



HELEBOR

# ACT -P

## Appartements de coordination thérapeutique palliatifs

Projet pilote expérimenté aux Studios de la Tourelle, Paris 12<sup>e</sup> ,  
ACT du Centre Henri Vincent  
(Fondation des Diaconesses de Reuilly)

Rapport de l'expérimentation

Mai 2023

**E**ntreprendre

pour soutenir l'innovation en soins palliatifs

*« La précarité facilite la maladie grave et la maladie grave facilite la précarisation. »*

Professeur Régis Aubry

*« Les personnes en situation de précarité, résidant dans un logement ou un hébergement précaire ou sans abri, présentent souvent des problèmes sanitaires complexes. Du fait de leurs conditions de vie, de leurs problématiques qui entremêlent des questions sociales, économiques, médicales et/ou psychologiques, les besoins de ces personnes sont à la fois sanitaires, sociaux et médico-sociaux. [...] Les structures de soins résidentiels pour les personnes en difficultés spécifiques répondent aux exigences de transversalité et de pluridisciplinarité du Schéma Régional de Santé (SRS), en garantissant une prise en charge médico-sociale temporaire des personnes malades sans domicile, quelle que soit leur situation administrative et un accès à tous aux soins. L'offre en résidentiel propose une solution efficace et adaptée aux besoins identifiés en Île-de-France. »*

Site internet de l'ARS Île-de-France

## Table des matières

<b>INTRODUCTION</b>	<b>4</b>
<b>I. MÉTHODE D'ÉVALUATION</b>	<b>7</b>
<b>II. LES APPARTEMENTS DE COORDINATION THÉRAPEUTIQUE</b>	<b>8</b>
1. Définition	8
2. Choix du dispositif d'ACT	8
3. Fonctionnement des ACT	9
4. ACT et accompagnement de la fin de vie	9
<b>III. LES STUDIOS DE LA TOURELLE</b>	<b>10</b>
1. Les locaux	12
2. L'équipe pluridisciplinaire des ACT-P des Studios de la Tourelle	15
3. Les modalités d'orientation dans la structure	16
4. Le projet médical et soignant : assurer l'accès et la continuité des soins médicaux et paramédicaux	16
5. Le projet psycho-social : assurer le soutien psychologique des résidents, leur suivi et leur accompagnement social	17
<b>IV. LE MAINTIEN OU LA RE-CRÉATION DU LIEN SOCIAL</b>	<b>19</b>
<b>V. LES RÉSIDENTS DES ACT EN SOINS PALLIATIFS</b>	<b>20</b>
1. Profil des résidents	20
2. Retour des résidents	22
<b>VI. Différences fondamentales entre un ACT et un ACT-P</b>	<b>26</b>
<b>CONCLUSION</b>	<b>27</b>
<b>REMERCIEMENTS</b>	<b>29</b>
<b>ANNEXES</b>	<b>30</b>
Annexe 1 : rapport de l'étude PASADOM	31
Annexe 2 : le score ÉPICES	51

## INTRODUCTION

Le dispositif d'appartements de coordination thérapeutiques à visée palliative (ACT-P) expérimenté aux Studios de la Tourelle, à Paris XII<sup>e</sup>, accueille des personnes en situation de précarité et dont la situation de santé nécessite une prise en charge et un accompagnement en soins palliatifs, jusqu'au bout de la vie.

Ce projet fait suite à l'étude PASADOM réalisée en 2018 par le docteur Laure COPEL et le docteur Ingrid JOFFRIN. Cette étude évalue les problématiques sociales fragilisant le parcours des patients en situation palliative, effectuée dans deux hôpitaux de l'Est parisien - Paris XX<sup>e</sup> et Bobigny (annexe 1).

Cette étude PASADOM rappelle les faits suivants.

*« Depuis 2002, les programmes nationaux de soins palliatifs se sont succédés, ils ont permis le développement d'un certain nombre de structures :*

- *des structures hospitalières pour des patients nécessitant des soins lourds (USP<sup>1</sup>, HDJ<sup>2</sup> et EMSP<sup>3</sup>)*
- *des structures centrées sur le domicile pour des patients en situation palliative ne nécessitant pas (ou ne souhaitant pas) de soins hospitaliers (réseaux<sup>4</sup>, HAD<sup>5</sup>).*

*Malheureusement ces dernières structures ne fonctionnent que pour des patients bien insérés socialement. Par ailleurs, il a largement été démontré que la précarité est un facteur de risque pour développer précocement une maladie grave mettant en jeu le pronostic vital.*

***Il y a donc une grande coexistence entre précarité et fin de vie. Mais cette situation n'a pas été anticipée, et les professionnels travaillent de manière cloisonnée.***

[...]

*Il est possible de différencier plusieurs précarités :*

- *la grande précarité avec 130 000 personnes à Paris qui n'ont pas de domicile réel, dont 4 000 qui dorment chaque nuit dans la rue*
- *des précarités relatives ou invisibles - isolement social (un quart des parisiens vit seul) ou logement inadéquat ; il s'agit alors de logement surpeuplé (famille nombreuse dans un tout petit espace, dortoir dans un foyer pour résidents étrangers, etc.), de logements insalubres (sans eau, sans chauffage, etc.), ou de logement dont la structure est éminemment inconfortable (chambre « de bonne » sans ascenseur, loge de concierge exigüe, etc.).*

---

1 USP : unité de soins palliatifs

2 HDJ : hôpital de jour

3 EMSP : équipe mobile de soins palliatifs

4 Réseaux de soins palliatifs : aujourd'hui Équipes mobiles de soins palliatifs territoriales ou extrahospitalières (intégrées ou non dans un Dispositif d'appui à la coordination - DAC)

5 HAD : hospitalisation à domicile

**Lorsque la maladie entraîne une perte d'autonomie, les personnes en situation de précarité relative sont finalement les plus démunies : en effet, parce qu'elles ont une adresse, elles ne peuvent pas prétendre aux structures dédiées aux personnes sans domicile (LHSS<sup>6</sup>, LAM<sup>7</sup>, CHRS<sup>8</sup>, etc.) mais elles ne peuvent pas non plus rester dans les structures purement dédiées aux soins : les SSR<sup>9</sup> ont une vocation de réhabilitation, les MCO<sup>10</sup> sont missionnés pour des soins plus lourds, les appartements thérapeutiques<sup>11</sup> ont avant tout un objectif de réinsertion (et non de perte d'autonomie), enfin les EHPAD<sup>12</sup> ne leurs sont pas accessibles si elles ont moins de 65 ans. **En outre, ces personnes sont assez rarement identifiées dans les services hospitaliers comme étant en situation de précarité.****

Pour ces personnes l'hospitalisation prolongée est finalement la solution la plus souvent retrouvée mais elle est onéreuse pour la société, non adaptée à leurs besoins de soins et probablement délétère pour un patient de plus en plus exclu d'un tissu social épanouissant. »

L'étude PASADOM s'est concentrée sur un panel de 235 personnes.

21 % d'entre elles avaient des conditions de vie rendant difficile – voire impossible – leur maintien à domicile en raison de :

- leur isolement social (25 % des Parisiens vivent seuls)
- l'inadéquation de leur logement (espace réduit et famille nombreuse ; dortoir dans un foyer ; insalubrité ; inconfort).

Or, leur situation rapportée au score ÉPICES<sup>13</sup> de l'Assurance maladie (annexe 2) établissait que 80 % de ces personnes était en situation de précarité. C'est ce que nous appelons « la précarité cachée ».

6 LHSS : Lits halte soins santé

7 LAM : Lits d'accueil médicalisés

6&7 : dispositifs d'hébergement temporaire (de court terme pour les LHSS - de moyen/long terme pour les LAM) et de soins pour personnes sans domicile dont la pathologie d'admission ne relève pas d'une prise en charge hospitalière (source HAS - [Présentation des établissements lits halte soins santé, lits d'accueil médicalisés et appartements de coordination thérapeutique, dont le dispositif « Un chez-soi d'abord »](#) - décembre 2020)

8 CHRS : centres d'hébergement et de réinsertion sociale ayant pour mission l'accueil, le logement, l'accompagnement et l'insertion sociale des personnes ou familles connaissant de graves difficultés en vue de les aider à accéder ou à recouvrer leur autonomie personnelle et sociale. Il s'agit notamment de victimes de violence, de personnes confrontées à l'alcoolisme et aux toxicomanies, ou de personnes sortants de prison (source : action sociale – registre français du social et médico-social).

9 SSR : soins de suite et de réadaptation - séjours de suite d'une hospitalisation ou d'une chirurgie pour les patients nécessitant des soins spécifiques avant de pouvoir retourner à domicile

10 MCO : médecine chirurgie obstétrique - séjours hospitaliers en soins de courte durée, avec ou sans hébergement, ou des affections graves pendant leur phase aiguë

11 Appartements de coordination thérapeutique (ACT) : dispositifs d'hébergement temporaire de moyen/long terme et de soins pour personnes sans domicile dont la pathologie d'admission ne relève pas d'une prise en charge hospitalière (source HAS - [Présentation des établissements lits halte soins santé, lits d'accueil médicalisés et appartements de coordination thérapeutique, dont le dispositif « Un chez-soi d'abord »](#) - décembre 2020)

12 Ehpad : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

13 Score ÉPICES : acronyme de « Évaluation de la Précarité et des Inégalités dans les Centres d'Examens de Santé » de l'Assurance maladie.

L'étude PASADOM a mis en lumière deux problèmes spécifiques au retour à domicile :

- les difficultés de logement, de finances et d'isolement ou d'un entourage ne pouvant pas ou peu aider rendent précaire la situation des patients souffrant d'un cancer en situation palliative précoce, et cela a « un impact sur leur qualité de vie et leur parcours de soins »
- « la création d'une structure d'accueil pour ces patients nécessite une réflexion autour de leurs besoins : il s'agit de patients affaiblis par la maladie, ayant besoin d'aide pour certains actes du quotidien, voire de passage de soignants. En outre, un certain nombre de ces patients souhaite pouvoir rester avec leur conjoint, pouvant être lui-même en difficulté, ce qui nécessite de prévoir la possibilité d'accueillir des couples. »

**« La réflexion autour de solutions autre que le maintien dans une structure hospitalière a donc actuellement toute son importance pour ces patients en 1er lieu, mais aussi pour les structures de soins. L'existence de lieux de vie différents qui pourraient accueillir ces personnes est donc réellement nécessaire. »**

C'est donc sur les conclusions de l'étude PASADOM que cette expérimentation a été menée aux ACT des Studios de la Tourelle.

## I. MÉTHODE D'ÉVALUATION

HELEBOR a procédé à l'évaluation en deux temps.

Durant la durée des travaux nécessaires, un questionnaire a été renseigné régulièrement par Véronique Sigwarth, cheffe de service des Studios de la Tourelle.

Dans un deuxième temps, les différences entre le dispositif ACT généralistes et ACT-palliatifs ont été relues par le docteur Georges Czapiuk, médecin coordinateur des ACT des Studios de la Tourelle et médecin de l'unité de soins palliatifs du Groupe Hospitalier des Diaconesses Croix Saint-Simon.

Des entretiens ont été menés en focus group avec la cheffe de service, l'équipe des travailleurs sociaux et la psychologue.

Des entretiens individuels ont été menés avec trois des quatre premiers résidents<sup>14</sup>, avec la cheffe de service et avec l'infirmière coordinatrice des ACT des Studios de la Tourelle.

Ce rapport a été validé par le Docteur Georges Czapiuk.

---

<sup>14</sup> Cinq résidents en soins palliatifs ont été inclus dans le dispositif de janvier 2021 à avril 2023. Les entretiens ont été menés en janvier 2023. Un résident n'étant pas en capacité de répondre.

## II. LES APPARTEMENTS DE COORDINATION THÉRAPEUTIQUE

### 1. Définition

Les appartements de coordination thérapeutique sont des dispositifs de soins pour personnes sans domicile dont la pathologie d'admission ne relève pas d'une prise en charge hospitalière. Ils proposent un hébergement de moyen à long terme, associé à un accompagnement médico-psycho-social dans un objectif de réinsertion sociale et d'éducation thérapeutique<sup>15</sup>.

