

Direction Générale de la Santé

Etude sur les dispositifs
d'hébergement créés dans le
champ du VIH et accueillant des
personnes atteintes du VIH-Sida ou
d'une autre pathologie chronique
lourde et en état de fragilité
psychologique et/ou sociale

Rapport d'étude

Sommaire

Introduction	4
1. Méthodologie	7
• Entretiens préparatoires	7
• Recensement des structures	7
2. Typologie des structures d'hébergement créées dans le champ du VIH et moyens d'intervention	14
• Périmètre d'étude.....	14
• Eléments d'historique	17
• Répartition géographique	19
• Origine associative des hébergements	20
• Les financements	21
• Les moyens d'intervention mobilisés par les structures	24
3. L'évaluation des besoins des publics sans hébergement	32
• Portraits types - présentation des principaux parcours rencontrés	33
• Comment l'hébergement contribue à la santé	35
• Besoins sociaux.....	36
• Besoins sanitaires / Evaluation du besoin de coordination thérapeutique.....	37
• Des facteurs spécifiques de fragilité psycho-sociale	38
4. De l'orientation à l'admission	39
• L'antériorité des « circuits VIH »	39
• L'orientation des « autres malades »	41
• Les critères et processus d'admission.....	42
5. Publics accueillis et lieux d'hébergement.....	47
• Pathologies	49
• Accompagnants	51
• Les logements	53
• L'entretien des appartements et des parties communes.....	56
• L'ambivalence de l'hébergement collectif	56
• Le conseil de la vie sociale.....	58
6. L'accompagnement.....	60
• Volet social	60
• Volet sanitaire.....	65
• L'accompagnement psychologique	71
• Accompagnement à la vie sociale et aux loisirs	72

• Séquencement des parcours d'accompagnement	72
• Durée de séjour	75
• Destinations à la sortie.....	76
• Zoom sur les familles relais (cf. monographie n°1)	78
• Zoom sur la prise en charge des publics sortant de prison	80
• Elément de conclusion pour une meilleure connaissance qualitative et quantitative des ACT.....	82
7. Evaluation : la pertinence des structures	83
• Le bilan fait par les hébergés.....	84
• Quand les durées de séjour se prolongent pour des raisons exogènes	85
• Enjeux de la spécialisation	93
• Comment qualifier le besoin de coordination pour les autres pathologies chroniques lourdes ?	95
• Les effets induits de la politique migratoire	97
• Les accompagnants.....	98
8. En conclusion	100
9. Annexes.....	107
• 9.1. Composition du comité de pilotage de l'étude	108
• 9.2 Lettre de mission.....	110
• 9.3 Bibliographie	111
• 9.4 Monographies des structures rencontrées sur site	115
• 9.5 Logement, hébergement, VIH et pathologies lourdes : Repérage international des politiques, dispositifs et expériences.....	165

Introduction

Le développement de l'épidémie de Sida, a conduit à l'émergence rapide d'un certain nombre d'initiatives associatives pour accompagner socialement les personnes malades. Dans le champ de l'hébergement, ces innovations sociales ont eu une reconnaissance réglementaire, d'abord dans des cadres expérimentaux, puis pour une partie d'entre elles sous une forme pérenne avec leur inscription dans le champ médico-social.

En 2010, l'ensemble des dispositifs d'hébergement créés « dans le champ du VIH », c'est-à-dire conçus à l'origine pour des personnes vivant avec le VIH et financés sur des crédits fléchés sur des actions VIH pilotés par la DGS, ne constituent pas un ensemble facile à décrire. Il comprend désormais :

- **Majoritairement des Appartements de coordination thérapeutique (ACT)**, structures médico-sociales, financées par l'assurance maladie et qui offrent à la fois un hébergement, un accompagnement social et comme leur nom l'indique, une coordination thérapeutique, le tout étant conçu comme un accompagnement global. Cette inscription dans le cadre pérenne des établissements relevant de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale s'est accompagnée d'une ouverture à d'autres pathologies que le VIH.
- En nombre plus restreint, des dispositifs qui restent spécifiquement conçus pour les malades atteints par le VIH :
 - o Des appartements relais, en forte réduction numérique, reconnus par une circulaire de 1993, fonctionnant grâce à l'hybridation de divers financements publics et privés, et dont la pertinence est régulièrement réinterrogée à travers des études spécifiques sans qu'une position institutionnelle claire ne se décide.
 - o Des dispositifs très marginaux en nombre, de natures très différentes :
 - Des financements ciblés pour des personnes atteintes du VIH venant abonder des modes d'hébergement de droit commun : lits VIH en CHRS ou nuits d'hôtel pour de l'urgence.
 - Des familles relais : dispositif d'hébergement dans des familles d'accueil, numériquement très marginal (il n'en existe plus qu'une seule à l'heure de l'enquête).

La DGS a souhaité faire réaliser une étude sur l'ensemble de ces dispositifs pour instruire la question de l'intérêt du maintien et de la pérennisation des dispositifs spécifiques qui demeurent pour les malades VIH. Le périmètre d'étude retenu est la France Métropolitaine.

Cette étude doit à la fois permettre de recenser les structures, d'en présenter le mode d'intervention, d'en analyser la pertinence au regard des besoins sociaux, sanitaires ainsi que leur évolution. Il s'agit in fine de formuler des recommandations éventuelles pour améliorer l'hébergement destiné aux publics précaires et malades.

Une des difficultés de ce travail est qu'il n'y a pas d'évaluation qualitative et quantitative des besoins sanitaires et sociaux en jeu. Si la déclaration obligatoire des affections au VIH permet d'avoir une bonne connaissance de la prévalence de la pathologie par territoire, la part importante des publics migrants parmi les personnes précaires atteintes par cette pathologie complique fortement l'estimation. Par ailleurs, les données épidémiologiques pour les autres pathologies sont moins systématiquement établies et les caractéristiques sociales des personnes malades relativement inconnues.

Combien de personnes atteintes du VIH-Sida ou d'une autre pathologie chronique lourde, et en état de fragilité psychologique et/ou sociale, ont un besoin d'hébergement ? Combien ont aussi besoin d'un accompagnement de leur suivi thérapeutique ? Ces questions resteront sans réponse.

La somme des candidatures aux divers dispositifs étudiés ne permet pas d'estimer la demande totale car les demandes sont faites conjointement auprès de multiples établissements. Par ailleurs, des personnes précaires malades se trouvent dans des dispositifs non spécialisés, non médicalisés, ou hébergées dans des conditions précaires (chez des tiers, squats, marchands de sommeil, etc.). Les plus fragiles d'un point de vue sanitaire peuvent rester durablement en soins de suite alors que leur état de santé ne le nécessite pas forcément. Il est au total impossible d'isoler la population cible des dispositifs étudiés. D'abord il n'y a pas de définition selon des critères explicites de ce qu'est la pathologie chronique lourde ou de la fragilité sociale et/ou psychologique....Ensuite, il faudrait concevoir un dispositif d'enquête très sophistiqué pour faire une estimation sur un territoire des personnes nécessitant un hébergement spécifique compte tenu de leur maladie.

L'étude présentée ici ne répond pas à cette question structurante pour la décision publique : quelle est l'ampleur du public cible. Toutefois, elle dresse un panorama qualitatif et quantitatif assez complet des structures d'hébergement créées dans le champ du VIH. Elle s'appuie sur une série de 12 enquêtes monographiques de structures, sur une enquête extensive en ligne auprès de l'ensemble des structures et sur des entretiens auprès des services qui concourent au financement d'une part, et à l'orientation des publics vers les hébergements d'autre part.

Nous revenons dans une première partie de façon détaillée sur la méthodologie mise en œuvre. Le rapport présente ensuite de façon thématisée l'ensemble des enseignements tirés des différentes phases d'étude.

Après avoir présenté les structures d'un point de vue institutionnel dans une seconde partie, (périmètre de l'étude, modes de financement, moyens d'intervention,...), l'étude aborde dans une troisième partie les besoins sociaux et sanitaires auxquels les structures d'hébergement se proposent de répondre.

Dans une quatrième partie, nous détaillons le processus d'évaluation de ces besoins par les orienteurs et tentons de décrire les logiques qui mènent à l'admission des publics.

Une cinquième partie présente la diversité des publics accueillis par les structures selon un certain nombre de critères sociaux et médicaux, la diversité de l'offre d'hébergement et des modes d'organisation de la vie en commun.

La sixième partie revient sur les modes d'accompagnement social, sanitaire et psychologique et la manière dont ils s'articulent dans le temps, depuis l'admission jusqu'à la sortie.

La septième partie, partie conclusive, revient sur la dimension évaluative de cette étude et tente d'apporter une réponse aux enjeux posés dans le cahier des charges ou par les membres du comité de pilotage : Quel jugement portent les hébergés sur la prise en charge ? Comment les dispositifs étudiés s'inscrivent-ils d'un point de vue institutionnel au sein des modes d'intervention publique en matière d'hébergement des personnes malades ? Quels sont les enjeux du maintien de dispositifs spécialisés dans l'accompagnement de publics vivant avec le VIH ? Comment qualifier le besoin de coordination pour les autres pathologies chroniques lourdes ? Quels sont les effets induits de la politique migratoire sur l'hébergement des étrangers ? Quels sont les difficultés des structures dans la prise en charge d'accompagnants de personnes malades ?

Ce travail a été rendu possible, grâce à de nombreuses collaborations. Il a, au premier chef, bénéficié de l'appui d'un comité de pilotage¹ actif et très impliqué dans la définition des outils d'enquête.

Dans les 12 structures enquêtées sur site, nos interlocuteurs se sont montrés dans l'immense majorité des cas disponibles, ouverts et passionnés, et le climat était propice à des échanges sans réserve.

Nous avons pu nous entretenir en toute confidentialité avec des résidents qui ont accepté de nous livrer une part de leurs parcours de vie souvent douloureux.

Nous avons sollicité de nombreux avis et entretiens auprès de personnalités qualifiées, auprès des ARS, auprès de services d'action sociale hospitaliers, municipaux ou associatifs.

Que ces personnes soient toutes ici remerciées pour leur collaboration, aussi efficace que chaleureuse.

¹ On trouvera en annexe 1 la liste des membres du comité de pilotage

1. Méthodologie

L'étude a consisté en 7 étapes complémentaires :

- Des entretiens préparatoires auprès de personnalités qualifiées
- Le recensement des structures,
- Une enquête qualitative auprès d'un échantillon raisonné de 12 structures,
- La réalisation d'un questionnaire quantitatif adressé à l'ensemble des structures recensées,
- Une série d'entretiens auprès de personnes concourant à leur financement,
- Une série d'entretiens auprès de personnes concourant à l'orientation des publics.
- Une étude documentaire sur les dispositifs d'hébergement créés à l'étranger pour les publics atteints du VIH.

Nous présentons ici le détail de chacune de ces étapes. Le rapport d'étude qui suit s'appuie sur l'ensemble de ces matériaux recueillis.

■ Entretiens préparatoires

Ces entretiens réalisés auprès de personnalités identifiées par le comité de pilotage de l'étude avait une triple vocation :

- De recueil documentaire ;
- De prise de connaissance sur les questions relatives à l'hébergement des personnes atteintes par le VIH, de compréhension de l'historique et de la dynamique institutionnelle en cours ;
- D'identification du point de vue d'acteurs de la lutte contre le VIH quant à ces évolutions.

Ont ainsi été rencontrés ou entendus des représentants : de fédérations de structures d'hébergement : FNH-VIH et autres pathologies et FNARS ; d'associations gestionnaires : Cité Saint Martin, Ikambre, Basiliade ; d'associations de lutte contre le Sida : Act'up , Aides, Sidaction ; ainsi que des représentants de la Société française de santé publique qui réalisaient une étude sur les appartements relais en Ile de France et le Préfet Régnier en charge du chantier national prioritaire pour l'hébergement et le logement.

