

Les Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT) et l'accompagnement jusqu'à la fin de la vie

« Sans que l'accompagnement de fin de vie constitue le cœur de métier des professionnels des ACT, il est nécessaire que ce dispositif mette son dynamisme de coordination des acteurs au profit de l'accompagnement de fin de vie des personnes en situation de précarité »

La formation de certaines équipes à l'accompagnement de fin de vie et/ou aux soins palliatifs, le travail en réseaux, les collaborations avec les établissements de santé, l'expertise des professionnels des ACT quant à la prise en charge de personnes en situation de précarité font de ce dispositif l'un des rares aujourd'hui en France à être en mesure d'accompagner des personnes en fin de vie et en situation de précarité. »

Conclusion du rapport d'étude sur les ACT de l'ONFV-2015

Propos liminaires sur l'accompagnement jusqu'à la fin de la vie en ACT

Les ACT sont des établissements médico-sociaux qui proposent un accompagnement médico-psycho social à des personnes malades en grande situation de précarité à partir d'une équipe pluridisciplinaire médicale/paramédicale, psychologique et social (travailleurs sociaux de niveau II et III). Ils prennent en compte la composante essentielle du logement dans le processus d'accompagnement. Ils assurent une mission d'intermédiaire entre l'hôpital et le domicile pour les personnes malades chroniques rencontrant une ou plusieurs situations de précarité. Depuis une vingtaine d'années, les ACT se sont inscrits dans la logique de l'accompagnement de personnes précarisées atteintes de pathologies graves avec des pronostics sombres à court et moyen terme. Dès leur création, les ACT ont accompagné des personnes atteintes par le VIH, ne bénéficiant d'aucun traitement et pour beaucoup d'entre eux en fin de vie. Grace au développement des traitements anti rétroviraux, le nombre de personnes atteintes par le VIH et en fin de vie à nettement diminué. Pour autant l'accompagnement des personnes en soins palliatifs n'a pas cessé. L'ouverture des ACT à toutes les pathologies chroniques à partir de 2002 (principalement cancéreuse) fut l'occasion de poursuivre ce type de prises en charge. A ce jour, environ 17% en région 20% en Ile de France des personnes accompagnées en ACT le sont pour cause de pathologie cancéreuse couplée à une situation de précarité¹. Aussi, il est constaté que les établissements refusent des personnes lorsque la situation de fin de vie est susceptible d'intervenir rapidement, faute de dispositif renforcé.

10,6% \pm 2,3 des sorties du dispositif en 2016 sont liés à un décès au niveau national. Cette valeur reste relativement stable depuis plusieurs années (Figure ci-dessous). Ainsi de 2 à 5 % des résidents présents en ACT décèdent chaque année (3,5% \pm 0,8 pour l'année 2016).

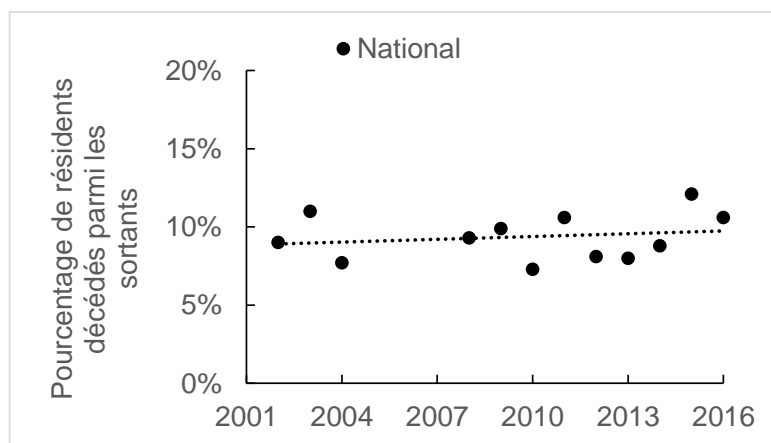


Figure ci-contre : Evolution de la proportion de décès parmi les résidents sortants du dispositif au niveau national

Si la proportion des décès est stable, en raison de l'augmentation des places et donc du nombre de résidents, le nombre de décès a lui bien augmenté. Il est constaté que les décès en ACT concernent des personnes jeunes, soit 79% entre 41 et 60 ans. Chaque année, chaque ACT est concerné par l'accompagnement d'au moins un résident en fin de vie

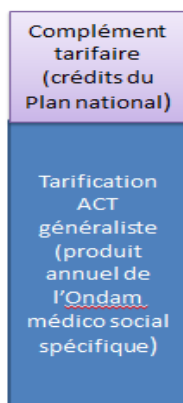
¹ Dans le rapport d'étude¹ de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) à propos de « La fin de vie des résidents d'Appartement de coordination thérapeutique » paru en janvier 2015, il est indiqué que 76% des décès actuels non soudains en ACT concernent des personnes atteintes d'un cancer et 42% concernent des personnes atteintes du VIH.