Créés de façon expérimentale au début des années 1990 par des associations mobilisées pour venir en aide aux personnes malades du sida, les appartements de coordination thérapeutique sont encadrés en 1994 par une circulaire pour répondre à l'urgence sociale des personnes malades. La loi rénovant l'action sociale et médico-sociale du 2 janvier 2002 leur octroie le statut d'établissements médico-sociaux financés par l'Assurance maladie. Ils sont depuis ouverts aux personnes atteintes de pathologies chroniques invalidantes<sup>16</sup> pour répondre aux besoins d'accompagnement, d'hébergement et de logement de toutes les personnes malades (source Fédération Santé Habitat<sup>17</sup>).

### 2. Choix du dispositif d'ACT

L'étude PASADOM a comparé différentes expériences françaises ou étrangères.

Les appartements de coordination thérapeutique semblaient être la solution la plus pertinente notamment parce qu'il n'y a pas de durée maximum de séjour. De plus, ils répondent aux besoins identifiés de ces patients ou bien grâce aux membres de l'équipe des ACT, ou bien en faisant appel aux professionnels intervenant à domicile (libéraux ou HAD) :

- soins infirmiers (principalement pour des perfusions, des soins de stomie et des pansements ou autres soins techniques),
- soins de nursing (principalement aide à la toilette),
- aide d'une auxiliaire de vie (principalement pour le ménage, les courses et la préparation des repas),
- soutien psychologique,
- séances de kinésithérapie,
- suivi et accompagnement social.

15 source HAS – Présentation des établissements lits halte soins santé, lits d'accueil médicalisés et appartements de coordination thérapeutique, dont le dispositif « Un chez-soi d'abord » - décembre 2020

16 Cancer, hépatite, sclérose en plaques, drépanocytose, VIH, etc.

17 Fédération santé & habitat : fédération rassemblant plus de quatre-vingt associations gestionnaires d'hébergements dédiés à l'accompagnement des personnes malades et en situation d'exclusion sociale.

<https://www.sante-habitat.org/>



### 3. Fonctionnement des ACT

Les ACT proposent un hébergement « à titre temporaire pour des personnes en situation de fragilité psychologique et sociale et nécessitant des soins et un suivi médical ». Ils reposent sur une double coordination médico-psychosociale devant permettre :

- l'accès aux soins,
- le suivi et la coordination des soins,
- l'observance des traitements,
- l'ouverture des droits sociaux,
- un accompagnement psychologique,
- une aide à l'insertion sociale.

Les personnes accueillies peuvent avoir recours à des prestations extérieures (paramédicales ou socio-éducatives) ou des soins de ville, et à des prestations d'aides liés à des besoins spécifiques en fonction de leur situation personnelle et de l'évolution de leur état de santé.

Dans le cadre de ces missions, chaque ACT développe des projets spécifiques d'accompagnement et de prise en charge des personnes qu'ils accueillent.

Cette alternative à l'hospitalisation est pratiquée depuis longtemps dans les secteurs psychiatriques, avec des modes de fonctionnement et une structure juridique variés. Dans la majorité des cas, l'objectif clairement affiché est une réinsertion du patient vers un domicile autonome selon un délai allant de quelques mois à quelques années.

### 4. ACT et accompagnement de la fin de vie

Dès leur création au début des années 1990, les équipes des ACT ont accompagné des personnes en fin de vie, avant l'arrivée des trithérapies. A partir de là, les équipes ont dû apprendre aux résidents à vivre avec leur maladie.

Mais ce n'est que depuis 2014 que les ARS ont prévu la possibilité de développer des places dédiées aux soins palliatifs au sein de places dites généralistes (avec un objectif de 10 places par région)<sup>18</sup>.

L'association Cordia a ouvert 6 places semi-collectives dans le 19<sup>e</sup> arrondissement de Paris (Villa Amédée) exclusivement dédiées à des personnes en situation précaire et en situation palliative. L'inauguration a eu lieu le 20 juin 2017. Ce projet en cours au moment de la réalisation de l'étude PASADOM montrait trois points de vigilance :

- la continuité médicale et soignante la nuit et le week-end,
- l'intérêt d'être en coopération avec un réseau de soins palliatifs,
- la nécessité d'avoir des propositions occupationnelles au même titre que des espaces partagés.

L'expérimentation des ACT-P aux Studios de la Tourelle tend à répondre à ces trois points.

*« L'ACT-P est la continuité historique des ACT qui ont été créés pour prendre en soins les personnes atteintes du SIDA. »*

Véronique Sigwarth, cheffe de service des Studios de la Tourelle

<sup>18</sup> En 2018, la Fédération Santé Habitat estimait que 17 % des patients accueillis en ACT étaient porteurs d'une pathologie cancéreuse (à SOS Habitat, il s'agissait de 4 % seulement). Par ailleurs, de 8 à 10 % de sortie des ACT au plan national sont liés à un décès. (source étude PASADOM).

### III. LES STUDIOS DE LA TOURELLE

Les Studios de la Tourelle sont un établissement d'hébergement et d'inclusion sociale, géré par le Centre Henri Vincent (Fondation des Diaconesses de Reuilly). Ce dernier est spécialisé dans l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de précarité et/ou en demande d'asile. Ils ont une capacité d'accueil de 630 places, dont 17 aux Studios de la Tourelle à Paris : 6, rue du Sergent Bauchât (12<sup>e</sup> arrondissement) et 11 avec des bailleurs sociaux dans le quartier. Deux des appartements de ville sont des appartements familiaux.

Les studios de la rue Sergent Bauchât sont attenants à deux structures essentielles pour cette expérimentation :

- le Groupe hospitalier Diaconesses Croix Saint-Simon et son pôle palliatif de 25 lits d'hospitalisation, 2 lits d'hôpital de jour, une consultation douleur/soins palliatifs et une équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs,
- le M2A/DAC HumanEst, association de loi 1901 à but non lucratif intervenant sur l'Est (11<sup>e</sup>, 12<sup>e</sup> et 20<sup>e</sup> arrondissements) pour coordonner les soins à domicile des patients autour de 3 domaines : soins palliatifs, gérontologie et oncologie à tout stade de la maladie. Le réseau, en partenariat avec les médecins traitants, fait de la coordination médicale, soignante et sociale pour aider au maintien à domicile des patients en situation complexe. Il dispose d'une astreinte médicale palliative par téléphone 24h/24 avec recours à des urgentistes si besoin.

En 2017 et 2018, l'équipe des Studios de la Tourelle a été confrontée à quatre décès en cinq mois, sans que la démarche palliative ait été mise en place. Une situation a été particulièrement difficile. L'équipe n'était pas préparée, elle ne savait pas quoi faire. Au même moment, l'étude PASADOM était menée. L'équipe s'est retrouvée dans cette étude : que faire des personnes « pas assez malades » pour être hospitalisées en unité de soins palliatifs et « trop malades » pour rester à la maison ? La solution d'intégrer la prise en charge et l'accompagnement en soins palliatifs au sein des ACT semblait pouvoir apporter une solution à ces personnes : un environnement sécurisant et sans stress, un accompagnement adapté, avec une augmentation du temps psychologue possible et le recrutement d'une accompagnante éducative et sociale (AES) pour l'aide à la vie quotidienne.

A l'époque, les ACT comptaient 15 places. Ils sont depuis passés à 17 places, dont 4 soins palliatifs. Avoir des « places soins palliatifs » permet effectivement aux ACT d'accueillir des personnes qui auraient été refusées auparavant : la mission de ce dispositif étant la réinsertion par le logement autonome et l'éducation thérapeutique pour apprendre à vivre avec la maladie, les personnes ayant un pronostic vital engagé à court terme n'étaient habituellement pas intégrées.

**La solidité du dispositif ACT-Palliatifs (ACT-P) repose sur la coopération avec les structures professionnelles de soins palliatifs (réseau/dispositif d'appui à la coordination, équipe mobile de soins palliatifs, unité de soins palliatifs), par leur expertise, leur capacité d'astreinte de nuit et le week-end.**

*« Un ACT-P, c'est la reconnaissance de la charge de travail des accompagnements en soins palliatifs et la possibilité d'activer les partenariats nécessaires. »*

Caroline THIERY, IDE des ACT

Ce dispositif d'ACT-P a permis d'élargir les critères d'accès : aujourd'hui, les Studios de la Tourelle peuvent accueillir des personnes en soins palliatifs.

### **Les conditions d'accueil des personnes en ACT-P :**

- âgées de 18 ans minimum à 60 ans maximum à l'admission
- seules, avec conjoint et/ou enfants (les appartements des Studios de la Tourelle permettent tous d'accueillir un proche ; les familles sont accueillies dans les appartements de ville)
- sans condition de ressources minimales (les personnes disposant de ressources participent à hauteur de 102 € en 2022 - 10% maximum du forfait hospitalier par jour, plus un forfait charge de 40 € pour l'eau et l'électricité)
- sans condition de titre de séjour
- atteintes de maladies chroniques (cancer, maladie neuro-dégénérative, dialyse, drépanocytose, VIH, etc.) nécessitant un suivi médical.

Actuellement, les personnes en soins palliatifs sans aucune ressource financière ne peuvent pas être accueillies : tous les frais (des professionnels libéraux, de transport, etc.) seraient à la charge des ACT qui ne peuvent pas en assumer les coûts. L'objectif est d'accueillir ces personnes lorsque l'équipe sera aguerrie à l'accompagnement en soins palliatifs, et lorsque les crédits pour places de soins palliatifs seront alloués de façon pérenne.

**La durée moyenne d'hébergement ou d'accompagnement** de 2 ans évolue en fonction de la situation et du projet individuel des résidents : retour à un logement autonome ou décès dans l'établissement.

### **Les conditions d'hébergement** sont :

- des studios individuels, accessibles en permanence et adaptés à l'accueil des personnes malades et en perte d'autonomie, avec possibilité d'installer un lit médicalisé
- un studio PMR<sup>19</sup>
- des appartements permettant l'accueil des proches, dans le respect du droit à une vie familiale des personnes hébergées. Les dépenses liées à l'accueil des proches ne peuvent être prises en charge par les régimes d'assurance maladie
- des espaces communs proposant un salon, une salle à manger et une cuisine, au même étage que les studios
- le respect des 30 jours annuels de vacances pour tous.

---

<sup>19</sup> PMR : personne à mobilité réduite

**Les directives anticipées et la personne de confiance :** accompagner à la rédaction des directives anticipées et à la désignation d'une personne de confiance nécessite une répartition des compétences médico-psycho-sociales. C'est l'affaire de l'équipe pluridisciplinaire. Les démarches et la préparation de cette étape nécessitent l'intervention de deux personnes : médecin et/ou infirmière, travailleur social, et l'intervention d'un traducteur. L'infirmière est en première ligne pour ce qui est de la législation. Mais la question se pose toujours de savoir qui se trouve dans une relation avec le résident qui permet cette discussion.

Les résidents sont accompagnés pour rédiger leurs directives anticipées et pour désigner une personne de confiance dans les premiers mois de leur arrivée aux ACT. La désignation de la personne de confiance est une obligation après certaines hospitalisations.

Le M2A/DAC HumanEst développe actuellement un projet de planification anticipée des soins (Advance Care Planning) qui inclut les directives anticipées et pourra être proposé dans un avenir proche aux résidents des ACT.

## 1. Les locaux

Les personnes atteintes d'une pathologie chronique et évolutive, nécessitant une prise en charge et un accompagnement en soins palliatifs, s'avancent vers une perte d'autonomie qu'il convient d'anticiper : les espaces communs, les bureaux et les appartements doivent être adaptés.

Or, l'état des locaux de la rue du Sergent Bauchât étaient incompatible avec l'accueil de personnes en soins palliatifs. Aussi ces locaux ont dû être entièrement rénovés et transformés :

- rénovation et transformation des 6 studios (dont une mise en accessibilité PMR)
- rénovation du couloir et du bureau d'accueil
- création des bureaux et des parties communes
- agencement et aménagement des espaces par une décoratrice d'intérieur.

Les travaux ont duré 16 mois, de décembre 2020 à mars 2022. Cette durée s'explique par les confinements successifs qui ont ralenti – voire interrompu - la réalisation du chantier dans un premier temps, puis l'acheminement des matériaux dans un deuxième temps. HELEBOR a pris la main sur la gestion des travaux, ce qui a grandement soulagé les équipes.

