confisquée

- Situation inédite dans l'humanité, rupture anthropologique majeure (sans débat public préalable): laissez les personnes âgées mourir seules à l'hôpital/EHPAD, en interdisant aux familles/proches de les accompagner ou leur dire au revoir, voir leur dépouille, les accompagner au cimetière
- ⇒ souffrances +++ des familles & des soignants...



La mort confisquée

Durant le confinement (Clavandier, 2020) :

- Ritualité funéraire escamotée (む temps de séparation avec le défunt) ⇒ corps placés immédiatement dans des housses avec des mises en bière immédiates, pas de soins thanatopraxiques, pas d'exposition du corps ds les salons funéraires, l'ensemble des proches ne peuvent pas assister aux cérémonies d'obsèques ⇒ risque de complications des dynamiques du deuil des familles/proches
- Obsèques secondaires : élaboration à distance des faits au niveau des familles ou des communautés endeuillées...



« Dix-sept ans après la canicule de 2003, on est mort du Covid-19 dans les Ehpad mais on est aussi mort de l'isolement et de l'absence de soins. Or les personnels des Ehpad tiraient les sonnettes d'alarme depuis des années pour déplorer les lacunes de l'organisation. On ne prend pas assez soin des personnes âgées dans notre pays. De même les consignes sur la fin de vie, pendant la première vague épidémique, ont été intolérables : comment une société peut-elle accepter de laisser mourir seul quelqu'un, en interdisant la venue de proches ? Cette inhumanité est indéfendable. »

Dr Bernard Jomier, corapporteur d'une commission d'enquête du Sénat (entretien « Le Monde », 15/09/2020)

Mourir en EHPAD





Discussion – constat global

- Le grand âge reste le parent pauvre des SP (même si progrès incontestables enregistrés depuis 20 ans)
- Urgence pour les SP à réinvestir ce domaine
- Exportation complexe du modèle culturel palliatif vers des milieux différents et en manque de moyens humains et financiers = adaptations nécessaires à chaque milieu de fin de vie
- Soutenir « *une culture décomplexée à la mort* » (Chatel, 2020) dans tous les lieux de soins de fin de vie (EHPAD)

Discussion

Préconisations (ONFV, 2013)

- Ne pas rabattre la question de la FDV aux seuls SP ou à la médecine
- Plutôt que de développer de nouvelles structures de SP (USP, EMSP, réseaux) = risque de ghettoïsation des mourants
- Que les SP deviennent une culture intégrée à la pratique de tous les professionnels de santé (connaissances et compétences de l'acct des PFDV & du trt des inconforts)

Discussion

Préconisations (ONFV, 2013)

- Nouvelles fragilités ⇒ nouvelles formes de solidarité à inventer
- Faire du respect des droits des personnes âgées une priorité :
 - le droit de choisir leur lieu de vie, le droit de choisir d'arrêter les traitements, le droit de rester à leur domicile si elles le souhaitent, de ne pas être confinées contre leur gré et le droit d'exprimer leurs souhaits par avance...

Discussion

Préconisations (ONFV, 2013)

• Responsabilité des acteurs politiques d'informer les citoyens, de faire de la pédagogie autour de ces questions du grand âge et de la fin de vie, de signifier/acter les limites du possible (humaines, techniques, organisationnelles, juridiques, législatives...)

Discussion - COVID

- Déficit démocratique dans la gestion de l'épidémie Covid-19
- Comment doit se faire l'arbitrage entre santé et économie ? Jeunes et vieux ? Liberté et contraintes ?
- Vulnérabilité collective face à la Covid => débats collectifs, intelligence collective de l'argumentation à promouvoir
- Trouver du sens, des valeurs derrière les chiffres : respect de la personne dans sa vulnérabilité
- Pas de retour d'expériences sur ce qui a été vécu dans les EHPAD (ce qui a fonctionné ou pas)...

Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie



ETUDE DES QUESTIONS RELATIVES AUX CONFINEMENTS, AUX FINS DE VIE ET LA MORT DANS LES EHPAD, LIES A L'EPIDEMIE COVID-19 EN FRANCE

Etude multicentrique qualitative « COVIDEHPAD »

= On attend les résultats avec impatience !

Indications bibliographiques

- Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de vie (2018). Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en Franc, 1^{ère} édition. Repéré à : https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Atlas Soins Palliatifs Fin de Vie en France.pdf
- Clavandier G. (2020). Deuil interdit. *Télérama*, n°3665, pages 31-33 Repéré à : https://f-origin.hypotheses.org/wp-content/blogs.dir/7707/files/2020/05/Te%CC%81le%CC%81rama-3665-Intervew-Clavandier.pdf
- DREES (2015). L'enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA), publié le 03/06/14. repéré à : https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/etablissements-de-sante-sociaux-et-medico-sociaux/article/l-enquete-aupres-des-etablissements-d-hebergement-pour-personnes-agees-ehpa
- Etude COVIDEHPAD (2020). Étude des questions relatives aux confinements, aux fins de vie et à la mort dans les EHPAD, liées à l'épidémie de Covid-19 en France. Repéré à : https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/etude-covidehpad
- Gérontologie et Société (2020). Finir sa vie, hâter sa vie au grand âge, $n^{\circ}163$.
- INSEE (2016). Les décès en 2016. Etat civil Insee résultats. Repéré à : https://www.insee.fr/fr/statistiques/3053204
- Le Monde (2020). Commission d'enquête sur la gestion du Covid-19 : « Les défauts observés lors de la première vague perdurent ». Edition du 15/09/2020. Repéré à : https://www.lemonde.fr/politique/article/2020/09/15/commission-d-enquete-sur-la-gestion-du-covid-19-les-defauts-observes-lors-de-la-premiere-vague-perdurent 6052191 823448.html
- Moulin P. (2000). Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain. *Cahiers Internationaux de Sociologie, CVIII, 125-159*.
- Moulin P. (2016). Imaginaires thanatiques médicalisés de l'Occident contemporain. Revue Francophone Psycho-oncologie, 10, 1, 11-16
- Observatoire National de la Fin de vie (ONFV) (2013). Fin de vie des personnes âgées Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France. Rapport 2013. Repéré à : https://www.espace-ethique.org/ressources/etuderapport/rapport-2013-sur-la-fin-de-vie-des-personnes-agees

Merci de votre attention!

pierre.moulin@univ.lorraine.fr