■ Recensement des structures

Ce recensement s'est appuyé sur différentes sources complémentaires :

- L'annuaire établi par la FNH-VIH et autres pathologies ;
- Le fichier FINISS géré par la DREES qui recense l'ensemble des structures médico-sociales et donc les ACT ;
- Une enquête auprès des DRASS/ARS qui a permis de recenser l'ensemble des cofinancements attribués en 2009 à des structures d'hébergement destinées à des malades touchés par le VIH.

Au total, 113 structures ont été identifiées en France Métropolitaine (les DOM et TOM sont hors champ de l'étude). Le tableau 1 en donne la répartition. La nomenclature n'est pas une nomenclature officielle car en dehors des ACT les structures font le choix de l'appellation de leur dispositif.

Ainsi, les appartements thérapeutiques sont des appartements dédiés à des personnes atteintes du VIH mais inclus dans une structure intervenant dans le champ de la lutte contre les addictions. La structure qui se désigne comme un ensemble de « chambres avec lits médicalisés » est une structure non ACT, qui accueille des personnes précaires et atteintes du VIH, sans équipe médicale dédiée.

TABEAU 1 : RECENSEMENT DES STRUCTURES SELON LES SOURCES

type de structure	Annuaire FNH-VIH et autres pathologies	Hors Annuaire	Total général
ACT	74	7	81
Appartements relais	15	5	20
Appartements thérapeutiques		2	2
Chambres avec lits médicalisés	1		1
Familles relais	1		1
Hébergement en résidence sociale et Hôtels		1	1
Lits VIH au sein de CHRS	2	1	3
nuits d'hôtel	1	3	4
Total général	94	19	113

Source : Annuaire établi par la FNH-VIH et autres pathologies, fichier FINESS géré par la DREES, enquête auprès des DRASS/ARS

La notion de structure est d'ailleurs très discutable : nous l'entendons ici comme un ACT (soit nécessairement un établissement juridiquement identifié) ou dans le cas des autres dispositifs comme ce qui correspond à une ligne de crédit GRSP sur une action ayant trait à l'hébergement. Ainsi les appartements relais peuvent constituer l'une des activités d'un ensemble plus large incluant de l'accueil de jour, les lits VIH, les appartements thérapeutiques correspondent à des contributions marginales destinées à créer une capacité dédiée à des personnes atteintes du VIH dans des structures d'hébergement de droit commun (CHRS) ou spécialisé (appartements thérapeutiques). Les nuits d'hôtel correspondent à des budgets d'intervention d'urgence généralement gérés par des structures qui ont des capacités d'hébergement par ailleurs.

■ Une enquête qualitative auprès d'un échantillon raisonné de 12 structures

Cette phase d'enquête qualitative avait pour objectif de décrire le mode de fonctionnement des différentes catégories de structures. Elle s'est appuyée sur l'étude d'un échantillon raisonné de 12 structures d'hébergement, échantillon qui ne visait pas à une représentation statistique de l'ensemble de l'univers d'étude mais une représentation de sa variété. Il donne au total une place importante, en nombre, aux structures les moins nombreuses dans le total de l'offre nationale, mais c'est cette approche qui permet de raisonner les logiques d'intervention et de construire une vision « de gamme ». Nous entendons par « gamme » un ensemble de différents types de structures qui répondent chacun à des besoins sanitaires et/ou sociaux différents.

Trois territoires ont été retenus pour saisir également les éléments systémiques de l'offre globale sur un territoire et comprendre, dans la phase d'enquête ultérieure sur l'orientation, comment se construisent les parcours des personnes malades.

Quelques structures plus isolées ont été retenus dans les régions de ces territoires pour analyser les effets de localisation ou pour prendre en compte des structures atypiques :

- ainsi l'établissement 8 est une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS). Elle n'entre pas à proprement parler dans le cadre de l'étude s'agissant d'un établissement médico-social destiné au long séjour, et non à l'hébergement temporaire. Toutefois, elle permet de compléter l'analyse des besoins d'hébergement long d'une partie de la population visée par l'étude. ²
- les établissements 11 et 12 sont des structures dans des villes moyennes relativement éloignées de leurs métropoles régionales.

TABLEAU 2 : ECHANTILLON DE L'ENQUETE QUALITATIVE

N° etab.	Territoire	Domaine d'intervention de l'association porteuse	Type d'hébergement	Capacité
1	1	VIH	Famille relais	moins de 10
2	1	insertion	ACT	10 à 19
3	1	VIH	ACT	10 à 19
4	2	insertion	ACT et nuits d'hotel	10 à 19
5	2	VIH	Appartements relais et hotel social	plus de 40
6	2	VIH	ACT	20 à 29
7	2	insertion	Lits VIH en CHRS	moins de 10
8	2 bis	santé	MAS	10 à 19
9	3	insertion	ACT	10 à 19
10	3	santé	ACT	10 à 19
11	3 bis	VIH	Appartements relais	10 à 19
12	4	insertion	ACT	moins de 10

Source : enquête qualitative PLS

Dans chaque établissement, nous avons réalisé 1,5 à 2 jours d'entretiens de façon à rencontrer en face à face :

- Des représentants du bureau, quand celui-ci est directement impliqué dans la vie de la structure,
- La personne responsable du dispositif,
- Le chef de service éventuel,
- Des représentants de l'équipe sociale,
- Des représentants de l'équipe médicale,
- Un panel de 3 à 4 résidents.

Concernant les résidents, il faut admettre ici que les entretiens qui ont eu lieu étaient d'une portée limitée en raison de la difficulté à construire une situation de libre parole sur des sujets complexes, voire intimes. Cependant, ils ont permis de prendre la mesure de la diversité des parcours et de l'appréciation globale portée par les résidents sur l'hébergement dont ils bénéficiaient.

² Lieu d'accueil et de vie ouvert sur l'extérieur, avec différentes modalités d'accueil (permanent, de jour ou temporaire), la MAS est destinée à recevoir les personnes adultes lourdement handicapées. Les personnes accueillies n'ont pu acquérir ou réacquérir, suite à un accident, un minimum d'autonomie, et requièrent donc le recours à une tierce personne de façon constante ; leur état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Références légales : 7^e point du I de l'article L.312-1 du CASF ; décret n° 78-1211 du 26 décembre 1978 ; circulaire 62 AS du 28 décembre 1978. Source : www.unapei.org

L'ensemble du matériau recueilli est synthétisé pour chaque structure sous la forme d'une monographie sommaire que l'on trouvera en annexe du présent rapport (page 108). Mais au-delà de cette synthèse, l'approche qualitative permet d'identifier ce qui caractérise une structure dans le panel d'ensemble ou au contraire ce qui fait le tronc commun des logiques d'intervention. Elle permet de comprendre ce qui différencie les structures du point de vue des publics accueillis, des formes d'hébergement, des modalités d'accompagnement, du financement.

Ainsi, les résultats de l'étude qualitative ont permis la construction d'un questionnaire, formulé avec les mots des personnes qui travaillent au sein des structures, et qui puisse quantifier cette « diversité » des approches.

■ La réalisation d'un questionnaire quantitatif adressé à l'ensemble des structures recensées

A partir de l'étude qualitative, un questionnaire a donc été élaboré pour tenter de donner une mesure quantifiée de l'offre d'hébergement, de ses caractéristiques, des publics accueillis, et des modalités d'accompagnement.

Un questionnaire auto-administré a été établi et présenté au comité de pilotage de l'étude. Il a été développé et administré avec l'outil Lime Survey.

Il a été tenu à la disposition des structures du 1^{er} au 23 juillet 2010.

Plusieurs problèmes techniques d'ordre informatique ont rendu plus difficile et fastidieux le renseignement du questionnaire par les responsables de structure. Ce furent principalement des problèmes du serveur d'accès ADSL de Plein Sens qui a pendant deux jours généré des coupures de connexion et a donc engendré des difficultés de la fonction de sauvegarde du questionnaire. Nous nous excusons de ce problème technique qui a obligé un certain nombre de participants à renseigner deux fois le même questionnaire.

On trouvera dans le tome 2 du présent rapport le questionnaire utilisé et l'ensemble des tris à plat des réponses collectées.

Sur 113 structures interrogées, 88 ont répondu au moins partiellement au questionnaire. Le tableau 3 détaille les taux de réponse par catégorie de structure (ACT ou non, Paris ou Province). Le taux de réponse moyen est de 78%, il est identique en Ile de France et en Province. Cependant les ACT ont un peu plus répondu que les non ACT (81% contre 69%).

Cet écart ne nous a pas incité à réaliser un travail de redressement. Il nous semble en effet que les très faibles effectifs en jeu conduiraient à faire une hypothèse injustifiée de représentativité des répondants. Il nous semble donc préférable de présenter des résultats bruts. Nous distinguons souvent les ACT des non ACT ce qui permet d'écarter le biais de non réponse sur les non ACT.

TABLEAU 3 : TAUX DE REPONSE PAR CATEGORIE DE STRUCTURE

	Province	IDF	Total
BASE DES STRUCTURES (114)			
ACT	51	30	81
Non ACT	19	13	32
Total	70	43	113
BASE DES REpondants (88)			
ACT	38	28	66
Non ACT	17	5	22
Total	55	33	88
TAUX DE REPONSE			
ACT	75%	93%	81%
Non ACT	89%	38%	69%
Total	79%	77%	78%

Source : enquête quantitative PLS

Lecture : Sur 51 ACT recensés en Province, 38 ont répondu au moins partiellement au questionnaire, ce qui représente un taux de réponse de 75%.

■ Fiabilité de l'estimation des capacités d'hébergement des structures

L'estimation des capacités d'hébergement des structures a été réalisée à partir des données déclarées dans l'enquête par les établissements interrogés. Pour les non-répondants à l'enquête, les capacités identifiées dans l'annuaire FNH-VIH et autres pathologies ont été importées, et quelques recherches ponctuelles sur Internet ont été réalisées pour les structures qui n'y figuraient pas.

Ainsi, la capacité totale estimée est un chiffre qui présente une certaine fragilité et qui ne peut être considéré comme un décompte administratif.

Cette méthode conduit à une estimation de la capacité totale de places de 1448 places pour l'ensemble des structures étudiées, dont 1162 pour les seuls ACT. Ce chiffre est censé refléter une capacité au moment de l'enquête soit à la mi-2010.

RECOMMANDATION N° 1

Publier une statistique annuelle des places effectivement ouvertes en ACT (métropole et DOM).

> Le risque de sous-estimation des capacités en ACT

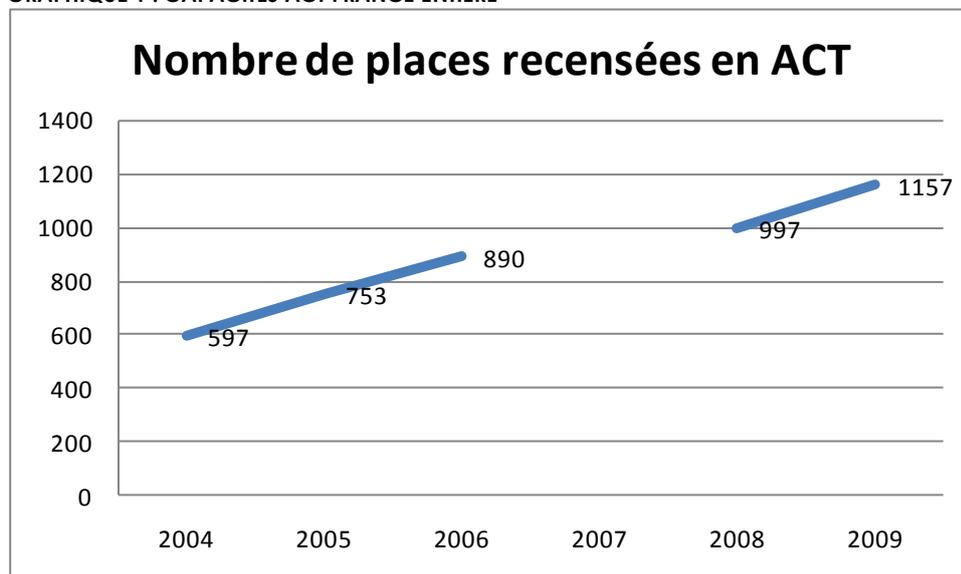
Les données généralement avancées pour les ACT sont supérieures à ce chiffre. On lit dans des documents faisant référence au bilan du plan VIH-IST 2005-2008, que le total des places aurait atteint 1200 au terme du plan. Les capacités supplémentaires prévues dans le cadre du nouveau plan Maladies chroniques sont de 190 nouvelles places par an de 2009 à 2011.