Les différents espaces ont été agencés et aménagés par Marie Gilbert, décoratrice d'intérieur, sur proposition d'HELEBOR. Il nous a semblé important que l'ensemble propose une cohérence dans les matériaux et les tons, afin de donner le sentiment d'un « comme chez soi » aux résidents et d'offrir un cadre de travail plus agréable à l'équipe des ACT. Les résidents et l'équipe des Studios la Tourelle ont été impliqués dans le choix des matériaux et des couleurs.



*La salle commune*

La gestion des travaux a nécessité une attention particulière, afin d'éviter le plus possible les nuisances incontournables. L'idéal aurait été de procéder dans des locaux vides, ce qui n'a pas été possible. Le planning du chantier a donc été adapté : réalisation des travaux avant 15 h, aucun travaux le week-end. La durée du chantier (de novembre 2020 à mars 2022) a entraîné une fatigue aussi bien morale que physique (déménagement de studios pour les résidents, changement d'aménagement des bureaux, problèmes de téléphonie et d'informatique). La gestion des travaux par HELEBOR a été un soulagement pour l'équipe des Studios de la Tourelle.



*Un studio*

Afin de garantir le respect du droit à une vie familiale des personnes hébergées, les appartements peuvent également accueillir les proches des résidents.

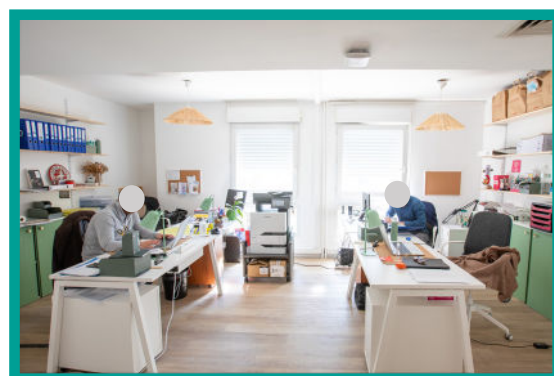
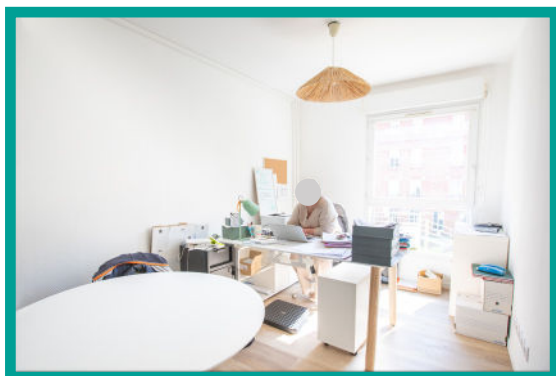
Aujourd'hui, l'équipe évolue dans un cadre de travail agréable. Les résidents sont heureux de leur logement plus confortable, dans lequel ils peuvent recevoir de la visite. Ils n'ont pas l'impression d'être à l'hôpital.

*« Que le logement soit beau, ça redonne de la dignité à la personne. »*

Caroline THIERY, IDE des ACT

*« Les travaux ont duré très longtemps, entraînant une fatigue aussi bien morale que physique. Entre les déménagements de studios pour les résidents, les changements d'aménagement pour les bureaux, les problèmes de téléphonie et d'informatique. Au final, le cadre de travail est agréable. On a pu y mettre notre touche personnelle. Les résidents apprécient leur logement chaleureux, on peut y avoir de la visite. On n'a pas l'impression d'être à l'hôpital. »*

Véronique Sigwarth, cheffe de service des ACT



Les bureaux

*« Les bureaux apportent de meilleures conditions de travail. Les espaces communs et les studios permettent une amélioration globale de l'accueil des personnes. La chaleur des lieux est un bon point qui permet de décrire les Studios de la Tourelle comme un ACT 4\* »*

L'équipe des travailleurs sociaux des ACT



## 2. L'équipe pluridisciplinaire des ACT-P des Studios de la Tourelle

L'équipe pluridisciplinaire des Studios de la Tourelle est constituée de 3 pôles :

- administratif : une cheffe de service (0,5 ETP)
- médical : un médecin coordinateur (0,08 ETP - 3h/sem), une IDE coordinatrice (1 ETP)
- psychosocial : une psychologue (0,29 ETP), des travailleurs sociaux (3,5 ETP) dont une accompagnante éducative et sociale (AES<sup>20</sup>) habilitée aux missions socio-éducatives, aux soins de nursing et à l'aide aux repas.

Le poste d'AES a été créé dans le cadre de l'expérimentation des ACT-P. Il s'agit du regroupement des métiers d'aide médico-psychologique et d'auxiliaire de vie sociale, avec des options domicile et institution, et des compétences en citoyenneté. L'AES a été recrutée à temps plein en juillet 2020, avec pour mission d'aider aux actes de la vie quotidienne (ménage, courses, cuisine, aide à la toilette).

Un ACT-P de 17 places dont 4 soins palliatifs représente une très lourde charge administrative avec une augmentation de la charge de travail sur le terrain.

Avant, les accompagnements de fin de vie se faisaient sans crédit supplémentaire pour soins palliatifs. Dans le cadre des soins palliatifs, les crédits supplémentaires permettent de recruter une AES. Ce poste est clef pour l'aide quotidienne apportée aux résidents, et cela soulage le reste de l'équipe qui peut se concentrer sur son cœur de métier. C'est la constitution de l'équipe qui permet d'assurer la qualité de l'accueil, de vie au travail, de l'accompagnement. Mais la lourdeur administrative existe toujours au détriment des temps d'échange, par exemple. Il est difficile de dessiner un modèle unique pour répondre à une dynamique changeante selon les résidents. Mais il faut donner à chacun la possibilité de faire pleinement son travail.

Le médecin coordinateur est médecin de soins palliatifs. L'infirmière coordinatrice a suivi une formation à l'unité de soins palliatifs du Groupe hospitalier Diaconesses Croix Saint-Simon. Mais la formation en soins palliatifs de l'équipe n'est pas un pré-requis à l'établissement de la démarche palliative dans un ACT. Cette démarche repose sur la coopération avec les structures de soins palliatifs. Par la force des choses, l'équipe élargit ses compétences techniques et humaines. De plus, l'équipe des ACT des Studios de la Tourelle a été formée aux Derniers secours<sup>21</sup>.

La constitution de cette équipe permet d'optimiser la prise en charge médico-psychosociale qui reste le cœur de la mission des ACT, y compris pour les résidents en soins palliatifs.

---

20 AES : une accompagnante éducative et sociale accompagne des personnes dans les actes essentiels de la vie courante (alimentation, hygiène, aide aux déplacements, entretien du cadre de vie, etc.) et les aide à avoir une vie sociale.

21 Derniers secours : formation courte, ouverte à tous et gratuite, pour sensibiliser, informer et guider les citoyens dans l'accompagnement des derniers moments de vie de leurs proches. [www.derniers-secours.fr](http://www.derniers-secours.fr)

### 3. Les modalités d'orientation dans la structure

Les personnes accueillies dans les ACT doivent être volontaires pour y vivre.

L'orientation dans les ACT des Studios de la Tourelle se fait par différents canaux :

- à la demande de la personne, pour s'inscrire dans un parcours de soins et d'insertion sur une double évaluation médicale et sociale
- par le Guichet Unique porté par l'ARS (dispositif de régulation facilitant les procédures d'orientation)
- en continuité de l'accueil en dispositif général des ACT lorsque la situation médicale d'un résident se dégrade et que ce dernier a besoin d'une prise en charge et d'un accompagnement en soins palliatifs
- par transfert entre ACT.

Le Guichet Unique en Ile-de-France oriente les demandes pour les personnes nécessitant des soins palliatifs de manière privilégiée entre les Studios de la Tourelle et la Villa Amédée. Ce sont les équipes médico-sociales des ACT qui choisissent les résidents en fonction des besoins de ces derniers.

Les admissions se font sur validation du médecin coordinateur des ACT, présent lors de l'entretien préalable.

### 4. Le projet médical et soignant : assurer l'accès et la continuité des soins médicaux et paramédicaux

Les différents résidents sont pris en charge par leur médecin traitant et par leur hôpital de référence, différent pour chaque résident et réparti sur tout Paris.

Le médecin traitant gère la santé de son patient, les pathologies annexes à la pathologie chronique pour laquelle le résident est suivi en milieu hospitalier ordinaire.

Un des médecins traitants des résidents est expert en soins palliatifs, ce qui est un plus pour le patient. Mais la majorité des médecins traitants n'est pas toujours au fait de la dimension palliative de la prise en charge et de l'accompagnement de leur patient. Il en est de même des hôpitaux de référence.

Tous les résidents en soins palliatifs sont vus initialement par HumanEst.

L'équipe médicale et soignante des ACT-P assure le suivi et la coordination des soins, garantit l'observance des traitements et participe à l'éducation thérapeutique des patients. Elle travaille en coopération avec tous les acteurs du domicile qui peuvent se mettre en place, entre autres :

- médecin traitant
- IDEL<sup>22</sup>
- masseurs-kinésithérapeutes
- ergothérapeutes

---

<sup>22</sup> IDEL : infirmière diplômée d'État libérale



- prestataires de location de matériel
- SSIAD<sup>23</sup>
- HAD<sup>24</sup>
- CMP<sup>25</sup>
- CSAPA<sup>26</sup>
- etc.

et avec les acteurs hospitaliers des services référents de la maladie grave des personnes concernées.

En fonction de leur situation, les résidents peuvent avoir une place réservée en pré-inscription à l'unité de soins palliatifs attenante (situation de deux résidents). Cela permet de rassurer le résident, mais aussi de tranquilliser l'équipe. Cela permet également un retour aux ACT après la stabilisation d'une situation aux urgences.

Cette équipe met du lien, crée le réseau, intègre le résident et l'acculture dans son projet thérapeutique. Elle l'éclaire pour le rendre autonome dans un système complexe.

A noter ! Le médecin coordinateur des Studios de la Tourelle est médecin de soins palliatifs et l'infirmière coordinatrice est habituée à travailler en soins palliatifs. Si cet état de fait était important pour l'expérimentation, ce n'est pas un prérequis pour inscrire les soins palliatifs dans le projet d'établissement des ACT.

## **5. Le projet psycho-social : assurer le soutien psychologique des résidents, leur suivi et leur accompagnement social**

L'équipe psychosociale des ACT-P assure un soutien psychologique et social des résidents. Elle a pour mission :

- de permettre l'insertion par l'établissement d'un projet individuel
- d'accompagner le résident vers un logement pérenne de droit commun ou vers toute autre solution adaptée à la situation de la personne, ou, le cas échéant, jusqu'à la fin de la vie
- d'aider chacun à s'intégrer dans la société et de recréer du lien social, y compris en soins palliatifs.

L'équipe psycho-sociale des Studios de la Tourelle est constitué de 4 travailleurs sociaux (1 coordinateur social et éducatif, 2 éducateurs spécialisés, 1 AES) pour 3,5 ETP et d'une psychologue (0,29 ETP).

Son ancienneté varie de 1,5 à 2, 5 ans. Elle a donc été constituée au moment du démarrage du projet.

---

23 SSIAD : service de soins infirmiers à domicile

24 HAD : hospitalisation à domicile

25 CMP : centre médico-psychologique

26 CSAPA : centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie

Le poste d'AES a été créé pour cette expérimentation. Il se révèle indispensable, parce que l'accompagnement des résidents en soins palliatifs nécessite plus d'aide dans la vie quotidienne. Ce travail se fait en partenariat avec les équipes d'appui à domicile, mais les éducateurs spécialisés et le coordinateur social et éducatif ne pourraient pas, seuls, combler les besoins des résidents au quotidien. La nature de l'accompagnement des résidents en soins palliatifs est déterminée par le projet de vie du résident. L'AES a reçu une formation aux soins palliatifs antérieurement à sa prise de poste.

Le temps de travail de la psychologue n'a pas été augmenté, probablement du fait que les résidents accueillis en soins palliatifs le sont à un stade très précoce. Il était prévu que ce temps soit augmenté à 15 h (0,43 ETP), mais il serait plus juste d'envisager un temps plein. Souvent, en matière de soutien psychologique, c'est la présence sur site qui suscite la rencontre spontanée. Et l'accompagnement en ACT-P est aussi question d'accompagnement de l'équipe.

