

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

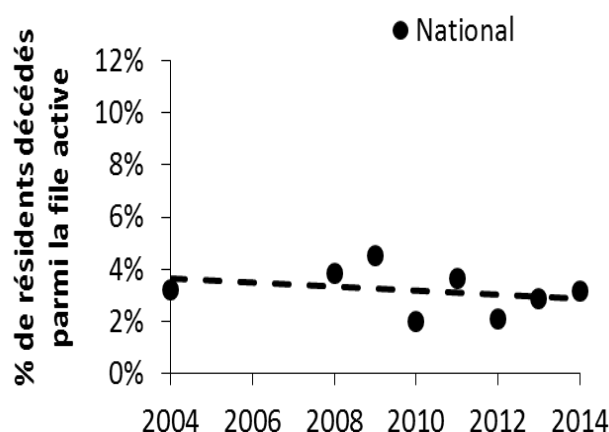
Les ACT sont des établissements médico-sociaux qui :

- Proposent un accompagnement médico-psycho social à partir d'une équipe pluridisciplinaire médicale/paramédicale, psychologique et social (travailleurs sociaux de niveau II et III).
Décret du 3 octobre 2002
- Prennent en compte la composante essentielle du logement dans le processus d'accompagnement.
- Assurent une mission d'intermédiaire entre l'hôpital et le domicile pour les personnes malades chroniques rencontrant une ou plusieurs situations de précarité.

Fin de vie en ACT

Depuis une vingtaine d'années, les ACT se sont inscrits dans la logique de l'accompagnement de personnes précarisées atteintes de pathologies graves et potentiellement fatales à court terme. Dès leur création, les ACT ont accompagné des personnes séropositives au VIH ne bénéficiant d'aucun traitement et en fin de vie. Grace au développement des traitements anti rétroviraux, le nombre de personnes atteintes par le VIH et en fin de vie a nettement diminué. En revanche, l'ouverture des ACT à toutes les pathologies chroniques à partir de 2002 fut l'occasion de constater des fins de vie de personnes atteintes pas des pathologies cancéreuses. A ce jour, environ 14% des personnes accompagnées en ACT le sont pour cause de pathologie cancéreuse couplée à une situation de précarité.

Les ACT, des établissements habituellement confrontés à la situation de fin de vie selon l'Observatoire national de la fin de vie et les constats nationaux des synthèses de bilan d'activité ACT.



8,8% des sorties du dispositif en 2014 sont liés à un décès au niveau national. Cette valeur reste relativement stable depuis plusieurs années (Figure 9). Ainsi de 2 à 5 % des résidents présents en ACT décèdent chaque année (2,4% pour l'année 2014).

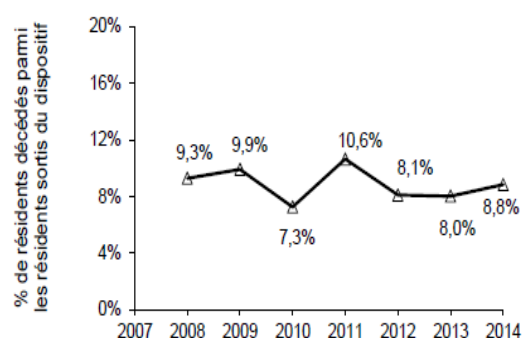


Figure 9 : Evolution de la proportion de décès parmi les résidents sortis du dispositif au niveau national

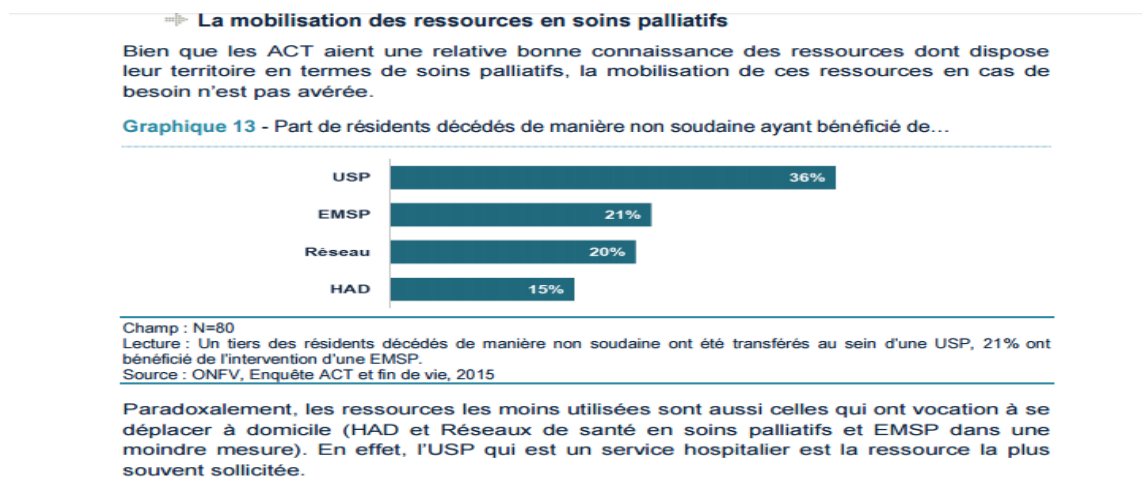
(Données du bilan ACT 2014¹ et de l'ONFV)