La DGS estime pour sa part, pour la France entière, 1157 places mi 2009, dont 55 dans les DOM, soit environ 1100 pour la seule France métropolitaine. Les créations prévues en 2010

étant toujours de 190, on pourrait s'attendre à mi-année à un chiffre un peu supérieur à celui estimé, qui est rappelons-le de 1160 environ³.

En l'absence d'un recensement administratif des capacités réellement ouvertes, nous utiliserons cette estimation dans le reste du rapport, en ayant en mémoire qu'il est certainement un peu inférieur à la réalité.

GRAPHIQUE 1 : CAPACITES ACT FRANCE ENTIERE



Source : DGS, données France entière à mi-année

> Les capacités hors ACT

Les structures d'hébergement disposant de crédits GRSP ont été d'abord repérées dans le listing des actions GRSP 2008. Elles ont été ensuite validées et complétées par les services régionaux concernés. De la même manière, les capacités d'hébergement ont été estimées par l'enquête et complétées pour les non répondants par les données de l'annuaire FNH-VIH et autres pathologies ou des recherches internet ponctuelles.

■ Une série d'entretiens auprès de personnes concourant à leur financement,

Afin de comprendre la manière dont est dimensionné le financement des dispositifs, les indicateurs de suivi, les choix opérés au niveau local, 6 interlocuteurs ont été interrogés et sont répartis comme suit :

- 4 entretiens au niveau des ARS : un inspecteur a été interrogé par territoire ; un médecin inspecteur a également été interrogé.
- un interlocuteur en mairie a été interrogé pour la seule commune participant au financement de dispositifs sur les territoires ciblés par l'étude.
- La personne en charge du financement de l'hébergement au niveau de Sidaction a été interrogée car Sidaction est le principal financeur du dispositif de Familles-relais

³ Les mesures nouvelles de 2009 n'ont été notifiées que fin 2009 (par circulaire du 14 décembre 2009). Elles concernaient 158 places en métropole et 23 dans les départements français d'Amérique.

■ Une série d'entretiens auprès de personnes concourant à l'orientation des publics.

21 personnes concourant à l'orientation des personnes hébergées dans les structures visées par l'étude ont été interrogées :

- 11 assistantes sociales de services hospitaliers différents ont été interrogées : VIH, oncologie, hépato-gastro, hématologie, neurologie, endocrinologie,...
- 4 assistantes sociales liées à l'action sociale communale : CCAS, centre de dépistage, point cancer,...
- 2 assistantes sociales de PASS
- 1 assistante sociale d'un service d'accueil de jour pour personnes sans domicile stable
- 1 travailleur social de CHRS

2. Typologie des structures d'hébergement créées dans le champ du VIH et moyens d'intervention

Dans cette partie, nous présentons de façon détaillée les structures étudiées d'un point de vue institutionnel. Nous rappelons pour cela quelques éléments historiques. Le périmètre d'étude est ensuite décrit d'un point de vue quantitatif. Il est également situé dans le contexte plus large des structures d'hébergement médicalisées ou non.

■ Périmètre d'étude

Le cahier des charges définit ainsi les cinq types de structures cibles de l'étude:

1. Les appartements de coordination thérapeutique (ACT)

Initialement destinés aux patients atteints par le VIH-Sida, ces appartements, créés en 1994 par circulaire ministérielle, ont été intégrés au dispositif médico-social par les lois n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et n°2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale. Aujourd'hui financés par l'assurance maladie, ils "hébergent à titre temporaire des personnes en situation de fragilité psychologique et sociale et nécessitant des soins et un suivi médical, de manière à assurer le suivi et la coordination des soins, à garantir l'observance des traitements et à permettre un accompagnement psychologique et une aide à l'insertion" (articles D.312-154 et D.312-155 du Code de l'action sociale et des familles, issus du décret du 3 octobre 2002). Ce type d'hébergement, aujourd'hui ouvert à toutes pathologies lourdes, peut revêtir différentes formes: immeuble collectif ou appartements disséminés.

2. Les appartements relais

Les appartements relais ont été créés au début des années 90 et reconnus par circulaire du 17 juin 1993⁴. Leur objectif initial consistait à permettre à des personnes malades du Sida, précarisées et en fin de vie d'être accompagnées dans des conditions de logement décentes et humaines. En ouvrant de nouvelles perspectives dans l'évolution de la maladie, l'arrivée des trithérapies a rendu cet objectif initial sans objet. Cette formule d'hébergement relais aurait d'avantage pour vocation aujourd'hui d'assurer, pour les personnes vivant avec le VIH ou une hépatite, la transition avec un projet de logement de droit commun autonome. En effet, les appartements relais ne proposent pas de coordination médicale comme dans les ACT, mais offrent un accompagnement social individualisé au résident. Il n'existe pas de définition officielle des appartements relais. Ils conservent un statut expérimental et demeurent financés sur des crédits d'intervention des services déconcentrés, des groupements régionaux de santé publique (GRSP), des collectivités territoriales, des associations...

3. Les familles-relais

Dans certaines régions, des associations ont mis en place un réseau de familles d'accueil ou familles-relais VIH. Reposant également sur diverses sources de financement (crédits Sidaction, GRSP...), ce dispositif semble peu développé en France.

4. Les nuits d'hôtel

De la même façon, certains services déconcentrés financent, ou cofinancent, via des associations, des nuits d'hôtel à des malades pour qui un besoin est avéré.

5. Les lits VIH en centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS)

Les CHRS accueillent pour une durée déterminée et renouvelable des personnes ou familles connaissant de graves difficultés d'ordre économique et social, et les aide à recouvrer leur autonomie personnelle et sociale. Certains services déconcentrés financent, sur des crédits VIH, des lits spécifiques pour personnes atteintes dans certains CHRS.

⁴ Circulaire DGS n°45 du 17 juin 1993 relative au renforcement des actions de l'Etat dans le domaine de la lutte contre l'infection à VIH.

Pour recenser ces structures cibles, comme nous l'avons expliqué (cf. page 7), nous avons recensé les ACT et réalisé avec l'appui de la DGS un recensement des crédits régionaux dédiés à l'hébergement de personnes atteintes par le VIH.

Ce recensement des structures établit la liste des structures concernées par les types identifiés a priori par la DGS dans son cahier des charges, mais elle fait également apparaître des dispositifs singuliers.

A la date de l'enquête (printemps-été 2010), 113 structures constituent le périmètre total de l'enquête (cf. Graphiques 1 et 2 et tableau 4), qui regroupent ainsi :

- 81 ACT. Les ACT représentent 71% des structures et 80% des places. Ils ont une taille moyenne de 14 places environ. 35% ont une capacité inférieure à 10 places et 39% entre 10 et 19 places. Seuls un quart des structures ont une capacité de plus de 20 places ;
- 20 structures d'appartements relais, soit 17% des structures représentant 13% de la capacité totale étudiée. Ils ont une capacité moyenne de 10 places mais cette moyenne résulte de quelques grandes structures et d'une majorité de deux tiers de structures de moins de 10 places.
- Il ne reste plus qu'une association financée sur des crédits GRSP qui gère un dispositif de familles relais avec en moyenne 3 personnes hébergées. D'autres familles relais ont pu nous être citées, sans qu'elles relèvent de ces crédits. Etant donné le caractère à la fois marginal et spécifique de la prise en charge proposé par ce dispositif, nous lui avons consacré une section en annexe, conçue à partir de l'enquête qualitative (cf. Annexe « 8.4 Zoom sur le fonctionnement d'un dispositif spécifique : les familles-relais du Revih-hep du CHU de Nantes »)
- 1 structure se définit comme un ensemble de « chambres médicalisées » mais ne compte pas de fonction médicale et propose un lieu de vie et 3 chambres doubles pour des personnes atteintes du VIH.
- Enfin un ensemble de 10 financements de capacités complémentaires dans des structures d'hébergement de droit commun ou destinés à d'autres publics cible. Les capacités recensées au titre du VIH ne reflètent en ce cas qu'une partie des capacités d'hébergement totales des structures. Ainsi :
 - o 3 CHRS ont encore des financements de lits VIH dont les capacités sont recensées ici (2 ont moins de 10 places et 1 a plus de 10 places).
 - o Deux associations spécialisées dans la lutte contre la toxicomanie et l'aide aux personnes dépendantes bénéficient de crédits GRSP destinés à des actions VIH pour une capacité de 4 places chacune.
 - o 4 associations ont des crédits d'intervention pour financer des nuits d'hôtel pour une capacité moyenne proche de 10 places chacune.
 - o 1 association dispose de places en résidence sociale et de nuits d'hôtel.

L'ensemble dessine donc un univers assez hétérogène : 80% de la capacité est portée par les ACT qui sont juridiquement ouverts à toutes les pathologies (nous verrons plus avant ce qu'il en est de ce processus d'ouverture). 20% de la capacité est portée par des structures aux statuts divers qui pour certaines dédient leur hébergement à des malades atteints par le VIH et pour d'autre part n'ont qu'une partie de leur capacité dédiée à des malades atteints par le VIH.

Il s'agit dans l'ensemble de dispositifs de petite taille : la capacité moyenne est de 13 places (12,7 exactement). 45% des structures, soit près d'une sur deux, comptent moins de 10 places et 35% entre 10 et 20 places. On ne dénombre que 6 structures offrant plus de 30 places.

On trouvera en annexe des fiches monographiques présentant des cas singuliers pour chacun de ces types d'hébergement.