**L'enjeu d'accueillir des résidents en soins palliatifs est, au-delà d'assurer l'accès aux soins à ces résidents, de donner les moyens à cette équipe psycho-sociale d'assurer l'accompagnement des personnes en soins palliatifs jusqu'à la fin alors que leur cœur de métier est l'accompagnement vers la réinsertion sociale et l'autonomie.**

L'étude des dossiers d'admission est primordiale. C'est à ce moment que l'équipe anticipe la faisabilité de la prise en charge d'un résident en fonction de sa situation sociale et médicale : socialement, le résident bénéficiera-t-il d'un accompagnement adapté à ses besoins ? médicalement, recevra-t-il l'attention et les soins dont il a besoin ? l'équipe sera-t-elle en mesure d'effectuer sa mission au mieux des intérêts du résident et de la structure ?

Le positionnement des membres de l'équipe vis-à-vis de la spiritualité est essentielle quand le réflexe de la laïcité impose une neutralité à respecter dans l'établissement. Comment agir / réagir face à la demande de certains résidents ? Et notamment face aux demandes de symbolisme religieux ? La réaction première devrait être d'en discuter en équipe. Un médiateur pourrait être utile pour un retour d'expérience différente. Par exemple, quand un résident demande à un travailleur social de lire le Coran dans sa langue. Ou quand un autre bénit systématiquement son référent. Ou encore veut parler de religion. Que faire ? Comment réagir ?

Pour cette équipe, le décès d'un résident en soins palliatifs est dans l'ordre des choses. La parole circulera et la difficulté pourra être affrontée à la condition que ce qui a été pensé et construit en amont au niveau institutionnel puisse être effectivement mis en œuvre.

#### IV. LE MAINTIEN OU LA RE-CRÉATION DU LIEN SOCIAL

Certains résidents ont de la famille, d'autres sont très isolés. Tous les résidents peuvent recevoir des visiteurs dans leur logement.

Le maintien ou la re-création de lien social est principalement assuré par l'équipe des ACT. Tous – résidents et équipe – sont reliés par un réseau social (whatsapp).

Les ACT proposent une Gazette mensuelle qui informe des activités à venir et qui crée du lien. Chacun peut y écrire, membres de l'équipe comme résidents.

Des activités sont proposées tous les week end, et une à deux fois par mois en semaine :

- des sorties (cinéma, théâtre, visites de monuments)
- une sortie annuelle en bord de mer
- des temps conviviaux autour d'un repas ou au salon.

En plus de ces activités, la présence d'intervenants bénévoles peuvent faciliter le lien, et notamment celle du professeur de français.

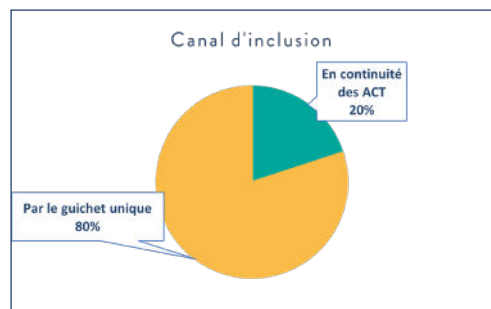
L'AES n'a pas encore eu besoin de mettre en place des activités adaptées aux résidents en soins palliatifs qui se réjouissent de participer aux propositions avec les autres résidents.

## V. LES RÉSIDENTS DES ACT EN SOINS PALLIATIFS

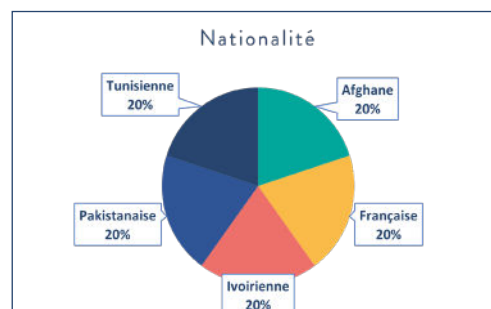
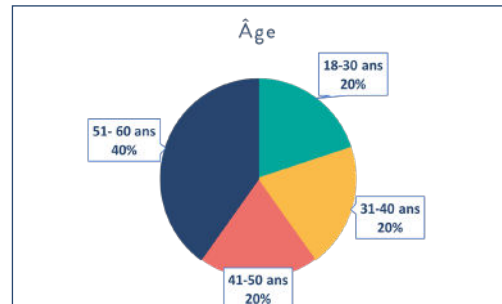
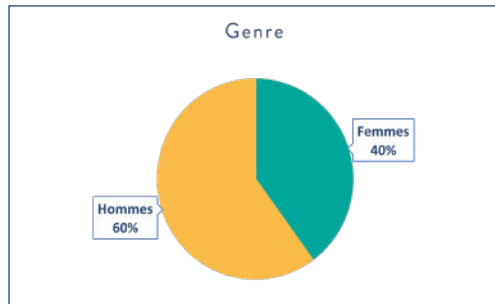
Depuis janvier 2021, les ACT des Studios de la Tourelle ont accueilli 5 résidents pris en charge et accompagnés en soins palliatifs.

### 1. Profil des résidents

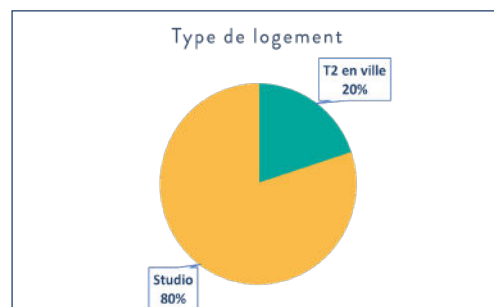
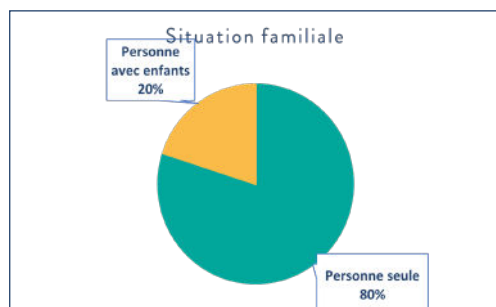
Les résidents ont été inclus dans le dispositif ACT-P par deux canaux distincts.



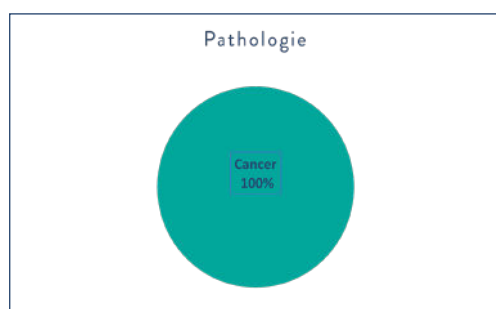
Les femmes et les hommes, âgés de 25 à 52 ans, de diverses nationalités, sont assez également représentés.



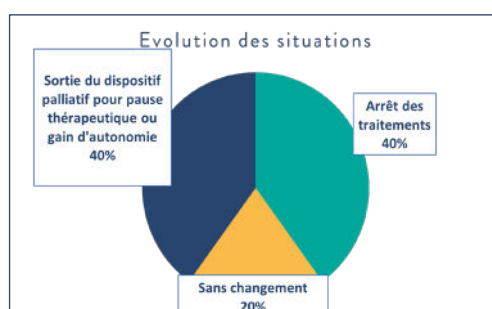
Certains résidents ont un conjoint et des enfants à l'étranger, d'autres vivent aux ACT avec leurs enfants. Le choix du type de logement dépend du nombre de personnes accueillies.



Tous souffrent d'un cancer avec ou sans comorbidités. Certains, en activité professionnelle, sont en arrêt maladie.



La situation des résidents pris en charge et accompagnés en soins palliatifs évolue. La maladie peut progresser comme elle peut se stabiliser, permettant à ces résidents d'être en « pause thérapeutique » ou d'acquiescer suffisamment d'autonomie pour sortir du dispositif palliatif.



Les résidents ont été pris en charge en soins palliatifs en moyenne de 9 mois à 2,5 ans entre janvier 2021 et mai 2023.

Une seule hospitalisation de courte durée a eu lieu à l'unité de soins palliatifs.

Aucun décès n'est survenu.

## 2. Retour des résidents

Nous avons rencontré 3 résidents individuellement, aux Studios de la Tourelle. 2 entretiens se sont déroulés dans le salon commun, 1 entretien dans un studio.

Les trois résidents rencontrés sont étrangers. Ils sont tous venus en France pour des raisons médicales. Avant d'arriver aux ACT, ils étaient hébergés dans leur famille ou chez un ami, ou bien nulle part.

Question : « Quelle est votre perception de votre qualité de vie en termes d'accès aux soins ? »

*« Très bien. Je suis suivi à l'hôpital. L'hôpital est proche. Au début c'était un peu dur. C'était en travaux. J'étais seul à l'étage. Je devais déménager souvent. J'avais des chimio toutes les 3 semaines. C'était dur avec le bruit. J'étais très angoissé. Mais j'étais bien accompagné. Aujourd'hui, ici, c'est comme ma deuxième famille. »*

*« Très très très bien. 10/10.  
[...] C'est Caroline qui a tout organisé. »*

Question : « Êtes-vous content du suivi et de l'accompagnement social que vous recevez ici ? »



« Oui, très content. Il y a un groupe d'expression. Ici, tous les résidents sont malades. Certains sont très malades avec des cancers, de l'hémodialyse, c'est dur ! Mais l'équipe est très soudée et c'est du soutien. Il y a l'infirmière qui a tout notre dossier médical, un travailleur social par résident, une psychiatre Manon qui nous fait un groupe de parole tous les mois. Et puis j'ai une auxiliaire de vie par la Ligue. Il y a plein de choses que je ne peux pas faire, je ne peux pas porter, j'ai un cathéter pour l'injection là, le ménage c'est compliqué. Alors je suis content d'être ici. »

« Je me sens beaucoup mieux ici. J'ai un toit sur la tête, j'ai à manger. J'ai des aides. Et je peux apprendre pour avoir une qualification. »

« JOui, en plus du médical, il y a l'assistante sociale pour tous les papiers. »

Question : « Êtes-vous content du maintien ou du développement de la vie sociale ? »

« Oui, c'est bien. Ma famille peut venir quand elle veut. L'autre jour j'avais mon petit cousin qui est venu me voir. »

« Oui, c'est bien. On peut se voir ici avec les autres. »

« Oui, en plus du médical, il y a l'assistante sociale pour tous les papiers. »

Question : « Des activités sont proposées par l'équipe. Vous y participez ? »

100 % des résidents interviewés participent aux différentes activités proposées.

« Oui, mais pas à toutes. Le cinéma ou le théâtre, ce n'est pas pour moi. Je n'aime pas être enfermé. L'autre jour, on pouvait visiter l'Arc de Triomphe, c'est bien ! Il y a une gazette mensuelle qui nous prévient avant. Nous pouvons écrire dans la gazette. »

« Oui, c'est bien, mais pas s'il faut marcher, ça me fait trop mal. Je dessine et je peins. C'est moi qui ai peint les oiseaux pour décorer partout ici. J'aime beaucoup peindre, comme ça je ne pense pas. Je ne pense pas à ma femme et à mes enfants. J'ai une fille et un garçon de 12 et 14 ans. »

« J'apprends le français. »

Question : « Qu'aimeriez-vous pouvoir faire d'autre ? »

*« De l'activité physique, du yoga, de la marche. J'aime beaucoup faire du yoga et marcher. J'aime lire aussi. J'ai toujours beaucoup lu. »*

*« Du sport. »*

Question : « Qu'est-ce que vivre ici vous apporte concrètement ? »

soutien  
proche guérison  
toit frère autonome logement  
nouveau chose

*« Un logement autonome. Du soutien, je suis bien accompagné. [...] J'ai été très soutenu. La guérison, ce n'est pas toujours avec les traitements. »*

*« La France m'offre une nouvelle vie. Ici, j'ai un toit, à manger, je peux avancer. »*

*« Je n'ai pas besoin d'autre chose maintenant. »*

Question : « Souhaitez-vous ajouter quelque chose ? »

*« Oui, la cuisine est petite. J'aime beaucoup cuisiner mais c'est trop petit. Et puis j'ai écrit un poème 'Les mots guérissent les maux' Vous comprenez ? Les 'mots' et les 'maux' ? Tout le monde me dit que je parle très bien le français mais je ne le parle pas assez bien. J'aime apprendre, lire, écrire. »*