Dans 80% des cas de décès, ces derniers sont non soudains et ont entraîné une identification des situations de fin de vie avant le décès pendant une durée de prise en charge moyenne de 16 mois. Plus de la moitié des ACT déclarent que l'accompagnement à la fin de vie fait partie de leurs compétences.

Les solutions proposées

A. Développer des places dédiées en renforçant les dotations de places généralistes.

Développer des solutions médico-socialisées d'accompagnement (27% des établissements ne sont pas en mesure de procéder à une admission lorsque la personne est considérée en fin de vie – bilan ACT 2014) à minima sur une projection de 10 places par régions soit un renforcement de 170 places à ventiler sur les créations de places nouvelles 2018 et 2019 **(130 places métropoles + 40 places pour les collectivités et les départements ultra marins).**



Les associations gestionnaires sont prêtes à répondre à cette offre en partenariat avec leur ARS sur la base d'extension de places. D'ailleurs certaines ARS ont déjà inscrit le développement de cette offre pour leur prochain schéma régional de santé et sont en attente d'orientations nationales.

A ce jour, 3 associations ont développé des accompagnements renforcés pour la fin de vie en partenariat avec leur ARS. Ces projets visent à éviter les fins de vie dans des lieux inappropriés (tels que les CHRS² ou la rue). Actuellement, ces places disposent d'une autorisation administrative généraliste ACT et reçoivent une dotation renforcée non pérenne de 13 à 15000€ supplémentaire par place. En l'absence de stratégie nationale, le

complément tarifaire ne sera pas versé entraînant de facto l'arrêt de la prise en charge. .

Au regard des besoins affichées par les organisations en région, la création dès 2018 de 150 places d'ACT généralistes soins palliatifs réparties en métropole et sur les territoires ultra marins permettra une montée en charge progressive et cohérente de ce dispositif.

| |
|--------------------------------------------------------------------------------|
| 150 places X 13000€ soit 1,95 M€ annuel (soit 1,02% du budget initial du plan) |
|--------------------------------------------------------------------------------|

Les projets actuels portés par les membres de la Fédération, sous menace de fermeture :

- Jean Luc Cousineau, association CORDIA, ARS Ile de France 6 places
- Katherine Danel, association ADIS, ARS Hauts de France 2 places
- Patrick Veteau, Association APPARTE, ARS Hauts de France 2 places dont une dédiée à la fin de vie des personnes sortant de prison

² <http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2015/01/ONFV-2015-CHRS-Rapportdetude.pdf>

Unanimentement, les organisations gestionnaires d'ACT (90 organisations) souhaitent répondre à cette offre. Ce dispositif est par ailleurs porté et souhaité par les ARS dont certaines l'ont inscrites dans leur prochain schéma régional de santé.

B. Impulser la démarche palliative et l'accompagnement en fin de vie sur les territoires :

Renforcer la logique de partenariat autour de la thématique de l'accompagnement à la fin de vie pour mieux détecter, observer et diagnostiquer les carence d'équipement à partir des nouveaux outils créés par la loi de modernisation de notre système de santé : Conseil professionnel territorial de santé (CPTS) et contrat territorial de santé, Projet Régionaux de Santé, Plateforme Territoriale d'appui.

C. Généraliser la formation à l'accompagnement en fin de vie (dimension psychologique, prise en compte de la douleur, aspects culturels et religieux, accompagnement des proches, dimension juridique) **et les contenus d'information** (guides, repères pratiques...) en direction des équipes pluridisciplinaire (médecins, infirmiers, psychologie, travailleurs sociaux..).

