

« La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées »

RESULTATS DE L'ENQUÊTE NATIONALE 2013

Ce « tableau de bord » repose sur les résultats préliminaires de l'enquête lancée par l'Observatoire National de la Fin de Vie depuis le 1^{er} mars 2013. Il porte sur un échantillon représentatif de 778 établissements.

Caractéristiques de l'échantillon (n=778)

Statut	Echantillon (%)	FINESS (%)
Public	15.7%	16.8%
Privé à but non lucratif	83.5%	82.5%
Privé à but lucratif	0.7%	0.5%

Type d'établissement	%	Nombre de places ouvertes	%
M.A.S	37%	Moins de 40 places	55%
F.A.M	37%	Plus de 40 places	45%
Mixte (FAM+MAS)	10%		
Autre (Foyers d'hébergement, etc.)	13%	Taux d'occupation >95% :	67%

Nombre de décès

Fréquence des décès	MAS	FAM
Jamais	12,6%	25,3%
Moins d'une fois par an	35,7%	41,4%
Une fois par an ou plus	51,7%	33,3%

- 1,1** décès par an en moyenne (MAS=1,3 FAM=0,8)
- 27%** des établissements enregistrent 2 décès ou plus
- 40%** des décès sont « *totalemnt inattendus* »

Accompagnement de fin de vie

En % des résidents décédés	MAS	FAM	Ensemble
Cancer (diagnostiqué)	8%	17%	12%
Antalgique palier III	24%	36%	31%
Nutr/Hydrat. artificielle	33%	34%	32%
Arrêt des traitements	15%	17%	17%

Structures de soins palliatifs

	Public	Privé	Ensemble
Jamais de transfert en USP	86%	80%	81%
Liens avec une équipe mobile	68%	49%	51%
Liens avec une ass. de bénévoles	14%	13,5%	13,7%

Formation aux soins palliatifs

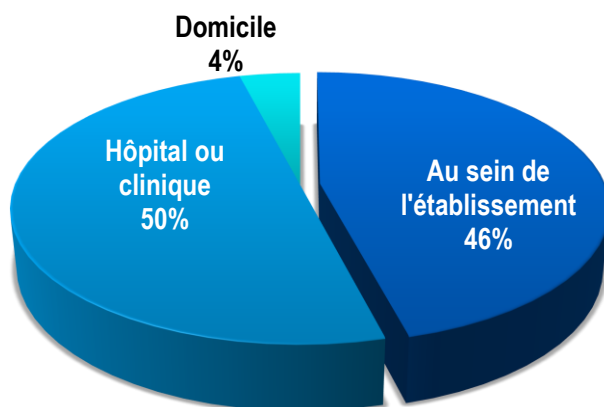
	MAS	FAM
Médecin formé	28%	22%
Infirmière(s) formée(s)	44%	35%
Autres professionnels	55%	48%

24% des médecins ont reçu une formation

Hospitalisation à domicile (HAD)

	Oui (%)	Non (%)
Public	18%	82%
Privé	18%	82%
M.A.S	15%	85%
F.A.M	20%	80%
Moins de 40 places	18%	82%
Plus de 40 places	20%	80%

Lieux de décès (n=933)



Communication avec les résidents et les proches



« *Lorsqu'un résident est concerné, nous en discutons...* »

	Jamais	
	Avec le résident	Avec ses proches
> Le vieillissement avec le handicap	13%	1%
> L'évolution de la maladie	10%	1%
> La fin de la vie, la mort	16%	2%
> Le décès des autres résidents	4%	7%
> Les « directives anticipées »	31%	14%
> La « personne de confiance »	27%	16%

* Lecture : 13% des répondants déclarent ne jamais aborder la question du vieillissement avec les résidents