*« J'aimerais que ma femme et mes enfants me rejoignent ici. »*

*« Ça va, RAS. »*



Question : « Comment vous sentiez-vous ... (sur une échelle de 1 à 5) ? »

Avant de vivre aux ACT

Depuis que vous vivez aux ACT



**2,7** /5  
Moyenne



**4,3** /5  
Moyenne

« [Avant, je me sentais] à 4, parce que d'accord, je suis malade, mais la vie, c'est comme une fleur, elle fleurit et après elle fane. Il me manquait juste un logement autonome. [Depuis que je vis aux ACT, je me sens] à 4, parce qu'il me manque un logement permanent. Mon mari [...] me manque. »

## VI. Différences fondamentales entre un ACT et un ACT-P

ACT généralistes		ACT-P
réinsertion des personnes vers un domicile autonome	Objectif	alternative au logement des personnes en situation de précarité et de soins palliatifs
les personnes de moins de 60 ans en situation de précarité, <b>nécessitant des soins</b> et un accompagnement social	Bénéficiaires	les personnes de moins de 60 ans en situation de précarité, <b>nécessitant des soins palliatifs</b> et un accompagnement social
dispositif de soins et d' <b>hébergement</b> temporaire (de quelques mois à quelques années)	Type de dispositif	dispositif de soins et d' <b>hébergement sans limitation de temps</b> (jusqu'à la fin de la vie)
médicale et psycho-sociale	Coordination	médicale et psycho-sociale
coût moyen à la place : 102 €/jour (crédits sanitaires)	Financement	coût moyen à la place : 137 €/jour (crédits sanitaires)
ininterrompu pour optimiser la prise en charge médicale, psychologique et sociale	Fonctionnement	ininterrompu pour optimiser la prise en charge médicale, psychologique et sociale
équipe médico-psycho-sociale	Accompagnement	équipe médico-psycho-sociale et <b>accompagnants bénévoles en soins palliatifs</b> <sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Les associations d'accompagnants bénévoles interviennent partout où se trouve la personne gravement malade dans le respect d'une convention signée avec la structure de prise en charge en soins palliatifs (décret n°1004 du 16/10/2000). Les accompagnants bénévoles ne sont pas des bénévoles proposant des activités, mais ils assurent une présence régulière auprès des personnes gravement malades et une écoute respectueuse, en toute confidentialité.

## CONCLUSION

Transformer le dispositif d'ACT en dispositif d'ACT-P relève de l'inscription des soins palliatifs dans le projet d'établissement. Cela nécessite l'adhésion et le volontariat de l'équipe, parce que la mission des ACT s'en trouve modifiée. La prise en charge des résidents en soins palliatifs ne se fait plus dans un but d'insertion professionnelle ou d'accès au logement et de sortie, mais bien dans un lien social maintenu ou re-créé. Chaque résident s'inscrit dans une continuité d'accompagnement.

Pour assurer la meilleure prise en charge et le meilleur accompagnement des résidents en soins palliatifs, les professionnels des ACT ne doivent pas nécessairement être des professionnels des soins palliatifs. En revanche, il leur est indispensable de connaître les différentes structures de soins palliatifs de proximité avec lesquelles établir des coopérations (unité de soins palliatifs, équipe mobile extrahospitalière, DAC, HAD) et de savoir quels leviers activer, et à quel moment.

Les professionnels des secteurs sanitaire et médico-social n'ont pas l'habitude de travailler ensemble et le décroisement entre ces deux champs n'est pas toujours évident. La connaissance et la compréhension des missions et des expertises de chacun est sans conteste une des clefs d'un accompagnement en douceur – pour les résidents et pour l'équipe des ACT. Une sensibilisation et une analyse des pratiques sur le long cours avec les partenaires spécialisés en soins palliatifs permet d'assurer une formation continue, et de calmer les angoisses notamment dans les situations d'urgence. Au sein de l'équipe même, un travail d'échanges et d'analyse des pratiques est nécessaire.

Un ACT-P nécessite une triple expertise :

- l'expertise médicale à travers l'équipe médicale et soignante, avec les professionnels de soins palliatifs de proximité
- l'expertise psychologique
- l'expertise sociale avec l'équipe des travailleurs sociaux qui peut être enrichie d'une AES.

Élargir les capacités d'accueil d'un ACT pour des résidents en soins palliatifs nécessite d'être pensé. Que faire en cas de décès sur site ? Faut-il montrer le corps ? Le visage ? Où ? Dire un décès est une chose, montrer le corps en est une autre ! Comment respecter les croyances et les volontés du défunt sans heurter les autres résidents ? Comment procéder à la toilette rituelle / mortuaire ? Qui s'en chargera ? Les ACT bénéficieront-ils de la chambre mortuaire de l'hôpital attenant ou devront-ils saisir eux-mêmes une entreprise de pompes funèbres ? Autant de questions dont il convient d'anticiper les réponses ! Ce sont les contacts et les échanges avec les professionnels des soins palliatifs qui permettent à l'équipe d'anticiper le mieux possible les situations.

La collaboration avec HELEBOR pour cette expérimentation a permis à l'équipe des Studios de la Tourelle de prendre un temps de recul pour analyser les situations, les besoins et les réponses apportées. Travailler ensemble a permis un enrichissement des pratiques.

L'équipe des Studios de la Tourelle s'est enrichie de la découverte de l'autre avec la visite de tiers, grâce à la mise en réseau avec d'autres acteurs de soins palliatifs.

D'autres ACT ont contacté les Studios de la Tourelle, un médecin écrit un mémoire sur ce dispositif. La communication et la valorisation de cette expérimentation par les différentes parties prenantes<sup>27</sup> soulignent et mettent en lumière le travail et l'engagement de l'équipe des Studios de la Tourelle.

Vivre aux ACT-P permet aux résidents d'évoluer dans un lieu sécurisant et de combler leurs besoins de base. Ils ont un toit, peuvent se nourrir, ont accès aux soins dont ils ont besoin. Ils peuvent suivre leurs traitements et comprendre leur parcours de soins. Et vivre sans se demander où ils seront demain. Ils se posent, et le bénéfice est sans conteste très grand. Certains résidents sortent d'ailleurs du dispositif palliatif parce que leur situation médicale s'améliore.

De plus en plus, les ACT se mettent en place hors les murs, à domicile quand cela est possible, et les travailleurs sociaux interviennent donc aussi à domicile. Au regard des besoins grandissants de solutions d'accueil de personnes en situation de précarité sociale relative ou de précarité cachée, pour garantir l'accès aux soins et la continuité de ces derniers, la bonne observance des traitements et le lien social, les ACT-P semblent être une piste à développer. Ce qui ne se fera pas sans le soutien des ARS.

---

27 Communication et valorisation plurielles et continues effectuées par les différentes parties prenantes :  
- HELEBOR sur son site internet et ses réseaux sociaux,  
- les Studios de la Tourelle, la Fondation des Diaconesses de Reuilly, les médecins de soins palliatifs lors de leurs rencontres professionnelles  
- les partenaires d'HELEBOR, et particulièrement la Fondation Paris Habitat qui a réalisé un reportage fort apprécié.

## REMERCIEMENTS

HELEBOR remercie chaleureusement toute l'équipe des ACT des Studios de la Tourelle et de la Fondation des Diaconesses de Reuilly de leur confiance dans la réalisation de ce projet.

HELEBOR remercie particulièrement ses partenaires sans lesquels cette expérimentation n'aurait pu avoir lieu.



## ANNEXES

- Le rapport de l'étude PASADOM
- Le score ÉPICES

Annexe 1 : rapport de l'étude PASADOM



# Précarité et fin de vie

## Étude 2018

■  
**Évaluation des problématiques sociales  
fragilisant le parcours des patients en situation  
palliative**

*confidentiel*

## REMERCIEMENTS

Vaincre la pauvreté n'est pas un acte de charité, mais un acte de justice.

*Nelson Mandela*

Le Docteur Laure Copel et son équipe projet se sont appropriés ce sujet avec rigueur et professionnalisme. Sans tomber dans l'affect, le Docteur Laure Copel a su se poser les bonnes questions au bon moment, alors que son métier de médecin ne lui demande pas spécifiquement de s'interroger sur la situation sociale de ses patients. Elle s'est entourée d'une équipe qui lui a permis de souligner l'importance de solutions alternatives et innovantes de logement pour des patients en grande précarité et étant atteints d'une maladie grave et évolutive.

Le sujet de la précarité en fin de vie touche à deux grandes problématiques de notre société et le Fonds pour les soins palliatifs est heureux d'avoir pu participer à ce projet et est fier de compter le Docteur Copel parmi ses administrateurs.

En effet, ce projet apporte des réponses à des questions qui doivent être entendues et qui méritent d'être approfondies.

Le Docteur Gilbert Desfosses, les administrateurs du Fonds pour les soins palliatifs et moi-même vous remercions très chaleureusement de votre soutien généreux.



Paris, le 29 janvier 2019  
Laetitia Dosne,  
Directeur général



## RAPPORT ETUDE PASADOM

NB : tous les chiffres entre parenthèses renvoient aux annexes

### CONTEXTE

Depuis 2002, les programmes nationaux de soins palliatifs se sont succédés, ils ont permis le développement d'un certain nombre de structures (1-2) :

- des structures hospitalières pour des patients nécessitant des soins lourds (USP, HDJ et EMSP)
- des structures centrées sur le domicile pour des patients en situation palliative ne nécessitant pas (ou nous ne souhaitant pas) de soins hospitaliers (réseaux. HAD)

Malheureusement ces dernières structures ne fonctionnent que pour des patients bien insérés socialement (4).

Par ailleurs, il a largement été démontré que la précarité est un facteur de risque pour développer précocement une maladie grave mettant en jeu le pronostic vital (4-10-11).

Il y a donc une grande coexistence entre précarité et fin de vie, mais celle-ci n'est pas pensée et les professionnels très cloisonnés (4-8)

A Paris, le taux de pauvreté est élevé : 14 % (12.5 en Ile de France et 13.5 en France métropolitaine), avec un niveau d'intensité de pauvreté le plus élevé de tous les départements d'Ile de France : 23,5 (21 en Seine Saint Denis et 19 en France métropolitaine) (3).

Il est possible de différencier plusieurs précarités :

- La grande précarité avec 130000 personnes à Paris qui n'ont pas de domicile réel dont 4000 qui dorment chaque nuit dans la rue (7)
- Des précarités relatives ou invisibles : isolement social (un quart des parisiens vit seul) ou logement inadéquat ; il s'agit alors de logement surpeuplé (famille nombreuse dans un tout petit espace, dortoir dans un foyer pour résidents étrangers...), de logements insalubres (sans eau, sans chauffage...), ou de logement dont la structure est éminemment inconfortable (chambre "de bonne" sans ascenseur, loge de concierge exigüe...).

Lorsque la maladie entraîne une perte d'autonomie, les personnes en situation de précarité relative sont finalement les plus démunies : en effet, parce qu'elles ont une adresse, elles ne peuvent pas prétendre aux structures dédiées aux personnes sans domicile (LHSS, LAM, CHRS ...) mais elles ne peuvent pas non plus rester dans les structures purement dédiées aux soins : les SSR ont une vocation de réhabilitation, les MCO sont missionnés pour des soins plus lourds, les appartements thérapeutiques ont avant tout un objectif réinsertion (et non de perte d'autonomie), enfin les EHPAD ne leurs sont pas accessibles si elles ont moins de 65 ans. En outre, elles sont assez rarement identifiées dans les services hospitaliers comme étant en situation de précarité (4-9).

Pour ces personnes l'hospitalisation prolongée est finalement la solution la plus souvent retrouvée mais elle est onéreuse pour la société, non adaptée à leurs besoins de soins et probablement délétère pour un patient de plus en plus exclu d'un tissu social épanouissant (9).

Il y a donc nécessité d'être innovant, pour imaginer une structure d'hébergement qui soit un lieu de vie adapté à des personnes en situation palliative, des personnes dont la charge en

soins ne requière pas une hospitalisation mais qui ne peuvent pas rester chez eux pour des raisons essentiellement sociales.