ANNEXE A – DONNEES COMPLEMENTAIRES DE LA FEDERATION ET DE L'ONFV

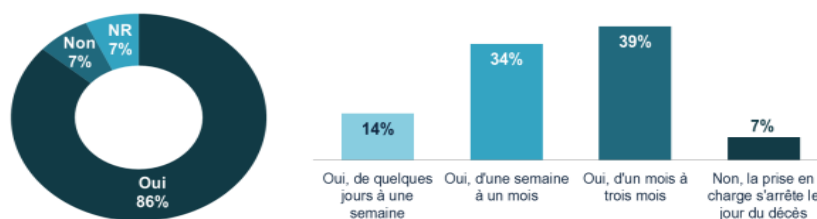
Les ACT, des établissements formés à l'accompagnement jusqu'à la fin de la vie

- 44% des infirmiers d'ACT sont formés aux soins palliatifs (DU ou DIU) et ou accompagnement en fin de vie (formation courte)
- 36,5% des médecins coordonnateurs d'ACT sont formés aux soins palliatifs et ou accompagnement en fin de vie
→ 61% des ACT disposent d'au moins au professionnels formés aux soins palliatifs et ou accompagnement en fin de vie

Les ACT, sont les établissements pivots de la coordination thérapeutique

Graphique 16 - L'accompagnement social des accompagnants post-décès

L'accompagnement social des accompagnants peut-il se poursuivre après le décès du résident ?



Champ : Valeurs manquantes = 4

Note : les propositions de réponses étaient bornées à trois mois, il est rare mais possible que l'accompagnement social se poursuive au-delà de trois mois. On fait ici l'hypothèse que les ACT dont c'est le cas, ont répondu « oui, d'un mois à trois mois ».

Lecture : Graphique de gauche : L'accompagnement social des accompagnants, lorsqu'ils existent, peut se poursuivre après le décès dans 86% des ACT. Graphique de droite : Pour 14% des ACT l'accompagnement social des accompagnants peut se poursuivre sur une durée allant de quelques jours à une semaine.

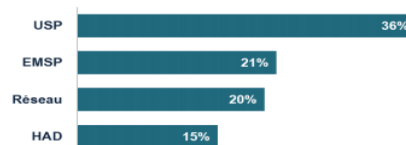
Source : ONFV, Enquête ACT et fin de vie, 2015

Les ACT accompagnent les accompagnants post décès

11% des établissements ACT se sont dotés de places pour les accompagnants. Ces accueils ne bénéficient d'aucun financement supplémentaire de l'assurance maladie ; ils sont donc assurés soit « à financement constant », soit en recherchant des subventions complémentaires.

Cette mission est assurée après le décès des personnes comme le montre le graphique ci-contre.

Graphique 13 - Part de résidents décédés de manière non soudaine ayant bénéficié de...



Champ : N=80

Lecture : Un tiers des résidents décédés de manière non soudaine ont été transférés au sein d'une USP, 21% ont bénéficié de l'intervention d'une EMSP.

Source : ONFV, Enquête ACT et fin de vie, 2015

ANNEXE B - LES BESOINS NON COUVERT ET LES PATHOLOGIES PRINCIPALES

Les candidatures et les admissions en 2016

| | Régions | IDF | Outre-mer |
|-------------------------------------------------------|------------|-----------|------------|
| Candidatures reçues | 2886 | 7367 | 112 |
| Admissions | 606 | 159 | 47 |
| % de candidatures ayant entraîné une admission en ACT | 21,1% ±1,5 | 2,0% ±0,3 | 42,0% ±9,1 |
| Candidatures refusées | 2266 | 7195 | 65 |
| % de candidatures refusées | 78,9% | 98,0% | 58% |

Tableau 21 : Données globales sur les candidatures et les admissions

En région, le VIH reste la pathologie majoritaire mais ne concerne plus qu'1 résident sur 4.