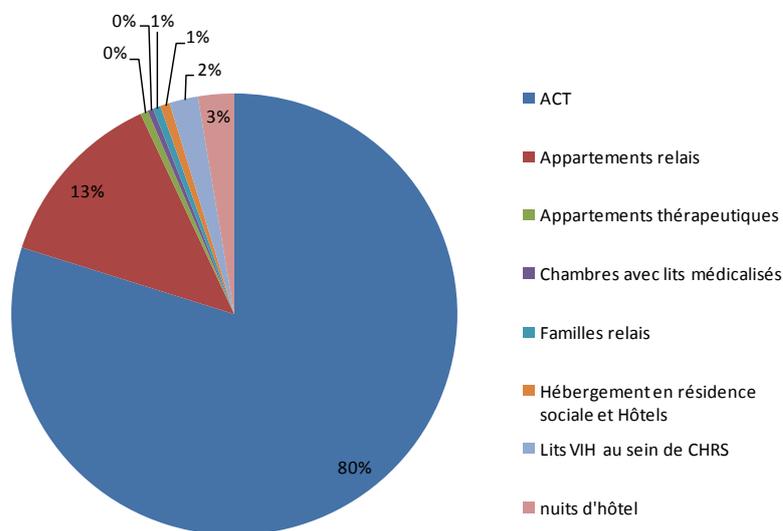
TABEAU 4 : REPARTITION DES STRUCTURES PAR TAILLE

type de structure	taille					Total Nb de struct.	Total places	Nb moyen de places
	moins de 10 places	10 à 19 places	20 à 29 places	30 à 39 places	40 à 49 places			
ACT	28	32	17	4		81	1162	14,3
Appartements relais	14	4		1	1	20	191	9,6
Appartements thérapeutiques	2					2	8	4,0
Chambres avec lits médicalisés	1					1	6	6,0
Familles relais	1					1	3	3,0
Héberg.en résidence sociale et hotel		1				1	10	10,0
Lits VIH au sein de CHRS	1	2				3	30	10,0
nuits d'hôtel	3	1				4	38	9,5
Total Nb de structures	50	40	17	5	1	113	0	0,0
Effectifs correspondants	293	542	395	176	42	1448		
Effectif moyen	5,9	13,6	23,2	35,2	42,0	12,8		

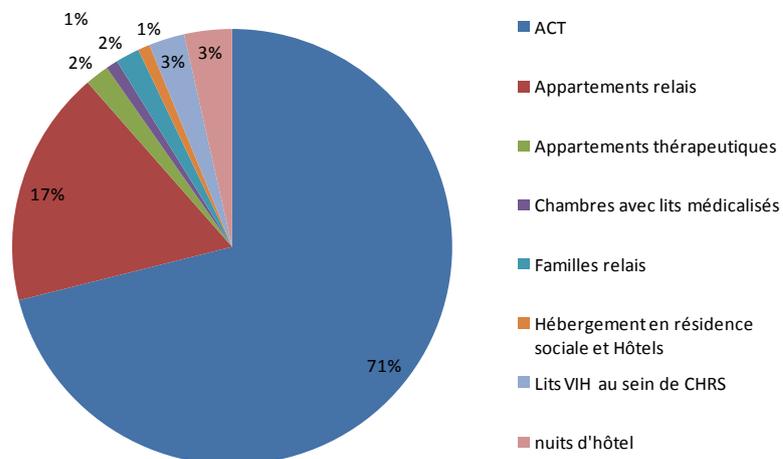
Source : enquête quantitative PLS

GRAPHIQUE 2 : POIDS DES STRUCTURES EN EFFECTIFS ET CAPACITES

Répartition des 1448 places



Répartition des 113 structures



Source : enquête quantitative PLS

■ Éléments d'histoire

Les associations de lutte contre le Sida ont été reconnues comme ayant inventé de nouveaux modes d'action politique : d'abord dans le champ de la santé publique, puis dans le champ des droits de la famille⁵. Il ne nous revient pas ici de retracer cette histoire. Elle a concerné de grands mouvements devenus nationaux, mais aussi des acteurs associatifs locaux, qui ont d'abord cherché à faire face à l'urgence, comme en témoignent certains des interlocuteurs rencontrés au cours de cette étude,

Dans le champ de l'aide aux malades, offrir les conditions matérielles d'une fin de vie décente a été un des premiers impératifs. Les structures les plus anciennes rencontrées, créées dans le champ du VIH, ont donc d'abord été des lieux de vie pour accompagner vers la mort.

Fin 1993, un ensemble de mesures d'urgence sont définies par la circulaire n°45 du 17 juin pour renforcer l'action de l'Etat dans la lutte contre le Sida. Au chapitre hébergement des crédits du plan d'urgence sont prévus. La circulaire ne précise pas le format et les caractéristiques de ces hébergements, renvoyant à une instruction départementale le choix des projets à soutenir. Est cependant indiquée une préférence pour les structures de petite taille et leur prise en charge par des « associations bien insérées dans le champ de la réinsertion » (sic).

Peu de temps après, en 1994, un dispositif expérimental est mis en place : les appartements de coordination thérapeutique sont nés. Ils n'entendent pas se substituer aux dispositifs existants mais compléter l'offre. Comme le prévoit la circulaire, ils peuvent ressortir de l'initiative d' « associations de lutte contre le Sida, de lutte contre la toxicomanie, d'hébergement ou de réadaptation sociale ou d'association humaine ». La circulaire dispose qu'ils doivent être d'une capacité de 3 ou 4 places « pour permettre un mode de vie proche de la vie familiale ».

La découverte des bi puis tri-thérapies en 1995 a transformé l'épidémie, du moins en France. La fonction sanitaire et sociale des structures d'hébergement se transforme peu à peu face à des malades qui deviennent des patients chroniques.

Une circulaire de 1999 vient préciser le cadre prévu en 1994 en spécifiant le stade de la maladie définissant les publics cibles des ACT, prévoit désormais un agrément des Drass et définit l'obligation du projet individualisé avec chaque patient.

Plus récemment, c'est en 2002 que les ACT ont quitté leur statut expérimental pour être inscrits dans le droit positif des établissements médico-sociaux. Ces structures doivent désormais définir un projet spécifique à chaque personne hébergée et mettre en place des coordinations médicale et psychosociale. Cette transformation a aussi conduit à l'ouverture des ACT à des personnes atteintes par d'autres pathologies que le VIH/sida.

L'ouverture aux autres pathologies des ACT est clairement affichée à travers l'inscription dans le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 dans sa *Mesure n° 11 : Développer un accompagnement personnalisé des malades* qui prévoit entre autre objectif d'atteindre une capacité de 1800 places d'ACT fin 2011.

L'enquête intervient dans le contexte de cette extension des capacités totales des ACT. Celle-ci résulte à la fois de créations nettes de places mais aussi assez massivement de la transformation d'appartements relais en ACT. Comme le montre le tableau 5, on peut estimer que sur 400 places environ créées depuis 2005, près de 35% résulteraient de la transformation d'appartements relais.

⁵ **Une épidémie politique : la lutte contre le sida en France, 1981-1996** Patrice Pinell, Christophe Broqua, Pierre-Olivier de Busscher, Marie Jauffret, Claude Thiaudière, Paris, PUF, collection " Science, histoire et société ", 2002

TABLEAU 5 : EVOLUTION DES CAPACITES ACT ET APPARTEMENTS RELAIS 2005-2010 (ESTIMATION)

type de structure	fin 2005	mi-2010	Evol.
ACT (1)	753	1153	400
Appartements relais (2)	351	191	-140
Total 1+2	1104	1344	260
sources	DGS	estimation Plein Sens	

Ainsi, le paysage de l'offre d'hébergement destinée à des personnes atteintes par le VIH et en situation de fragilité sociale ou psychologique tend à se modifier rapidement :

- Les ACT se développent à un rythme très soutenu tout en ayant perdu leur spécificité VIH.
- Les appartements relais se transforment pour partie en ACT, sans que cela ne réponde nécessairement à un besoin médico-social bien identifié, mais les associations peuvent faire le choix d'une stratégie légitime de sécurisation de leurs financements, et cela peut aussi correspondre à une évolution demandée par les DRASS/ARS.
- Subsistent très marginalement des structures dont la pertinence sera évaluée dans les pages qui suivent, en distinguant des structures dédiées au VIH qui gardent un caractère d'innovation sociale (familles relais, maison de « chambres médicalisées ») des capacités VIH confiées à des structures de droit communs (nuits d'hôtel, lits VIH en CHRS).

Par ailleurs, ce bref regard historique ne saurait omettre un autre paramètre déterminant de la demande sociale : le poids croissant de la population étrangère dans les publics précaires touchés par le VIH.

Extrait du rapport d'Evaluation du programme national de lutte contre le VIH/sida en direction des étrangers/migrants vivant en France, mis en œuvre depuis 2004 et recommandations pour le développement ou la réorientation de certains axes au titre du programme prévu pour 2007-2008 – Ernst et Young, 2010

Les données épidémiologiques existantes révèlent qu'une personne sur trois ayant découvert sa séropositivité au cours des trois dernières années est une personne de nationalité d'un pays d'Afrique subsaharienne :

- sur 4 400 personnes ayant découvert leur séropositivité en 2005, 40% sont de nationalité étrangère et 30% sont d'Afrique subsaharienne⁶, principalement issues de pays où l'épidémie est généralisée (Cameroun, République démocratique du Congo, Côte d'Ivoire, Mali),
- les contaminations sont majoritairement hétérosexuelles et concernent avant tout les femmes qui, en 2005, représentent 2/3 des découvertes de séropositivité chez les personnes originaires d'Afrique subsaharienne,
- cette situation est particulièrement marquée en Ile de France où une découverte de séropositivité sur 2 (46%) concerne une personne d'Afrique subsaharienne.

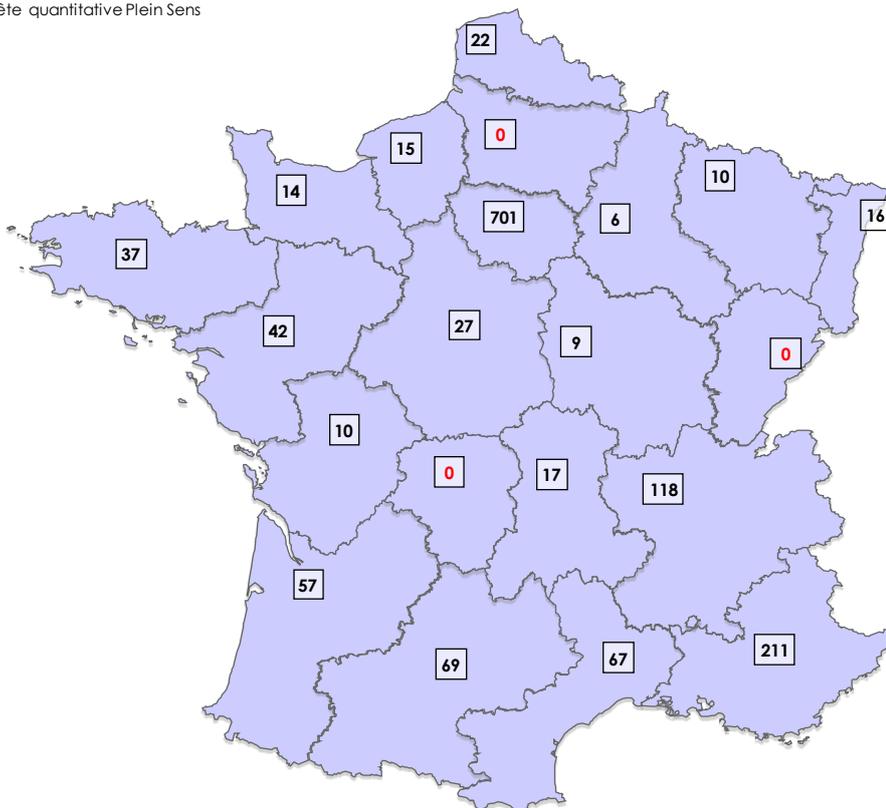
La question de l'hébergement des personnes précaires concerne ainsi aujourd'hui pour une grande part des personnes migrantes. Cette évolution de la sociologie des publics cible entraîne une transformation des besoins sociaux qui doivent être pris en charge par les structures d'hébergement : le droit au séjour devient un paramètre extrêmement important de l'accompagnement social.

⁶ D'après l'INVS – données de déclaration obligatoire VIH 2007 – Sur 1400 femmes étrangères découvrant leur séropositivité, 83% sont originaires d'Afrique subsaharienne, et sur 800 hommes 73%.