Or, plusieurs difficultés se posent :

- Identifier les patients en situation de précarité est difficile : les outils de repérage sont peu nombreux et souvent sous utilisés, la littérature notamment en France très limitée. Finalement le score le plus utilisé est le score EPICES (Evaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé). C'est un indicateur individuel de précarité qui prend en compte le caractère multidimensionnel de la précarité (le seuil de 30 est considéré comme le seuil de précarité selon EPICES) (12-13).
  - La littératie en santé peut également être un facteur de maintien à domicile difficile et n'est pas toujours repérée. Il s'agit de « la capacité de trouver, de comprendre, d'évaluer et de communiquer l'information de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé ». C'est un concept qui a émergé au Canada en 2008 et qui commence à être repris en France notamment dans les recommandations de l'INPES. Elle a été retrouvée comme impactant fortement les soins pour différentes maladies chroniques mais rien n'a été travaillé dans le domaine des soins palliatifs. Elle va au-delà de l'illettrisme et peut s'évaluer simplement avec une question unique au patient sur son besoin d'avoir de l'aide pour comprendre une prescription (14-15).
  - Aucune étude concernant l'évaluation des interactions entre soins palliatifs et précarité n'est disponible en France mais le sujet émerge : dans son rapport « fin de vie et précarités », l'observatoire national de la fin de vie a développé 3 grands domaines : les précarités financières (situation de revenus insuffisants, baisse significative de revenu liée à la maladie, etc...), les précarités environnementales (difficultés ou incapacité de communiquer, situation familiale complexe, etc...) et les précarités d'isolement (entourage absent ou non aidant, etc...).
- L'association Aurore dans son dernier colloque sur les angles morts de la solidarité a également mis en lumière ces situations d'exclusion pour lesquelles la société française n'a pas encore de solution. Leur rapport disponible sur internet a été largement repris par les autorités concernées.

A partir de ce constat, il est paru indispensable de faire une recherche pour objectiver la situation de ces patients et mieux connaître leurs difficultés ainsi que leurs besoins.

Cette évaluation est un préliminaire indispensable à la définition du type de structure qui pourra recevoir ces personnes : que ce soit d'un point de vue juridique (appartement de coordination thérapeutique, centre d'hébergement temporaire, lit d'accueil médicalisé...) ou d'un point de vue des nécessaires ressources logistiques et humaines.

Au-delà de la création de cette structure innovante dans l'Est de Paris, la mise en perspective de la réalité permettra vraisemblablement, une diffusion et une vulgarisation de la problématique de ces personnes et donc, nous l'espérons, l'émergence de propositions diverses pour améliorer leur qualité de vie.

Le but serait alors de pouvoir construire un projet de maison d'accompagnement qui soit au plus près de la réalité des besoins de ces personnes et de leurs proches, basé sur des données concrètes et objectives, n'existant pas actuellement dans la littérature.

## OBJECTIF DE LA RECHERCHE

## 1- Hypothèse

Il est difficile d'identifier, parmi les patients en situation palliative précoce, ceux qui présentent des difficultés sociales pouvant empêcher le retour à domicile dans de bonnes conditions.

Les difficultés sociales des patients peuvent être évaluées par 3 regards différents :

- 1) Les difficultés sociales ressenties par le patient
- 2) Les difficultés sociales estimées par le médecin en charge du patient
- 3) La précarité définie par le score d'EPICES

## 2- Objectifs

### - Objectif principal

L'objectif principal de l'étude est de déterminer, parmi des patients présentant un cancer en situation palliative précoce, le pourcentage (le nombre) de patients, estimant que leurs conditions de vie sont un obstacle à leur retour à domicile.

A noter : on définit un patient comme étant en situation palliative s'il présente une maladie grave évolutive et incurable (l'arrêt ou non des traitements spécifiques n'entrant pas en ligne de compte).

La précocité de la situation palliative sera évaluée par l'intermédiaire du médecin en charge du patient par la réponse positive à la question : « Pensez-vous que le patient sera en vie dans 3 mois ? ».

### - Objectifs secondaires

- ✓ Déterminer les éléments sociaux pouvant être en lien avec l'impossibilité d'un retour à domicile du patient (problème de logement, entourage limité ou déficient etc.).
- ✓ Déterminer la corrélation entre un score de précarité positif (score EPICES>30), les difficultés sociales ressenties par le patient, et estimées par le médecin.
- ✓ Evaluer les besoins médico-sociaux des patients qui pourraient avoir besoin d'une structure type maison d'accompagnement ou appartement thérapeutique.

## 3- Critères d'évaluation

### - Critère de jugement principal

Le nombre de patients estimant que leurs conditions de vie sont un obstacle à leur retour à domicile sera évalué par le taux de réponse positive à la question : « Estimez-vous que vos conditions de vie sont un obstacle à votre retour à domicile ? »

### - Critères de jugement secondaires

- ✓ Le nombre de patients en situation de précarité, précarité définie par un score EPICES > 30 (Annexe 5)
- ✓ Le nombre de patients en situation sociale difficile, estimée par le médecin définie par une réponse positive à la question 7 du questionnaire médecin (Annexe 1)

- ✓ Description des difficultés à un possible retour à domicile rapportées par le patient (annexe 4 : questionnaire « patient », regroupant des questions concernant leur situation familiale, sociale, de logement) et rapportées par le médecin en charge du patient (Annexe 1 : Questions 6, 8, 9, 10)
- ✓ Description des besoins en soins et accompagnement du patient sera réalisée par un questionnaire spécifique, évalué par les équipes soignantes et le patient lui-même (Annexe 2).

#### 4- Sélection et exclusion des personnes de la recherche

##### - Critères d'inclusion

- ✓ Patient âgé de plus de 18ans
- ✓ Présentant un cancer, en situation palliative précoce (défini comme un patient présentant une maladie grave évolutive et incurable et dont le médecin le prenant en charge pense qu'il sera vivant 3 mois plus tard).
- ✓ En hospitalisation conventionnelle ou en hôpital de jour de cancérologie
- ✓ Parlant français ou présence d'un interprète.
- ✓ Possibilité de participer simultanément à une autre recherche, si le médecin investigateur considère qu'elle n'interfère pas avec cette étude.

##### - Critères de non-inclusion

- ✓ Patient bénéficiant d'une mesure de protection juridique
- ✓ Opposition du patient à participer à l'étude
- ✓ Patient dyscommunicant
- ✓ Patient étranger hospitalisé dans le cadre d'un accord préalable entre le pays d'origine et l'hôpital d'accueil.

## METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

### 1- Type d'étude

Il s'agit d'une étude prospective observationnelle, dans le cadre d'une recherche non interventionnelle.

### 2- Organisation de l'étude

#### - Centre(s) investigateur(s)

- ✓ Les services d'hospitalisation traditionnelle de cancérologie et d'hôpital de jour de cancérologie de l'hôpital de la Croix Saint Simon (Paris).
- ✓ Le service d'hospitalisation traditionnelle de cancérologie de l'hôpital Avicenne (Bobigny)

Ces lieux ont été choisis du fait de leur localisation géographique, correspondant au territoire que pourrait couvrir la future « maison d'accompagnement » et parce qu'ils regroupent une population variée dont une partie est en situation de précarité.

- Information des patients et recueil de leur non-opposition

Tout patient éligible nouvellement pris en charge dans les services participant à l'étude se verra proposer la participation dans l'étude. Le médecin investigateur présentera l'étude lors du passage dans l'unité, une fois par semaine. Une note d'information lui sera transmise et sa non-opposition à la participation dans l'étude sera recueillie et notifiée dans son dossier médical.

Inclusions de patients sans couverture sociale en France

Dans cette étude, l'intervention consiste en un entretien permettant de déterminer les attentes du patient et ses difficultés dans son parcours de soins. Cet entretien n'interfère pas avec la prise en charge des patients (recherche de type non interventionnelle). De ce fait, l'affiliation ou non du patient à l'Assurance Maladie n'a pas été considérée comme un critère d'éligibilité.

### **3- Déroulement de l'étude**

✓ Comité de pilotage :

Il est composé de :

- Dr Laure Copel, chef de service de l'unité de soins palliatifs du Groupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint-Simon, médecin de soins palliatifs
- Dr Ingrid Joffin, médecin de soins palliatifs au GHDCSS
- Dr Georges Czapiuk, médecin de soins palliatifs au GHDCSS
- Mme Laurence Salomon, responsable de l'URC de la FOR
- Mme Alix Batel, responsable de la communication à Aurore

✓ Déroulement de l'étude :

Visite dans chacun des 3 services participants à la recherche, 1 fois par semaine pendant 6 mois.

Lors de chaque visite :

- Identification de tous les patients pouvant se prêter à la recherche : le(s) médecin(s) en charge des patients dans le service sera rencontré afin d'identifier tous les patients en situation palliative précoce, hospitalisés dans le service.
- Pour chaque patient identifié, la recherche lui sera présenté, et sa non-opposition recueillie.
- Si le patient ne s'oppose pas à participer à la recherche, le médecin et l'équipe médico-soignante rempliront les questionnaires médecin et soignant (annexe 1 et 2). Puis le patient sera rencontré individuellement pour remplir le 3ème questionnaire (annexe 4).
- En cas d'impossibilité à recueillir le questionnaire patient (par ex. patient parti en examen), un 4ème questionnaire sera complété (annexe 3).

A noter : chaque patient ne pourra être inclus qu'une seule fois pendant tout le temps de sa prise en charge dans l'hôpital, quelle que soit l'évolution de sa situation.

- Le recueil de données se fera donc par l'intermédiaire de 4 questionnaires :
- un 1er questionnaire, à remplir avec le médecin en charge du patient, dont l'objectif est de caractériser le patient (âge, sexe, type de cancer), de déterminer s'il existe, pour lui, une ou des difficultés au retour/maintien à domicile et de déterminer s'il pourrait bénéficier d'un séjour en maison d'accompagnement (annexe 1)
  - un 2ème questionnaire, à remplir avec l'équipe médico-soignante, dans le but de déterminer quels seraient ses besoins en terme de prise en charge globale (annexe 2)
  - un 3ème questionnaire, à remplir avec les patients du service, en situation palliative précoce, afin de déterminer s'il existe des éléments évoquant une situation de précarité (en évaluant ses différents aspects : financiers, environnementaux et d'isolement), évoquant une ou des difficultés au retour/maintien à domicile et de déterminer s'il pourrait bénéficier d'un séjour en maison d'accompagnement (annexe 4)

#### **4- Durée de l'étude**

Durée totale de l'étude : 6 mois

Période d'inclusion : 6 mois

Durée de participation par patient : 1h

## RESULTATS

Au cours de l'étude, nous avons interrogé 235 patients (132 femmes (56%) et 103 hommes (44%)).

- 75 patients (32%) en hospitalisation traditionnelle d'oncologie à l'hôpital Avicenne (Bobigny)
- 49 patients (21%) dans le service d'hospitalisation traditionnelle d'oncologie de l'hôpital de la Croix Saint Simon (Paris)
- 111 patients (47%) dans le service d'hospitalisation de jour d'oncologie de l'hôpital de la Croix Saint Simon (Paris)

Le Tableau ci-après résume les caractéristiques de la population :

		Totalité de la population (235)
Sexe	Femmes	132 (56%)
	Hommes	103 (44%)
Age	Moyenne	67ans
	Médiane	68ans
	Ecart	31 à 91 ans
Cancer métastatique		228 (97%)
Cancer primitif les plus fréquents	Poumon	50 (21%)
	Sein	39 (17%)
	Ovaire	39 (17%)
PS	1	93 (40%)
	2	105 (45%)
	3	37 (16%)
Nationalité française		183 (78%)
Situation irrégulière		5 (2%)
Statut marital	Marié-pacsé-en couple	138 (59%)
	Célibataire-veuf-divorcé	97 (41%)
Enfants		195 (83%)
Enfants mineurs		30 (13%)
Statut de travail	Retraité	139 (59%)
	En arrêt de travail-en activité	55 (23%)
Couverture sociale	CMU ou AME	24 (10%)
	Bénéficiaire d'une mutuelle	198 (84%)
Logement	Patients hébergés	10 (4%)
	Patients SDF	2 (1%)
	Logement de – de 20m <sup>2</sup>	13 (6%)
	Taille moyenne du logement	73m <sup>2</sup>
	Taille médiane du logement	70m <sup>2</sup>
	Difficulté d'accessibilité au logement	72 (31%)

	Difficulté d'accessibilité au sanitaire	29 (12%)
	Possibilité d'un hébergement par des proches	156 (66%)
Isolement social	Personnes vivant seules	73 (31%)
	Vit avec une personne au moins pouvant apporter une aide	153 (65%)
	Vit avec une personne ayant besoin d'une aide	31 (13%)
	Contact avec des membres de la fm (sauf parents et enfants) dans les 6 derniers mois	204 (87%)
Au niveau financier	Difficultés financières à faire face aux besoins	59 (25%)
	Pas de proche pouvant apporter une aide matérielle	54 (23%)
Loisirs, dans la dernière année	Pratique d'un sport	85 (36%)
	Spectacles	98 (42%)
	Vacances	137 (58%)
Littératie en santé	Impression d'avoir du mal à comprendre le projet de soins	70 (30%)
	Gestion seul du traitement	203 (86%)
	Besoin d'une aide extérieur pour la gestion du ttt	6 (2.5%)
Patients précaires		126 (54%)
Rencontre d'un travailleur social (au moins une fois)		66 (28%)
Rencontre d'un travailleur social chez les patients ayant un score EPICES positif		51/126 (40%)

Ainsi 30 patients, soit 13% de la population de l'étude ont estimés que leurs conditions de vie étaient un obstacle à leur maintien à domicile.