- Taux de décès en ACT : 4% (71% sont des hommes) plutôt jeunes : 79% entre 41 et 60 ans (graphique ci-dessus)
- En moyenne 8,8% des sorties sont dues à un décès (graphique ci-dessus)
- Chaque année, chaque ACT est concerné par l'accompagnement d'au moins un résident en fin de vie
- 80% des décès sont non soudains et entraînent une identification des situations de fin de vie
- 75% des décès sont dus à un cancer. Les décès dus au VIH représentent ¼ des décès des personnes admises en ACT pour le VIH
- Les décès apparaissent après une durée de prise en charge de 16 mois.
- Plus de la moitié des ACT déclarent que l'accompagnement à la fin de vie fait partie de leurs compétences.

Formation :

- 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 de professionnels formés aux soins palliatifs et ou accompagnement en fin de vie

Les ACT, sont les établissements pivots de la coordination thérapeutique



De nombreux partenariats sont organisés entre l'hôpital et les ACT facilitant les entrées directes.

Les ACT accompagnent les accompagnants post décès

¹ <http://www.fnh-vih.org/la-federation/bilan-national-des-act/item/737-bilan-national-2014>

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

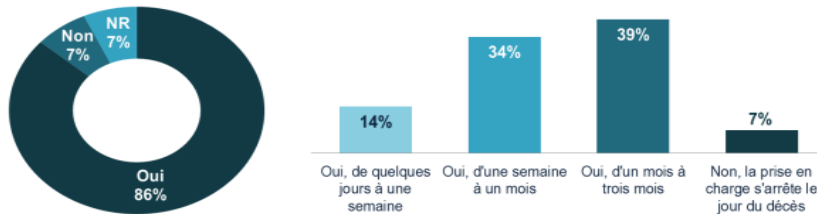
« à financement constant », soit en recherchant des subventions complémentaires.

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

La présence d'un accompagnant est traduite comme

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

essentielle notamment lors de l'accompagnement jusqu'à la fin de la vie car elle permet d'aller le plus loin possible dans le parcours de santé et social de la personne, en particulier dans les appartements individuels. En cas d'isolement du résident, l'accueil en structure collective permet souvent un meilleur accompagnement, même si la plupart des structures ne bénéficient pas d'une présence professionnelle permanente. L'intérêt d'une offre diversifiée d'hébergements individuels ou semi-collectifs répond aux besoins d'évolution de la situation médicale et familiale des personnes accompagnées. Il est essentiel de promouvoir ces solutions pour accompagner des personnes qui ne sont plus autonomes pour les gestes de la vie quotidienne.

Conclusion du rapport d'étude de l'ONFV-2015

« 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 »

En effet, au regard des missions de l'ACT, et plus particulièrement au regard de ses missions de coordination médicale et psychosociale, certains aspects du quotidien des professionnels d'ACT se rapprochent fortement de l'activité d'autres équipes confrontées, comme eux, à des situations où l'aggravation d'une maladie sévère évolutive et incurable et l'accompagnement du malade implique une équipe pluridisciplinaire .

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. »

Propositions visant à alimenter le Copil Axe III du Plan national :

1. **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 des ACT.**
2. **Développer des places dédiées** et poursuivre l'accompagnement généraliste: 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. **(130 places + 40 places pour les collectivités et les départements ultra marins)**. Certaines associations ont développé des accompagnements dédiés en partenariat avec leur ARS, avec des projets particulièrement avancés. C'est le cas en Ile de France. Cette proposition vise par ailleurs à éviter les fins de vie dans des lieux inappropriés (tels que les CHRS²). Le développement de places nouvelles dédiées à l'accompagnement jusqu'à la fin de la vie nécessite de renforcer le dispositif ACT actuel au regard des missions complémentaires nécessaires à cette accompagnement.
3. **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.
4. **Favoriser la diversité des dispositifs d'accompagnement** (diffus, collectif) pour s'adapter au mieux aux besoins et aux attentes des patients.

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