| | | Régions | | IDF | | Outre-mer | |
|-----------------------------|------|-----------|--------------------|-----------|--------------------|------------|--------------------|
| | | Candidats | Résidents présents | Candidats | Résidents présents | Candidats | Résidents présents |
| VIH ³ | 2015 | 23,9%±1,9 | 29,9%±2,8 | 44,1%±1,4 | 54,2%±4,2 | 52,4%±8,2 | 67,4%±7,2 |
| | 2016 | 21,4%±1,6 | 26,0%±2,3 | 40,4%±1,2 | 56,5%±3,9 | 29,7%±10,4 | 48,8%±10,6 |
| VHC ⁴ | 2015 | 9,1%±1,3 | 10,9%±1,9 | 3,7%±0,5 | 5,1%±1,9 | 0,7% | 1,4% |
| | 2016 | 8,0%±1,0 | 8,3%±1,4 | 2,9%±0,4 | 4,4%±1,6 | 2,7% | 2,3% |
| VHB ⁵ | 2015 | 3,8%±0,8 | 0,9%±0,6 | 1,6%±0,4 | 1,5%±1,0 | 2,1% | 2,1% |
| | 2016 | 2,6%±0,6 | 1,2%±0,6 | 2,0%±0,3 | 1,1%±0,8 | 4,1% | - |
| Cancers | 2015 | 15,5%±1,6 | 17,1%±2,3 | 21,3%±1,1 | 13,2%±3,7 | 7,0%±4,2 | 5,6%±3,7 |
| | 2016 | 17,9%±1,5 | 17,6%±2,0 | 20,4%±1,0 | 12,6%±2,6 | 8,1%±6,2 | 4,7% |
| Diabète | 2015 | 5,2%±1,0 | 5,2%±1,3 | 5,3%±0,6 | 4,0%±1,7 | 7,0%±4,2 | 2,8% |
| | 2016 | 6,1%±0,9 | 6,6%±1,3 | 4,7%±0,5 | 2,9%±1,3 | 5,4% | 3,5% |
| Maladies cardio-vasculaires | 2015 | 4,1%±0,9 | 3,1%±1,0 | 2,3%±0,4 | 2,4%±1,3 | 4,9%±3,5 | 1,4% |
| | 2016 | 3,8%±0,7 | 5,2%±1,2 | 3,1%±0,4 | 1,8%±1,0 | 1,4% | 1,2% |
| Insuffisance rénale | 2015 | 4,6%±0,9 | 4,2%±1,2 | 6,6%±0,7 | 5,6%±3,7 | 5,6%±3,8 | 5,6%±3,7 |
| | 2016 | 3,6%±0,7 | 4,5%±1,1 | 6,3%±0,6 | 7,9%±2,1 | 2,7% | 8,1%±5,8 |
| Pathologies | 2015 | 3,5%±0,8 | 3,7%±1,1 | 1,7%±0,4 | 0,6% | 1,4% | 1,4% |

³ VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

⁴ VHC : Virus de l'Hépatite C

⁵ VHB : Virus de l'Hépatite B

| | | | | | | | |
|--------------------------------------|------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|-----------|
| pulmonaires chroniques | 2016 | 3,1%±0,7 | 3,0%±0,9 | 1,7%±0,3 | 1,0%±0,8 | 1,4% | 1,2% |
| Maladies neurologiques dégénératives | 2015 | 4,1%±0,9 | 2,8%±1,0 | 1,9%±0,4 | 0,4% | 0,7%±1,4 | - |
| | 2016 | 2,2%±0,6 | 2,4%±0,8 | 1,2%±0,3 | 1,6%±1,0 | 1,4% | 1,2% |
| Maladies psychiatriques | 2015 | 6,0%±1,1 | 2,8%±1,0 | 1,0%±0,3 | - | 7,0%±4,2 | 2,8% |
| | 2016 | 6,6%±1,0 | 3,6%±1,0 | 1,1%±0,2 | 0,2% | 10,8%±7,1 | 9,3%±6,1 |
| Troubles neurocognitifs | 2015 | 3,6%±0,8 | 2,7%±1,0 | 1,7%±0,4 | 0,9% | 1,4% | 0,7% |
| | 2016 | 2,6%±0,6 | 2,4%±0,8 | 0,8%±0,2 | 0,5% | 1,4% | 1,2% |
| Autres pathologies | 2015 | 16,7%±1,7 | 16,9%±2,3 | 8,8%±0,8 | 10,5%±2,6 | 9,8%±4,9 | 9,0%±4,7 |
| | 2016 | 22,1%±1,6 | 19,3%±2,0 | 15,4%±0,9 | 9,5%±2,3 | 28,4%±10,3 | 18,6%±8,2 |

Tableau 49 : Répartition des pathologies principales ayant entraîné une demande d'admission en ACT