■ Répartition géographique

Nombre de places d'hébergement

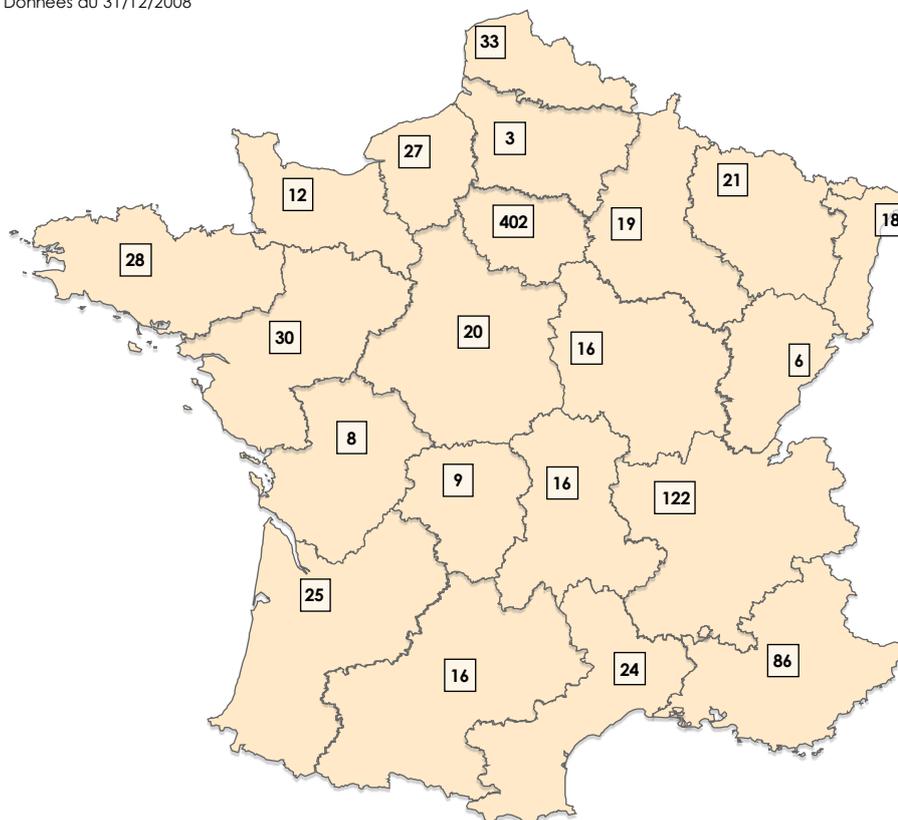
Base : Enquête quantitative Plein Sens



Cas de sida notifiés en 2008

selon la région de domicile (Taux par million d'habitants)

Base : InVS, Données au 31/12/2008



Les deux cartes figurées ici permettent de comparer l'offre d'hébergement constituée par l'ensemble des structures étudiées et le nombre de personnes atteintes pas le VIH recensées par l'InVS. On voit qu'il n'y a pas un lien de proportionnalité entre ces deux distributions géographiques. La Cour des comptes a, sur des bases d'analyse similaires, dénoncé une répartition non uniforme de l'offre de places en ACT : «*Toutefois, la répartition du stock de places entre régions n'est pas corrélée à la prévalence du sida, malgré la prise en compte de ce critère dans la création de nouvelles places.* »⁷

Reste que les ACT ne sont plus destinés aux seules personnes atteintes du VIH et qu'il manque tout à la fois la définition et la production d'un indicateur agrégé pertinent de prévalence d'un ensemble de pathologies chroniques pour juger de la bonne répartition de l'offre. Par ailleurs, la rareté des dispositifs étudiés interdit de penser l'offre territoriale d'hébergement selon une logique de gamme dans laquelle chaque catégorie de structure répond à un besoin médico-social ou social différent. Si l'Ile de France dispose de l'ensemble des types d'hébergement possiblement existants ou presque (il n'y a pas de famille relais), on constate qu'elle n'a pas son équivalent en région. Nous avons ainsi étudié deux territoires dont l'un comportait deux ACT et une famille relais, mais pas d'appartements relais, et un territoire qui ne comptait que des ACT (3 sur la ville et un autre sur une ville relativement proche).

RECOMMANDATION N° 2

Afin de dimensionner l'offre d'ACT et d'hébergements pour personnes malades, élaborer des indicateurs combinant prévalence de certaines pathologies chroniques (cancers liés à l'alcool/tabac...) et critères de précarité et/ou de vulnérabilité (rue, prison, migrants...).

■ Origine associative des hébergements

Les hébergements étudiés ont été créés à l'initiative de trois catégories d'acteurs principalement :

- Des associations de lutte contre le VIH nationales ou locales,
- Des associations spécialisées dans la réinsertion sociale, souvent nationales,
- Des associations créées en complémentarité de l'hôpital par des acteurs du champ de la santé

Ainsi, on ne dispose pas d'une statistique nationale exacte pour la totalité des 113 structures recensées mais sur la base des 64 structures ayant répondu à la question de leur fondation dans l'enquête en ligne, on observe la répartition telle que représentée par le graphique n°3.

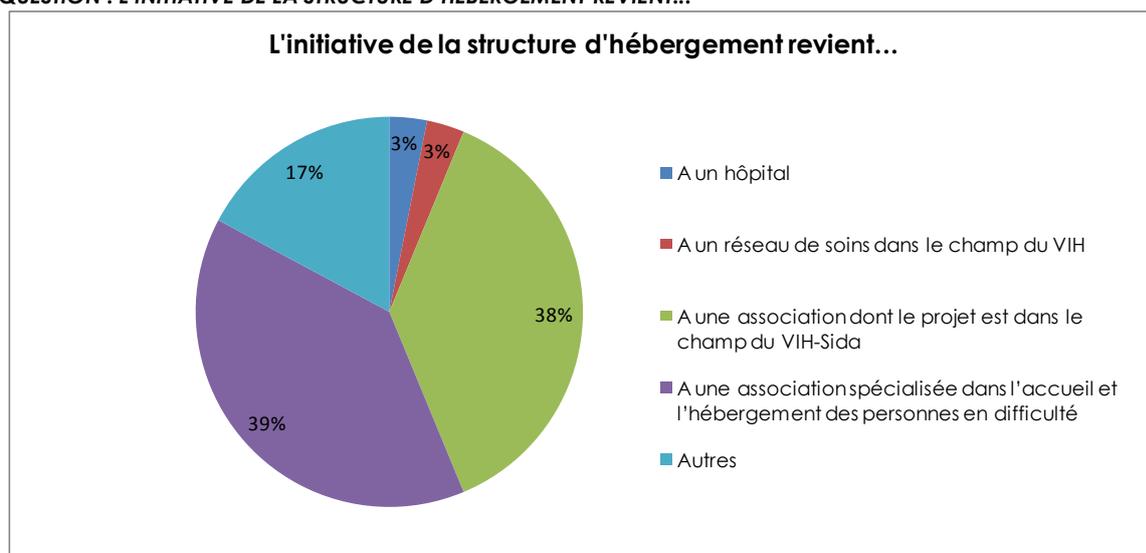
Parmi les structures ayant répondu « autres », on trouve :

- 1 structure issue d'une association dont le projet est dans le champ des maladies chroniques
- 1 structure issue d'une association humanitaire internationale
- 1 structure issue d'un CSAPA (Centres de Soins d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie)⁸
- 1 structure se désigne de l'initiative de la DDASS
- 1 structure créée par les familles des malades et 1 à l'initiative du président fondateur
- 1 structure « hépatites »

⁷ La politique de lutte contre le VIH/sida, Cour des comptes, Rapport public annuel 2010 – février 2010

⁸ Le plan gouvernemental de lutte contre les drogues illicites, le tabac, et l'alcool 2004-2008 a conduit à la réorganisation du dispositif de prise en charge en addictologie, dans le cadre des centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA) visés à l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles (CASF). Ce cadre juridique a fusionné celui des centres spécialisés de soins aux toxicomanes (CSST) et des centres de cure ambulatoire en alcoologie (CCAA).

GRAPHIQUE 3 :
QUESTION : L'INITIATIVE DE LA STRUCTURE D'HEBERGEMENT REVIENT...



Source : enquête quantitative PLS/ Base : 64 répondants

Il est à noter que les appartements relais ont été majoritairement (7 structures sur 9 parmi celles ayant répondu) créés à l'initiative d'une association dont le projet est dans le champ du VIH-Sida. Alors que les ACT sont principalement créés par des associations spécialisées dans l'accueil et l'hébergement des personnes en difficultés (22 structures sur 49, soit 45%) ou par une association dont le projet est dans le champ du VIH-Sida représentent 31% des structures (15 sur 49)

L'initiative de votre structure d'hébergement revient :	ACT	appartements et chambres d'hôtel diffus	Des appartements relais	des chambres en hôtel	Des lits VIH en CHR	Des nuits d'hôtel	hébergement en ALT	Total général
A un hôpital	1		1					2
A un réseau de soins dans le champ du VIH	2							2
A une association dont le projet est dans le champ du VIH-Sida	15	1	7	1				24
A une association spécialisée dans l'accueil et l'hébergement des personnes en difficulté	22				2	1		25
Autre	9		1				1	11
Total général	49	1	9	1	2	1	1	64

Source : enquête quantitative PLS/ Base : 64 répondants

Si les publics historiquement visés sont donc avant tout des personnes atteintes par le VIH-Sida et/ou des personnes en grande précarité, on trouve également quelques projets (1 à 4 de chaque type) ayant trait à des publics femmes, migrants, sortants de prison, travailleurs du sexe, transgenres, usagers de drogue, professionnels du spectacle, personnes atteintes de pathologies psychiatriques.

55% des structures déclarent appartenir à une association qui gère un ensemble de structures d'hébergement ou d'autres interventions dans le champ social. Il n'y a que 26% des répondants qui déclarent ne pas avoir d'autres activités en plus de l'hébergement : il s'avère que ces structures ne sont que des ACT.

Les financements

Le tableau 6 présente les estimations de structure de financement et de budget par place réalisées à partir des réponses à l'enquête quantitative. 51 structures ont fourni des réponses exploitables sur ces questions.

> Pour les ACT

Pour les ACT, le financement de l'Assurance maladie représente parfois la totalité du budget de fonctionnement des structures, et 95% en moyenne observée dans notre enquête. 3% résulte de la contribution des résidents et 2% d'autres crédits Etat.

Peu de précisions ont été fournies par les structures enquêtées sur la nature de ces autres crédits Etat. Seul un ACT francilien de 15 places déclare recevoir des allocations logement à caractère social de la CAF.

Le budget moyen estimé par place en 2009 par l'enquête est de 31,5K€ environ, ce qui correspond à un coût journalier de 86€.

Les ACT rencontrés en face à face indiquaient assez volontiers que le niveau de subvention permettait de réaliser le travail souhaité, plus particulièrement en comparaison d'autres structures de type CHRS parfois gérées conjointement. L'enquête quantitative confirme que les ACT jugent plus rarement leur niveau de financement insuffisant que les autres structures mais ils sont cependant près du tiers à estimer devoir trouver des ressources complémentaires (cf. tableau 7). Etrangement, alors que leurs financements sont pérennes, ils sont près du tiers à juger leurs financements incertains (tableau 8).

TABLEAU 6 : ORIGINE DES FINANCEMENTS PAR TYPE DE STRUCTURE

Financement 2009	Apparteme nts relais Lits VIH en				Total général
	ACT		CHRS	hotel	
Assurance maladie	95%	1%			84%
Crédits GRSP de l'ARS	1%	41%	68%	44%	6%
ALT	0%	21%	8%	13%	2%
Crédits hospitaliers					0%
Autres crédits Etat	1%	3%	16%	12%	2%
Subvention ville/agglomération	0%	12%			1%
Subvention Conseil général	0%	2%		12%	1%
Subvention Conseil régional					0%
Aide Sidaction	0%	4%		8%	1%
Aide Solidarité Sida	0%	3%		1%	0%
Aide d'une autre association	0%	1%			0%
Ressources propres de l'association	0%	6%	7%	8%	1%
Païement d'emploi aidé par ASP	0%			1%	0%
Contributions des résidents	3%	5%	1%	1%	3%
Total	100%	100%	100%	100%	100%
budget annuel moyen par place 2009	31 458 €	12 143 €	14 215 €	21 662 €	27 957 €
budget journalier (base 365 j)	86 €	33 €	39 €	59 €	77 €

Source : enquête PLS – base : 51 répondants

Lecture : Les budgets des ACT sont à 95% financés par l'assurance maladie. Le budget total de fonctionnement déclaré par les ACT ayant répondu à l'enquête, divisé par la capacité totale de places de ces ACT, conduit à une estimation de budget total annuel moyen par place de 31,4K€ (toutes lignes budgétaires confondues).