- 16 patients (53%) à l'hôpital Avicenne
- 8 patients (27%), en hospitalisation traditionnelle à l'hôpital de la Croix Saint Simon
- 6 patients (20%), en hospitalisation de jour à l'hôpital de la Croix Saint Simon (mais dont 2 étaient hospitalisés en SSR au moment de l'inclusion).

Parmi ces 30 patients, seuls 21 (70%), ont été repérés par le médecin comme ayant des difficultés sociales au retour à domicile. Et par ailleurs, on peut noter que les médecins ont repérés 42 patients (18%) présentant des difficultés sociales au RAD.

On pourrait donc considérer que 51 patients présentent des difficultés de retour à domicile (évaluées par eux-mêmes ou par le médecin).

Il existe donc un décalage entre le repérage des professionnels et le vécu des patients (dans un sens comme dans l'autre : minimisation des problèmes parfois de la part des médecins et parfois de la part des patients).

Par ailleurs, seulement la moitié d'entre eux a rencontré au moins une fois un travailleur social.

Les caractéristiques globales sont résumées dans le tableau suivant, pour la population n'ayant pas déclaré de difficultés au RAD et pour la population que nous cherchions à



identifier, c'est-à-dire des patients ayant des difficultés au retour à domicile (les tableaux plus complets sont en annexe).

		Patients n'ayant pas de pb au RAD (205)	Patients ayant des pb de RAD (30)
Sexe	Femmes	119 (58%)	13 (43%)
	hommes	86 (44%)	17 (57%)
Age	Moyenne	67ans	62 ans
	Médiane	68ans	64 ans
	Ecart	31 à 91 ans	42 à 81 ans
Cancer métastatique		119 (58%)	29 (97%)
Cancer primitif les plus fréquents	Poumon	39 (19%)	11 (37%)
		P=0,027	
	Sein	32 (16%)	7 (23%)
	ovaire	35 (17%)	4 (13%)
PS	1	85 (41%)	8 (27%)
	2	97 (47%)	8 (27%)
	3	23 (11%)	14 (47%)
		P=0	
Nationalité française		164 (80%)	19 (63%)
		P=0,04	
Situation irrégulière		2 (1%)	3 (10%)
Statut marital	Marié-pacsé-en couple	122 (60%)	16 (53%)
	Célibataire-veuf-divorcé	83 (40%)	14 (47%)
Enfants		172 (84%)	23 (77%)
Enfants mineurs		26 (13%)	4 (13%)
Statut de travail	Retraité	126 (61%)	13 (43%)
	En arrêt de travail-en activité	49 (24%)	6 (20%)
Couverture sociale	CMU ou AME	19 (9%)	5 (17%)
	Bénéficiaire d'une mutuelle	177 (86%)	21 (70%)
		P=0,022	
Logement	Patients hébergés	9 (4%)	1 (3%)
	Patients SDF	0	2 (7%)
	Logement de – de 20m <sup>2</sup>	7 (3%)	6 (20%)
	Taille moyenne du logement	73m <sup>2</sup>	55m <sup>2</sup>
	Taille médiane du logement	70m <sup>2</sup>	41m <sup>2</sup>
	Difficulté d'accessibilité au logement	54 (26%)	18 (60%)
		P=0	
	Difficulté d'accessibilité au sanitaire	20 (10%)	9 (30%)
	P=0,002		
Possibilité d'un hébergement par des proches		142 (69%)	14 (47%)
		P=0,014	
Isolement social	Personnes vivant seules	63 (31%)	10 (33%)
	Vit avec une personne au moins pouvant apporter une aide	139 (68%)	14 (47%)
	Vit avec une personne ayant besoin d'une aide	28 (14%)	3 (10%)

	Contact avec des membres de la fm (sauf parents et enfants) dans les 6 derniers mois	180 (88%)	24 (80%)
Au niveau financier	Difficultés financières à faire face aux besoins	42 (20%)	17 (57%)
	P=0		
	Pas de proche pouvant apporter une aide matérielle	41 (20%)	13 (33%)
			P=0,005
Loisirs, dans la dernière année	Pratique d'un sport	79 (39%)	6 (20%)
	P=0,048		
	Spectacles	90 (44%)	8 (27%)
	Vacances	123 (60%)	14 (47%)
Littératie en santé	Impression d'avoir du mal à comprendre le projet de soins	61 (30%)	9 (30%)
	Gestion seul du traitement	179 (87%)	24 (80%)
	Besoin d'une aide extérieur pour la gestion du ttt	5 (2%)	1 (3%)
Patients précaires		102 (50%)	24 (80%)
Rencontre d'un travailleur social (au moins une fois)		51 (25%)	15 (50%)

Certains éléments sont à mettre en évidence :

- Le nombre de patients en situation de précarité, d'après le score EPICES, est de 54% (soit 126 patients) :
  - 41 patients à l'hôpital Avicenne (soit 55% des patients interrogés sur ce lieu)
  - 26 patients en hospitalisation traditionnelle d'oncologie de l'hôpital de la croix Saint Simon (53%)
  - 70 patients en hospitalisation de jour d'oncologie de l'hôpital de la croix Saint Simon (63%)
 Ce résultat est plutôt inattendu par rapport à l'idée que peuvent se faire les professionnels du nombre de patients précaires qu'ils suivent. Par ailleurs, seulement 28% des patients ont rencontrés au moins une fois un travailleur social.
- En terme de grande précarité, on retrouve 2 patients sans domicile fixe, qui n'ont donc pas de possibilité de rentrer chez eux et 10 patients qui sont hébergés (en général, par de la famille), dont un seulement estime ne pas pouvoir y retourner.
- Si l'on compare les 2 populations :
  - Les patients qui estiment avoir difficultés sociales à rester à domicile sont globalement :
    - ✓ Plus précaires que les autres patients (p = 0,002)
    - ✓ Plus nombreux à avoir rencontrés au moins une fois un travailleur social
    - ✓ Des patients présentant plus de difficultés d'accessibilité au logement et aux sanitaires (p=0 et p=0,002)
    - ✓ Moins nombreux pouvoir être hébergés par des proches (p=0,014)
    - ✓ Moins nombreux à avoir souscrit à une assurance complémentaire (mutuelle) (p=0,022)
    - ✓ Plus soumis à des difficultés financières (p=0), et ont moins d'entourage pouvant apporter une aide matérielle (p=0,005)
    - ✓ On retrouve quasiment la même proportion de personnes vivant seules dans les 2 groupes, mais les personnes estimant avoir des difficultés à rester au

domicile ont moins souvent auprès d'eux une personne qui peut leur apporter une aide.

- ✓ Plus altérés en terme d'autonomie (PS=3 plus fréquent de manière statistiquement significatif (p=0))
- ✓ Font moins de sport que les autres (p=0,048). La différence n'est pas statistiquement significative pour le fait d'aller au spectacle ou de partir en vacances.
- ✓ Plus souvent des hommes (Le rapport de sexe s'inverse mais de manière non significative (p=0,129))
- ✓ Plus souvent des patients étrangers (p=0,04)
- ✓ Le fait de présenter un cancer du poumon entraine un risque plus important d'avoir des difficultés d'ordre social à rester à domicile (p=0,027)
- ✓ On ne retrouve pas de différence à comprendre le projet de soins entre les 2 groupes.

Les besoins spécifiques en soins et en aides dans le quotidien sont résumés dans le tableau ci-dessous :

Prise en soins nécessaire		OUI	NON
En terme de soins infirmiers	Perfusion intraveineuse	3 (10%)	27 (90%)
	Perfusion sous cutanée	0	30 (100%)
	Soins de stomie / sondes	3 (10%)	27 (90%)
	Pansement simple	2 (7%)	28 (93%)
	Pansement complexe	0	30 (100%)
	Autres :	3 (10%)	27 (90%)
	Autres :	0	30 (100%)
	Nombre de passage nécessaire par semaines	7p : 2, 14p : 2, 20p : 1 Moy : 2.07 passages	
En terme de soins de nursing	Aide à la toilette	13 (43%)	17 (57%)
	Toilette complète au lit	0	30 (100%)
	Autres :	0	30 (100%)
	Nombre de passage nécessaire par semaines	3p : 1, 7p : 11, 14p : 1 Moy : 3.13 passages	
En terme d'aide au domicile	Ménage	27 (90%)	3 (10%)
	Repas	17 (57%)	13 (43%)
	Courses	28 (93%)	2 (7%)
	Autres :	0	30 (100%)

	Nombre de passage nécessaire par semaines	1p : 3, 2p : 2, 3p : 14, 4p : 1, 7p : 7, 14p : 2 Moy : 4.33	
En terme de soins médicaux	Nécessaire	0	30 (100%)
	Si oui : nombre de passage		
Au niveau psychologique	Nécessaire	10 (33%)	20 (67%)
	Si oui : nombre de passage nécessaire par semaines	1p : 8, 2p : 1 Moy : 0.34passages	
Kinésithérapie	Nécessaire	14 (47%)	16 (53%)
	Si oui : nombre de passage nécessaire par semaines	1p : 6, 2p : 3, 3p : 5 Moy : 0.93passages	
Suivi social		26 (87%)	4 (13%)
Souhait de vie commune avec l'aidant principal		12 (40%)	18 (60%)

Ces patients ont donc des besoins spécifiques dans le quotidien :

- Principalement en termes d'aide dans les actes du quotidien (courses, ménage, etc)
- mais aussi en termes de soins : parfois soins infirmiers, plus souvent d'aide à la toilette et régulièrement de kinésithérapie.
- Le suivi social est également d'une grande importance

De manière moins « quantitative », nous avons pu remarquer :

- Qu'un certain nombre de patients interrogés étaient étonnés, au départ, qu'on vienne discuter avec eux de ces questions sociales (peu abordées habituellement ?).
- Que beaucoup de patients méconnaissent la possibilité d'avoir recours à un service social.
- Que certains s'en sont saisis pour pouvoir discuter de leur vie avec la maladie, mais aussi de leur vie en général, avec des entretiens pouvant durer jusqu'à 1H30 (alors que le remplissage du questionnaire pouvait prendre 5 à 7 min si le patient répondait de manière fermée aux questions).

## CONCLUSION

Cette étude a permis de mettre en évidence plusieurs éléments, d'ordre général concernant la situation sociale de ces patients et de manière plus précise concernant les problèmes spécifiques de retour à domicile.

Tout d'abord, plus de la moitié des patients présentant un cancer en situation palliative précoce constituent une population précaire, ce qui est plus que ce que l'on aurait pu imaginer (avec la limite de l'utilisation du score de précarité EPICES non spécifique à cette population, mais qui reste assez complet).

Des difficultés de logement, de finances, et d'isolement existent, même pour les patients estimant que leur condition de vie leur permette de rester à domicile dans des bonnes conditions, ce qui peut avoir un impact sur leur qualité de vie et leur parcours de soins. Cela signe donc la nécessité d'une attention particulière aux problématiques sociales des patients, probablement insuffisamment prises en compte actuellement (seulement 28% des patients ont rencontré au moins une fois un travailleur social).

Ensuite, un certain nombre de patients présentent des difficultés sociales au retour à domicile (30 patients qui le déclarent, 42 d'après le médecin, dont 9 qui ne se sont pas déclarés comme en difficultés, soit un nombre total de 51 patients (22% de la population totale de l'étude)). Ces patients ont principalement des difficultés financières et de logement, mais aussi un entourage pouvant moins souvent apporter une aide.