Concernant les contributions des résidents, elles sont fixes dans 35% des structures. Elles varient alors, tous établissements confondus de 30 à 378 euros mensuels, et sont en moyenne de 93€ pour une médiane à 55€. Elles sont variables en fonction des ressources dans 65% des structures et varient alors de 0 à 330€.

> Pour les autres structures

Le tableau 6 montre combien les appartements relais ont à construire un financement en multipliant les ressources. Ils offrent aujourd'hui des capacités très peu chères au regard des autres dispositifs étudiés, avec un budget par nuitée estimé de 33 €. Ils insistent sur l'énergie aujourd'hui requise pour parvenir à justifier de leurs besoins de financements auprès d'autant d'interlocuteurs. Le sentiment dominant est que les financements sont incertains voire très fragiles (tableau 8). Si l'ALT est le dispositif de financement normal de ces structures - il faut rappeler que cette allocation destinée à financer l'hébergement de personnes défavorisées par des structures autres que des CHRS n'est d'un montant mensuel que de 330 à 360€ environ selon le type de logement. Ce montant ne représente qu'un financement de l'action

de logement temporaire, mais n'est pas suffisant pour inclure les dépenses d'action sociale qui lui sont adjointes.

Les dispositifs comme les lits VIH en CHRS et les nuits d'hôtel se distinguent surtout par les coûts en jeu : si les lits en CHRS paraissent engager des coûts de fonctionnement du même ordre de grandeur – légèrement supérieur en fait⁹ – que les appartements relais, les nuits d'hôtel sont sans surprise comparativement très coûteux : 59€ jour contre 39€ en CHRS pour les structures enquêtées. Les associations gestionnaires de ces dispositifs font part des mêmes incertitudes que les appartements relais quant à la pérennité de leurs financements qu'ils jugent en presque totalité très fragiles (tableau 8). Ils ont depuis plusieurs années un dialogue avec les ARS qui confirment cette incertitude quant à leurs financements.

TABLEAU 7 :

QUESTION : Dans l'ensemble, concernant les ressources 2010 de la structure vous diriez plutôt ?

	ACT	appartements relais	lits VIH en CHRS	hotel	Total général
Le niveau de subvention publique est globalement suffisant	41%				29%
Le niveau de subvention publique est suffisant en mutualisant des ressources sur d'autres activités	16%		25%		14%
Il faut trouver des ressources complémentaires et c'est de plus en plus dur	30%	71%	25%	33%	35%
Le niveau des ressources ne permet pas vraiment de travailler dans des conditions correctes	3%	14%	50%	67%	12%
<i>ne se prononce pas</i>	11%	14%			10%
TOTAL	100%	100%	100%	100%	100%
base répondants	37	7	4	3	51

Source : enquête quantitative PLS – base : 51 répondants

TABLEAU 8

QUESTION : Dans l'ensemble, les ressources financières de la structure, vous les jugez ?...

	ACT	appart. relais	lits VIH en CHRS	hotel	Total général
Durablement assurées	57%	0%	0%	0%	41%
Incertaines	24%	71%	0%	33%	29%
Très fragiles	3%	14%	100%	67%	16%
<i>ne se prononce pas</i>	16%	14%	0%	0%	14%
TOTAL	100%	100%	100%	100%	100%
base répondants	37	7	4	3	51

Source : enquête quantitative PLS – base : 51 répondants

> Pour les familles-relais

La seule structure de famille-relais existant à l'heure actuelle présente un budget prévisionnel pour 2009 établi comme suit pour une moyenne de 3 places environ :

⁹ Il y a généralement une présence d'une personne de l'équipe sociale 24h/24 dans les CHRS, ce qui occasionne des coûts qui n'existent pas dans les appartements relais.

Structure du budget 2009 de Famille-Relais :

- Crédits GRSP de l'ARS	2500€
- Autres fonds publics :	
o Arsiid (agence de recherche sur le Sida)	2800€
o CCAS local	100€
- Fonds privés	
o Sidaction	17400€
o Fondation de France	2000€
TOTAL	27400€
Budget annuel estimé par place	9100€
Budget journalier estimé	25€

On trouvera page 78 une description détaillée du fonctionnement du dispositif de famille relais rencontré et on pourra se reporter à la fiche monographique figurant en annexe. Il est normal que cette structure de coûts soit très différente de celle observée sur les autres dispositifs d'hébergement car l'encadrement social est assez léger, et les familles d'accueil ne sont pas rétribuées ni pour leur appui relationnel, ni pour le logement qu'elles offrent. Elles sont simplement indemnisées pour la nourriture.

En termes de sources de financements, ce dispositif associatif a pour caractéristique distinctive de reposer principalement sur des fonds privés (ils représentent 70% du budget) et de mobiliser des fonds d'une structure de recherche. L'association gestionnaire (le réseau Ville-Hopital de Nantes) fait état de la fragilité de ce budget. La contribution du Sidaction étant en particulier soumise aux aléas de la collecte.

■ Les moyens d'intervention mobilisés par les structures

Dans cette partie, nous examinons ce que sont les modèles économiques réels des structures rencontrées en analysant ce qui constitue les postes de charge de chacune.

Pour comprendre le mode de fonctionnement de chaque catégorie d'établissement, on se reportera aux monographies qui figurent en annexe et qui « racontent » l'organisation d'un échantillon de quelques structures rencontrées sur site.

> Paramètres de coûts de fonctionnement

Il est très difficile par enquête d'obtenir des données fiables de budget car les normes comptables et postes retenus par les structures ne sont pas homogènes. Nous avons cherché à interroger les structures sur leurs grandes catégories de charge pour apprécier leur modèle économique. Un petit nombre de réponses sont exploitables, elles ne concernent que les appartements relais et ACT. Il est probable que les dispositifs de droit commun qui n'ont qu'une partie de leur capacité dédiée à des personnes vivant avec le VIH aient du mal à produire un modèle économique de ressources et de charges séparés pour les lits VIH.

Avec toute la prudence qui s'impose quant à ces résultats, il apparaît que le poste principal est toujours celui du personnel : il représenterait 68% du total des charges des ACT et 53% des appartements relais. La fonction hébergement – dépenses de loyers et entretien - en tant que tel ne pèse que pour respectivement 18% (ACT) et 33% (Appartements relais).

TABLEAU 9 : STRUCTURE DES CHARGES

	ACT	Appartement relais
Salaires et charges	68%	53%
Loyers ou amortissements des locaux	16%	27%
Dépenses d'alimentation	2%	1%
Travaux et entretien	2%	6%
Autres charges	12%	13%
Base répondants	36	7

Source : enquête quantitative PLS – base : 43 répondants

> Coût de l'hébergement

Les comparaisons de structure de coût de la fonction hébergement sont délicates car :

- Comme nous le verrons plus loin, les ACT ont en proportion davantage de places en collectif ou semi collectif que les autres structures, et particulièrement les appartements relais.
- Le coût de revient d'une place en collectif est généralement plus bas qu'une place en diffus à moins que les appartements en diffus ne soient partagés.

Pour le parc diffus, le coût du parc de logement mobilisé pour les résidents n'est pas propre à une catégorie d'hébergement mais peut varier d'un établissement à l'autre. En moyenne, le parc diffus semble pour moitié constitué de logements dans le parc public et pour moitié dans le parc privé. Ponctuellement, quelques structures bénéficient de ressources locatives privilégiées, souvent pour des raisons historiques :

TABLEAU 10 : LE PARC DE LOGEMENT DIFFUS UTILISE POUR L'HEBERGEMENT EST ...

Le parc de logement diffus utilisé pour l'hébergement est :	% structures
Loué dans le parc social	54%
Loué dans le parc privé au prix du marché local	51%
Loué dans le parc privé mais à un prix préférentiel ou bas	3%
Mis à disposition gratuitement par un tiers ou une collectivité	3%
Propriété de l'association mais avec des charges de remboursement de prêt	7%
Propriété de l'association sans charges de remboursement de prêt à payer	3%
Conventionné avec une autre structure d'accueil ou d'hébergement	3%

Source : enquête quantitative PLS – base : 72 répondants – réponses multiples : le parc peut être composé de logements de nature différentes

> Charges de personnel

Les charges de personnel sont liées au nombre et à la qualification des équipes mobilisées.

Nombre de structures affectent à temps partiel du personnel qui intervient sur plusieurs dispositifs gérés par l'association employeuse. Ainsi il n'y a que 42% des structures qui ne partagent pas leurs équipes avec d'autres hébergements gérés par la même association.

TABLEAU 11 : PART DES STRUCTURES POUR LESQUELLES LES EQUIPES INTERVIENNENT EN TEMPS PARTAGE SUR D'AUTRES TYPES D'HEBERGEMENT

	Type de structure répondant					TOTAL
	ACT	Appartements relais	Chambres d'hôtels	Lits VIH en CHRS	Hébergement ALT	
ACT	41%	11%	67%	50%		38%
Appartement relais	10%	11%				9%
CHRS	16%		67%	50%		17%
CHU	4%					3%
CSST	2%					2%
CSAPA	10%					8%
Des appartements thérapeutiques relais	4%					3%
Lits HSS	10%					8%
LAM	2%					2%
MAS	4%					3%
Non, pas d'autre hébergement	39%	78%	33%		100%	42%

Source : enquête quantitative PLS – base : 64 répondants – réponses multiples.

Sinon les associations de structures d'hébergement sont assez fréquentes et toutes les combinaisons sont possibles :

- Les ACT ayant répondu partagent dans 61% des cas leurs équipes dont 41% avec un autre ACT, 10% avec des appartements relais, 16% avec un CHRS, 10% un CSAPA

- Pour les structures avec des lits VIH en CHRS, les équipes sont partagées : pour une structure avec un ACT et pour l'autre avec un CHRS
- Pour les structures avec des appartements relais ayant répondu, les équipes sont partagées : pour une structure avec un ACT et pour l'autre avec un accueil de jour.

Au total, on peut penser que l'affectation comptable du temps agent sur chaque activité est parfois théorique et que cette mutualisation du personnel permet une certaine souplesse dans la gestion de la charge propre à chaque structure.

Le tableau ci-après indique le profil des emplois mobilisés par chaque type de structure (ces emplois peuvent être à temps partiel). Il apparaît que les ACT emploient une plus grande diversité de profils et se distinguent par, certes, la fonction médicale, mais aussi par le recours plus fréquent à la fonction que nous qualifierons de ménagère (auxiliaires de vie, maîtresses de maison, agents de maintenance).

On note, concernant les ACT, que la coordination médicale n'est pas toujours assurée par un médecin comme le prévoit la circulaire de 2002 : 91% seulement des 47 établissements ayant répondu à l'enquête indiquent du temps médecin.

Les appartements relais ont principalement une équipe de travailleurs sociaux mais aussi, dans une structure sur deux des bénévoles.

TABEAU 12 : PART DES ETABLISSEMENT EMPLOYANT (MEME A TEMPS PARTIEL) :

	ACT	Apparteme nt relais	Chambres d'hôtel	Lits VIH en CHRS
Directeur/trice	79%	27%	100%	33%
Chef de service	62%		33%	33%
Assistante administrative, comptabilité	74%		100%	67%
Travailleur social (ES, AS, moniteur, cesf, ...)	98%	91%	100%	67%
Conseiller insertion, emploi	2%	9%	33%	
Conseiller logement	9%	0%	33%	
Psychologue	55%	18%	67%	67%
Médecin	91%		67%	67%
Infirmière	74%		33%	
Aide soignante	9%			
Kinésithérapeute				
Ergothérapeute	2%			
Orthophoniste				
Diététicienne				
Auxiliaires de vie	28%		33%	
Maîtresse de maison / Gouvernante	15%			
Agent d'entretien, de maintenance	43%	9%	67%	
Bénévoles	11%	55%		33%
base répondants	47	11	3	3

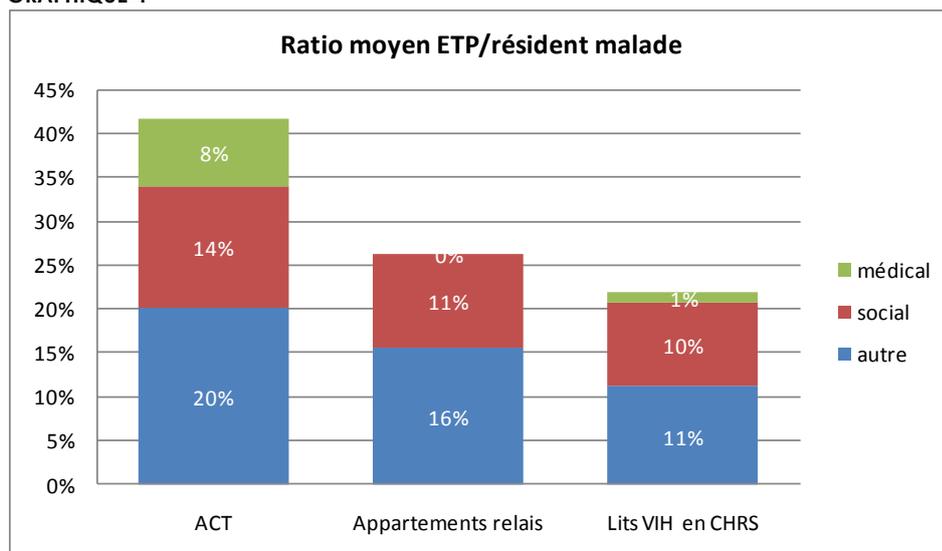
Source : enquête quantitative PLS – base : 64 répondants

Ce tableau indique la composition des équipes intervenant dans chaque catégorie de structure, sans tenir compte des temps de travail de chaque profil.

Lecture : 55% des ACT ont recours à du temps d'intervention de psychologue.

Au total, si l'on rapporte le nombre total d'ETP (hors bénévoles) mobilisés par l'ensemble des structures à la capacité totale de résidents, on obtient les ratios moyens suivants (nous ne disposons pas de données exploitables pour les nuits d'hôtel) :

GRAPHIQUE 4



Source : enquête PLS – base : 61 répondants

Lecture :

En moyenne sur 47 établissements ayant répondu, pour 1 résident en ACT il y a 0.42 ETP salarié : dont 0.08 ETP médical/paramédical (soit un peu moins de 3 heures hebdomadaires), 0.14 ETP de travailleur social et 0.2 ETP d'encadrement ou appui logistique.

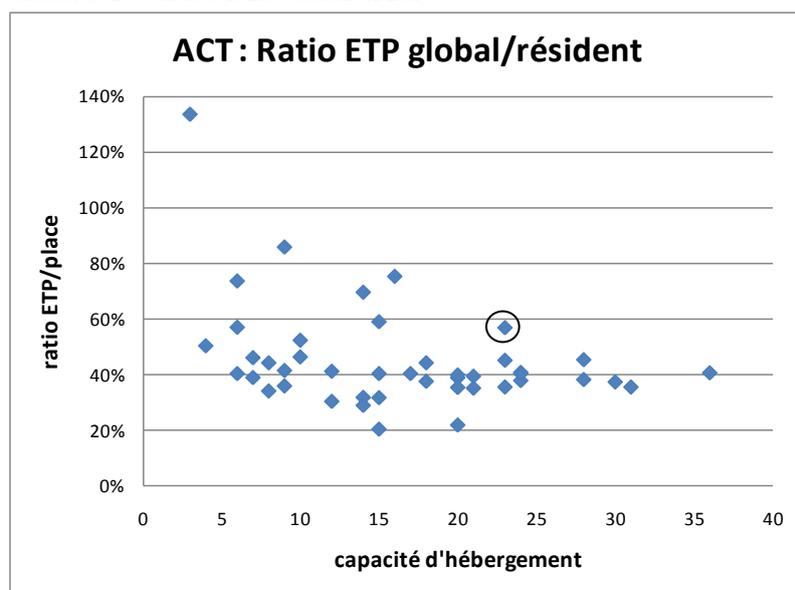
En moyenne sur 11 établissements ayant répondu pour 1 résident en appartements relais il y a 0.26 ETP salarié dont 0.11 ETP de travailleur social.

Enfin, sur les 3 structures de lits VIH en CHRS ayant répondu à l'enquête, il y a 0.22 ETP salarié dont 1% de temps médical/paramédical.

Si ces données moyennées expliquent les écarts de budgets mobilisés par les catégories de structures (cf. page 22), en revanche, elles ne reflètent pas les effectifs mobilisés en réalité par les structures tant ils sont variables d'un établissement à l'autre au sein d'une même catégorie.

Nous examinons ici plus particulièrement la structure des équipes intervenant en ACT. Le graphique 5 illustre pour les ACT la dispersion des ratios ETP d'équipe totale/résident et d'ETP d'équipe sociale et médicale par résident. Cette dispersion est assez grande. Certes, un certain nombre de structures ont un ratio global proche de 40% mais le minimum observé est à 20% et le maximum à plus de 130%. Il apparaît en outre que ce sont les plus petites structures qui ont des ratios d'ETP/résident les plus élevés. Il est au total impossible de parler de modèle d'ACT : chaque structure construit son propre modèle d'intervention.

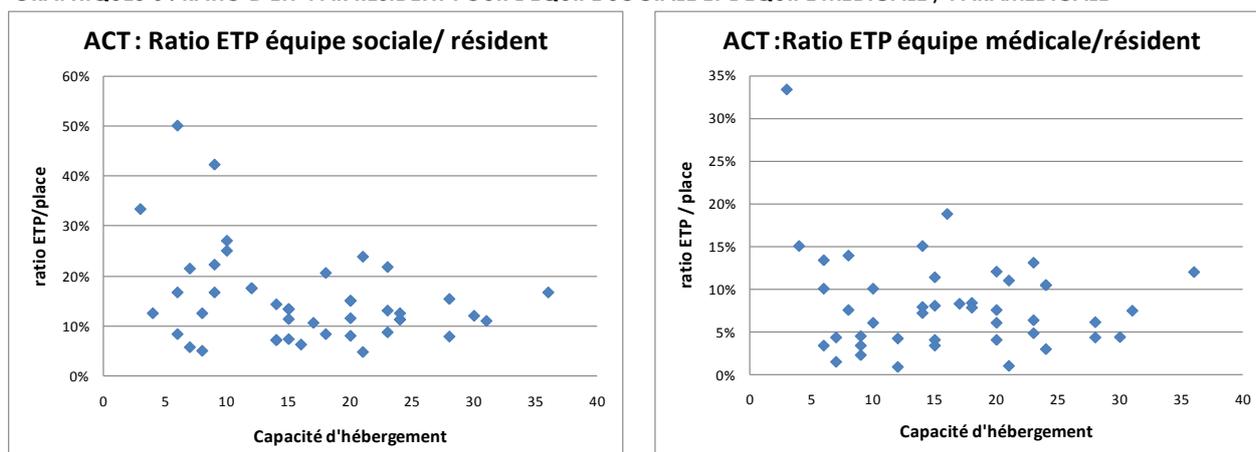
GRAPHIQUE 5 : RATIO D'ETP PAR RESIDENT



Source : enquête PLS – base : 61 répondants

Lecture : la structure représentée par le point encerclé a une capacité de 24 places et emploi 0.58 ETP par résident (tous types de personnel confondus).

GRAPHIQUES 6 : RATIO D'ETP PAR RESIDENT POUR L'EQUIPE SOCIALE ET L'EQUIPE MEDICALE / PARAMEDICALE



Source : enquête PLS – base : 61 répondants

Quand on examine (graphiques 6) les ratios d'ETP pour la fonction psycho-sociale et médicale/paramédicale, on constate en outre que les intensités de chacune sont également très variés. Cette diversité des structures de coût rend difficile le jugement sur l'adéquation des financements. Pour les ACT, les choix opérationnels sont ainsi très variés.

La circulaire ne prévoit pas de format d'accompagnement défini et n'impose pas de dimensionnement des équipes. Il n'y a donc pas d'anomalie réglementaire dans cette dispersion. Seule l'absence de médecin en titre dans 9% des structures est contraire au texte. Mais on voit ici, que la question d'un minimum de temps d'intervention médical et/ou paramédical peut être soulevée. On voit que quelques structures ont un ratio de 1 ou 2% d'ETP médical par résident, soit 20 à 40 minutes par semaine. Cependant les structures que nous avons rencontrées en face à face ont bien indiqué que les besoins d'accompagnement étaient très évolutifs dans le temps et qu'il convenait d'adapter l'effort d'accompagnement au fil du temps pour chaque résident.

RECOMMANDATION N° 3

Evaluer l'opportunité de définir un minimum requis de temps d'équipe médicale par résident.

Au total, près de la moitié des ACT indiquent que les ressources en personnel dont ils disposent suffisent, l'autre grosse moitié fait part de manques en divers catégories de personnel avec en priorité un manque de temps de psychologue et un manque de temps d'agent d'entretiens.

Les appartements relais construisent une offre en comparaison peu coûteuse mais correspondant à un accompagnement beaucoup moins intensif et non médicalisé. Ils font massivement part de manque de personnel principalement pour l'accompagnement social et secondairement pour la maintenance et l'entretien des locaux.

Le modèle de coût des lits VIH en CHRS et des nuits d'hôtel est très difficile à apprécier car il s'agit toujours de dispositifs assis sur un hébergement ou une structure d'accompagnement social préexistant. C'est l'organisation de la structure mère qui induit la structure d'intervention et de fait la répartition des charges du dispositif. Aucune de ces structures interrogées n'a déclaré disposer de moyens en personnel suffisants.

TABLEAU 13 :**QUESTION : CONSIDEREZ-VOUS QU'IL VOUS MANQUE REELLEMENT DES RESSOURCES ?**

	ACT	Apparte ment relais	Chambres d'hôtel	Des lits VIH en CHRS
Non, pas vraiment	45%	9%	0%	0%
Oui :				
Oui, en temps d'accompagnement social	19%	64%	67%	67%
Oui, en temps médecin	15%	0%	33%	67%
Oui, en temps infirmier	23%	9%	67%	33%
Oui, en temps psychologue	30%	0%	33%	0%
Oui, en temps d'agent d'entretien, de maintenance	28%	36%	33%	67%

Source : enquête quantitative PLS – base : 66 répondants

> Charges liées au soutien matériel des personnes sans ressources

Un quart (27% selon l'enquête) des résidents intègrent les structures d'hébergement sans aucune ressource. L'instruction des demandes de revenu minimum (le temps éventuellement d'une recherche d'emploi) impose aux structures de fournir des ressources pendant le temps de traitement des demandes. Pour les personnes sans papiers s'ajoute la durée d'instruction des titres de séjour qui rallonge d'autant le délai d'obtention des droits à allocation.