Par ailleurs, la création de structure d'accueil pour ces patients nécessite une réflexion autour de leurs besoins : il s'agit de patients affaiblis par la maladie, ayant besoin d'aide pour certains actes du quotidien, voire de passage de soignants. En outre, un certain nombre de ces patients souhaite pouvoir rester avec leur conjoint, pouvant être lui-même en difficulté, ce qui nécessite de prévoir la possibilité d'accueillir des couples.

De plus, un certain nombre de personnes en situation de précarité ou de précarisation, présentant une maladie grave et évolutive ne sont pas identifiées dans cette étude car n'ont jamais eu recours à une structure hospitalière (patients ne souhaitant pas être pris en charge médicalement, déficit de diagnostic, entraînant une absence de prise en charge etc.)

Le nombre de patients en situation palliative pouvant bénéficier d'une structure d'accueil est donc déjà important dans l'étude, mais est probablement sous-estimé.

La réflexion autour de solutions autre que le maintien dans une structure hospitalière a donc actuellement toute son importance pour ces patients en 1<sup>er</sup> lieu, mais aussi pour les structures de soins. L'existence de lieux de vie différents qui pourraient accueillir ces personnes est donc réellement nécessaire.

### Annexe 1 : Type de cancer : primitif

Type de cancer	Proportion/pourcentage
Poumon	50 (21%)
Sein	39 (17%)
Ovaire	39 (17%)
Prostate	20 (9%)
Colon	17 (7%)
Rectum	17 (7%)
Pancréas	10 (4%)
Estomac	6 (3%)
Œsophage	5 (2%)
Endomètre	5 (2%)
Vésicule biliaire	4 (2%)
ORL	4 (2%)
Vessie	4 (2%)
Péritoine	3 (1%)
Intestin grêle	3 (1%)
Col utérin	2 (1%)
Sarcome	2 (1%)
Plèvre	2 (1%)
Rein	2 (1%)
Foie	1 (0.5%)

### Annexe 2 : Répartition par PS (performans statut)

PS	Proportion/pourcentage
0	0 (0%)
1	93 (40%)
2	105 (45%)
3	37 (16%)
4	0 (0%)

### Annexe 3 : Statut social des patients interrogés

Statut soc	Proportion/pourcentage
Marié	116 (49%)
Pacsé	2 (1%)
En couple	20 (8.5%)
Célibataire	37 (16%)
Veuf	28 (12%)
divorcé	32 (14%)

### Annexe 4 : Statut professionnel des patients interrogés

Statut professionnel	Proportion/pourcentage
En activité	5 (2%)
En arrêt de travail	50 (21%)
En invalidité	18 (8%)
Retraité	139 (59%)
Sans profession	13 (5.5%)

autres	10 (4%)
--------	---------

#### Annexe 5 : Nationalités des patients interrogés

Pays	Proportion/pourcentage	
France	183 (78%)	
Portugal	7 (3%)	11 (5%)
Espagne	1 (0.5%)	
Roumanie	1 (0.5%)	
Pologne	1 (0.5%)	
Suisse	1 (0.5%)	
Algérie	12 (5%)	24 (10%)
Maroc	6 (3%)	
Tunisie	5 (2%)	
Mauritanie	1 (0.5%)	
Sénégal	2 (1%)	7 (3%)
Cote d'ivoire	2 (1%)	
Cameroun	1 (0.5%)	
Congo Brazzaville	1 (0.5%)	
Gabon	1 (0.5%)	
Ile Maurice	1 (0.5%)	7 (3%)
Laos	1 (0.5%)	
Chine	3 (1%)	
Sri lanka	2 (1%)	
Japon	1 (0.5%)	

#### Double nationalité

Pays	Proportion/pourcentage
Portugal	1 (0.5%)
Algérie	3 (1%)
Maroc	1 (0.5%)
Sénégal	1 (0.5%)
Mali	1 (0.5%)

#### Annexe 6 : lien avec la personne hébergeant le patient

Lien familial	Proportion/pourcentage
Enfant(s)	6 (3%)
Conjoint	1 (0.5%)
Parents	1 (0.5%)
Belle-sœur	1 (0.5%)
cousine	1 (0.5%)

#### Annexe 7 : Répartition en terme de taille de logement

Taille du logement	Proportion/pourcentage
inf ou = à 10m <sup>2</sup>	4 (2%)
11 à 20m <sup>2</sup>	9 (4%)
21 à 30m <sup>2</sup>	12 (5%)
31 à 40m <sup>2</sup>	23 (10%)

41 à 50m <sup>2</sup>	28 (12%)
51 à 60m <sup>2</sup>	20 (9%)
61 à 70m <sup>2</sup>	25 (11%)
71 à 80m <sup>2</sup>	42 (18%)
81 à 90m <sup>2</sup>	14 (6%)
91 à 100m <sup>2</sup>	26 (11%)
>100m <sup>2</sup>	30 (13%)

#### **Annexe 8 : répartition du nombre de personnes vivant dans le domicile**

Nombre de personnes dans le logement	Proportion/pourcentage
Vivent seuls	73 (31%)
Vivent avec 1 personne	106 (45%)
Vivent avec 2 personnes	28 (12%)
Vivent avec 3 personnes	11 (5%)
Vivent avec 4 personnes	7 (3%)
Vivent avec 5 personnes	4 (2%)
Vivent avec 6 personnes	4 (2%)

#### **Annexe 9 : personnes à domicile pouvant apporter une aide**

Nombre de personnes pouvant apporter une aide, dans le logement	Proportion/pourcentage
0	82 (35%)
1	107 (46%)
2	27 (11%)
3	14 (6%)
4	1 (0.5%)
5	1 (0.5%)

#### **Annexe 10 : nombre de personnes ayant besoin d'une aide dans le domicile**

Nombre de personnes ayant besoin d'une aide, dans le logement	Proportion/pourcentage
0	204 (87%)
1	20 (8.5%)
2	6 (3%)
3	1 (0.5%)
4	2 (1%)



**Annexe 11 : Répartition par âge, pour les patients ayant des difficultés au maintien à domicile**

Tranche d'âge	Proportion/pourcentage
30 à 40 ans	1 (3%)
40 à 49ans	3 (10%)
50 à 59 ans	8 (27%)
60 à 69 ans	10 (33%)
70 à 79 ans	6 (20%)
80 à 89 ans	2 (7%)

**Annexe 12 : Type de cancer, pour les patients ayant des difficultés au maintien à domicile**

Type de cancer	Proportion/pourcentage
Poumon	11 (37%)
Sein	7 (23%)
Rectum	4 (13%)
Colon	3 (10%)
Ovaire	3 (10%)
Œsophage	1 (3%)
Rein	1 (3%)

**Annexe 13 : Degré d'autonomie, pour les patients ayant des difficultés au maintien à domicile**

PS	Proportion/pourcentage
0	0 (0%)
1	8 (27%)
2	8 (27%)
3	14 (47%)
4	0 (0%)

**Annexe 14 : Statut social des patients interrogés, pour les patients ayant des difficultés au maintien à domicile**

Statut soc	Proportion/pourcentage
Marié	14 (47%)
Pacsé	1 (3%)
En couple	1 (3%)
Célibataire	7 (23%)
Veuf	3 (10%)
divorcé	4 (13%)

**Annexe 15 : répartition du nombre d'enfants, pour les patients ayant des difficultés au maintien à domicile**

Nbre d'enfant	Proportion/pourcentage
0	8 (27%)
1	7 (23%)
2	6 (20%)
3	4 (13%)
4	3 (10%)

6	1 (3%)
8	1 (3%)

**Annexe 16 : Nationalités des patients interrogés, pour les patients ayant des difficultés au maintien à domicile**

Pays	Proportion/pourcentage	
France	19 (63%)	
Portugal	1 (3%)	Europe : 2 (7%)
Roumanie	1 (3%)	
Algérie	3 (10%)	
Sénégal	2 (7%)	Afrique sub saharienne 4 (13%)
Cote d'ivoire	1 (3%)	
Gabon	1 (3%)	
Ile Maurice	1 (3%)	
Chine	1 (3%)	

**Annexe 17 : Statut professionnel des patients interrogés, pour les patients ayant des difficultés au maintien à domicile**

Statut professionnel	Proportion/pourcentage
En activité	0 (0%)
En arrêt de travail	6 (20%)
En invalidité	5 (17%)
Retraité	13 (43%)
Sans profession	3 (10%)
autres	3 (10%)

**Annexe 18 : Répartition en terme de taille de logement, pour les patients ayant des difficultés au maintien à domicile**

Taille du logement	Proportion/pourcentage
inf ou = à 10m <sup>2</sup>	2 (7%)
11 à 20m <sup>2</sup>	4 (13%)
21 à 30m <sup>2</sup>	5 (17%)
31 à 40m <sup>2</sup>	3 (10%)
41 à 50m <sup>2</sup>	2 (7%)
51 à 60m <sup>2</sup>	2 (7%)
61 à 70m <sup>2</sup>	1 (3%)
71 à 80m <sup>2</sup>	3 (10%)
81 à 90m <sup>2</sup>	2 (7%)
91 à 100m <sup>2</sup>	1 (3%)
>100m <sup>2</sup>	3 (10%)

**Annexe 19 : répartition du nombre de personnes vivant dans le domicile, pour les patients ayant des difficultés au maintien à domicile**

Vivent seuls	10 (33%)
Vivent avec 1 personne	13 (43%)
Vivent avec 2 personnes	4 (13%)
Vivent avec 6 personnes	1 (3%)
A noter : 2 sont sans logement	

## Annexe 2 : le score ÉPICES<sup>28</sup>

Les Centres d'examens de santé de l'Assurance Maladie réalisent des examens périodiques de sur l'ensemble du territoire national. Depuis 1992, les personnes en situation de précarité constituent une des cibles prioritaires de ces Centres. Le score ÉPICES a été élaboré en 1998 par un groupe de travail constitué de membres des Centres d'examens de santé, du Centre technique d'appui et de formation de ces Centres et de l'École de santé publique de Nancy. Il est un indicateur individuel de précarité qui prend en compte le caractère multidimensionnel de la précarité. Son objectif est d'appréhender des populations qui, tout en échappant aux indicateurs administratifs traditionnels de précarité, présentent les mêmes risques en matière de santé.

N°	Questions	Oui	Non
1	Rencontrez-vous parfois un travailleur social (assistante sociale, éducateur) ?	10,06	0
2	Bénéficiez-vous d'une assurance maladie complémentaire (mutuelle) <sup>1</sup> ?	-11,83	0
3	Vivez-vous en couple ?	-8,28	0
4	Etes-vous propriétaire de votre logement (ou accédant à la propriété) ?	-8,28	0
5	Y-a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins (alimentation, loyer, EDF...) ?	14,80	0
6	Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois ?	-6,51	0
7	Etes-vous allé au spectacle (cinéma, théâtre...) au cours des 12 derniers mois ?	-7,10	0
8	Etes-vous parti en vacances au cours des 12 derniers mois ?	-7,10	0
9	Au cours des 6 derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille autres que vos parents ou vos enfants	-9,47	0
10	En cas de difficultés (financières, familiales, de santé...) y-a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin ?	-9,47	0
11	En cas de difficultés (financières, familiales, de santé...) y-a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous apporter une aide matérielle (y compris un prêt) ?	-7,10	0
<b>constante</b>		<b>75,14</b>	

Pour calculer le score, il faut impérativement que toutes les questions soient renseignées.

Chaque coefficient est ajouté à la constante si la réponse à la question est « oui ».

Le seuil de 30 est considéré comme le seuil de précarité.

Par exemple, pour une personne qui aurait répondu « oui » aux questions 1, 2 et 3, et « non » aux autres questions, le score ÉPICES serait égal à la constante majorée des coefficients des réponses « oui » :

$$75,14 + 10,06 - 11,83 - 8,28 = 65,09$$

<sup>28</sup> [https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/system/files/2019-02/ETP\\_07\\_02\\_2019\\_Score\\_EPICES.pdf](https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/system/files/2019-02/ETP_07_02_2019_Score_EPICES.pdf)



**HELEBOR**

10, rue Pergolèse - 75116 Paris

[www.helebor.fr](http://www.helebor.fr)