Certaines structures pointent pour elles une impossibilité de fournir une aide alimentaire à leurs résidents ; certains financeurs s'y opposeraient car cela ne ferait pas partie du cahier des charges des structures d'hébergement.

D'autres mettent en place un certain contingent de « places sans ressources ». Les résidents qui intègrent la structure sans ressource reçoivent alors un revenu de la part de la structure ; aide financière de quelques centaines d'euros inférieur au « RSA socle ». Nous verrons dans la partie consacrée à l'accompagnement qu'elles mobilisent aussi des aides complémentaires.

> Bénévolat

La présence des bénévoles au sein des structures est assez faible, notamment en ACT. Ainsi, 11% des structures gestionnaires d'ACT déclarent du temps bénévole, contre 55% des appartements relais.

Cette faiblesse d'ensemble du recours au bénévolat est expliquée par plusieurs facteurs. D'abord l'évolution des publics impliquant à la fois une « marginalisation » numérique du public initial, formé souvent de publics homosexuels et/ ou usagers de drogues atteints du VIH, et l'émergence au même moment d'un public migrant, a produit une évolution des problématiques et des besoins des résidents. Ce changement de public n'a pas systématiquement donné lieu à transformation du projet associatif.

Enfin, la professionnalisation des structures a eu pour conséquence de limiter les possibilités d'intervention des bénévoles ; à les recentrer à la marge du travail d'accompagnement proposé par les structures. Les bénévoles, qui pouvaient effectuer une part du travail d'accompagnement social n'interviennent plus que dans certains ateliers ou activités de loisir. A cela s'ajoute l'érosion plus générale de toute forme de militantisme dans la société française; érosion qui touche également la lutte contre le VIH.

Il faut constater qu'un nombre important d'ACT sont désormais portés par des grandes associations nationales gérant d'autres établissements d'hébergement généraliste et/ou médico-social non-VIH, et qui n'ont que très peu de bénévoles hormis un bureau national mais nécessairement éloigné des structures locales.

Les appartements relais semblent moins touchés par ce mouvement, même si l'enquête a pu constater que les bénévoles interviennent le plus souvent pour des activités de l'association non destinées au public hébergé (accueil de jour, repas, ateliers, ...).

Enfin, les familles relais sont un dispositif qui repose principalement sur le bénévolat puisque les familles d'accueil ne sont pas rémunérées.

Il est difficile de porter un jugement sur les choix des associations de recourir ou non au bénévolat. On ne peut que constater que cela ne constitue pas un critère d'évaluation de la commande publique, et que la circulaire concernant les ACT ne prévoit pas explicitement que l'équipe pluridisciplinaire puisse mobiliser des ressources bénévoles. Il ne nous revient pas d'ouvrir ici le débat sur les enjeux du recours au bénévolat. En revanche, nous avons observé une structure au moins pour laquelle ce recours semble constituer un manque, il s'agit de la maison d'accueil spécialisée (MAS, cf ; monographie n°8).

Dans la MAS étudiée, les résidents sont en long séjour. Chacun a des aspirations très particulières et la plupart des activités sont organisées en collectif. Il paraît assez évident que seules des ressources bénévoles pourront permettre une prise en charge plus individuelle de l'accompagnement des résidents dans des démarches personnelles (courses, visites à des proches, promenade...).

■ Éléments de comparaisons internationales

Les éléments de comparaison établis avec quelques pays d'Amérique ou d'Europe (cf. annexe page 165) montrent que peu de pays disposent d'une politique publique dédiée pour l'hébergement des personnes atteintes du VIH. Au niveau macro, la France se distingue par des niveaux d'intervention plus marqués tant pour la protection sociale que pour le logement.

Certes il est difficile de repérer des modes d'action qui concernent des effectifs restreints, à plus forte raison dans des pays qui ont une culture moins centralisatrice. Néanmoins, le zoom réalisé sur les dispositifs existants à l'étranger montre certaines tendances comparables. La

diminution de l'offre dédiée, l'ouverture à d'autres pathologies que le VIH, le développement de dispositifs d'aides à domicile sont des orientations que l'on retrouve dans d'autres pays. La recherche d'alternatives à l'hospitalisation est un objectif partagé.

Des exemples singuliers d'hébergements communautaires repérés aux Etats Unis et au Canada, présentent cependant une orientation assez distincte de ce qui tend à se construire en France : des maisons communautaires rassemblent des personnes atteintes du VIH avec des diagnostics médicaux et sociaux très hétérogènes. Il faudrait comparer cela à un dispositif intégrant tout à la fois l'appartement relais, l'ACT et la MAS ou le SSR.

3.L'évaluation des besoins des publics sans hébergement

Il s'agit ici de comprendre à quel type de besoins sociaux et sanitaires les structures d'hébergement étudiées se proposent de répondre.

A défaut d'avoir affaire à des catégories de publics (personnes toxicomanes non malades, ou par exemple malades mais complètement autonomes dans la gestion de leur traitement et n'ayant besoin que d'un hébergement) répondant parfaitement à la manière dont chacun de ces dispositifs a été historiquement pensé par les pouvoirs publics, les structures se heurtent à des besoins pluriels, évolutifs dans le temps, différents selon les pathologies et la manière dont les individus les affrontent, les acceptent (aussi bien médicalement que psychologiquement)...

Ainsi, parce que les besoins sont variables selon les individus et suivant les points de vue adoptés, une analyse des besoins se heurte à des définitions et appréciations variables, à des mots qui, ici ou là, ne sont pas employés dans le même sens (nous renvoyons ici à l'extrême polysémie que recouvre le terme d'autonomie). Enfin, pour les estimations reposant sur des appréciations de médecins, les structures se différencient selon leur point de vue. Pour les unes, une personne malade et à la rue mais suivant bien son traitement nécessiterait un hébergement attribué sur un contingent de places prioritaires existantes ou à créer. Pour d'autres, il s'agit uniquement d'une problématique d'hébergement : les malades chroniques autonomes n'ont pas à être différenciées de personnes précaires du point de vue de la fonction d'hébergement. Pour des associations historiquement militantes dans le champ du VIH, cela dépend si la maladie chronique évoquée est le sida, auquel cas il faut maintenir une spécificité de l'hébergement VIH. Pour d'autres, on ne peut répondre à cette question sans étudier la situation de la personne : qu'a provoqué le passage à la rue sur la personne ? N'a-t-elle pas hérité de ce passage de complications et/ou nouvelles infections ? Est-ce que ce passage a déstabilisé psychologiquement et n'y a-t-il pas une nécessité de repenser globalement la situation sanitaire et sociale de la personne car si aujourd'hui tout va bien, ce passage par la rue ne comporte-t-il pas un risque à terme ?

Cette partie se propose d'apprécier les besoins à partir de définitions consensuelles ou concurrentes qu'en proposent les acteurs, et de comprendre lorsque l'enquête le permet, les raisons de ces découpages. Nous avons construit notre analyse à partir d'entretiens de personnes hébergées, des entretiens avec les directeurs de structure, avec des personnes du bureau associatif et enfin avec les personnels médico-sociaux.

Si notre analyse permet d'apprécier ce qui est dit et par qui, de comprendre quel contexte peut engendrer tel ou tel type de discours, elle ne peut se permettre d'objectiver pleinement ces discours. D'abord parce que nous ne sommes ni des médecins, ni des travailleurs sociaux et que nous ne nous référons pas à ces champs d'expertise pour saisir la véracité des discours des uns ou des autres. Ensuite parce que notre travail n'est pas un travail d'épidémiologie destiné à apprécier les réels besoins sanitaires de telle ou telle catégorie de personne malade. Les données épidémiologiques, lorsqu'elles seront évoquées, le seront à partir des discours des praticiens, ou à partir de la compréhension typologique des profils de résidents rencontrés. Enfin parce que notre protocole d'enquête a le défaut de se centrer uniquement sur les personnes orientées vers ces structures et qu'un tel prisme d'analyse a nécessairement des points aveugles. En effet, certains besoins cachés peuvent exister, comme par exemple des personnes étant hébergées au sein de structures médicalisées, (soins de suite), et qui, en rémission, n'ont plus besoin de recevoir des soins au quotidien.

Nous avons néanmoins pu saisir grâce à l'enquête auprès des personnels de l'orientation, la différence, en milieu hospitalier, entre l'appréciation des besoins d'hébergement pour différentes pathologies chroniques et le statut à part du VIH parmi celles-ci.

Ensuite, la décision de choisir un panorama le plus large possible pour l'enquête qualitative a permis de se rendre compte d'une part, comment une structure d'accueil généraliste de type CHRS et dotée de lits VIH avait été amenée à traiter la question des maladies chroniques, et d'autre part comment une MAS accueillant des personnes avec des handicaps physiques et/ou neurologiques lourds se posait elle aussi la question de l'autonomie.

La partie qui suit se propose d'adresser la question du besoin et de son évaluation en commençant par parcourir quelques portraits-types de personnes rencontrées au sein des structures, en essayant de comprendre à quel moment de la trajectoire se pose la question du besoin d'hébergement comme une condition de la stabilisation de la situation sanitaire puis de l'autonomisation sociale. Ensuite, nous décrivons les différentes fonctions du logement comme facteur de santé ; fonctions différentes selon les individus et leur niveau de besoin. Nous parcourons ensuite les besoins sociaux puis sanitaires des publics rencontrés ; d'abord en examinant les besoins traités par les professionnels de l'accompagnement social, puis les besoins sanitaires appréciés à l'aune de la notion d'autonomie médicale et de besoin d'accompagnement thérapeutique. Nous finirons cette partie par l'étude des besoins induits par des formes spécifiques de fragilité psychosociale des publics rencontrés pour finir par une analyse des besoins de coordination thérapeutique en fonction des différentes pathologies rencontrées dans les structures (essentiellement les ACT pour ce dernier point). Nous concluons par une réflexion autour de la spécificité du besoin des publics VIH amenant la question (traitée à la fin de ce rapport) de la nécessité du maintien d'hébergements dédiés à ces publics.

RECOMMANDATION N° 4

Elaborer un ou des protocoles d'étude pour estimer la part des malades chroniques requérant un accompagnement médical parmi les personnes hébergées dans des structures d'hébergement de droit commun non dédiées aux personnes malades (CHU, CHRS), ainsi que la part de personnes maintenues dans des services médicalisés (services hospitaliers court séjour et SSR) qui relèveraient d'un ACT.

■ Portraits types - présentation des principaux parcours rencontrés

Avant de saisir les besoins au travers des catégories de description employées par les structures et les personnes qui y travaillent, nous souhaiterions ici décrire ces besoins comme le résultat d'histoires singulières, mais auxquelles l'enquête se propose de donner un peu d'ordre en les saisissant au travers de certains portraits-type. En essayant de dégager les quelques parcours « similaires » parmi les 16 personnes rencontrées, nous n'aspérons pas à l'exhaustivité. Même pour une enquête qualitative, le nombre de personnes rencontrées ne permet pas, malgré la diversité des types de structures et des implantations géographiques, de représenter l'ensemble des histoires-types des résidents. Mais cette enquête qualitative, croisée avec les histoires de vie évoquées par les professionnels permet néanmoins d'initier une typologie. Cette typologie, nous proposons de la construire en essayant de comprendre à quel moment de l'histoire de la trajectoire, dans quel contexte social et relationnel, la maladie chronique intervient et vient poser la question de l'hébergement comme condition nécessaire du soin.

La première catégorie de personnes rencontrées rassemble des personnes ayant connu la rue ou des séries d'hébergement précaires et pour qui le plus souvent, la maladie et les difficultés sociales sont assez anciennes. Ce sont souvent ces publics qui, en plus d'être atteints de maladies chroniques, ont eu des problèmes de toxicomanie et/ou d'alcool avec des complications supplémentaires. Cumulant les risques en ce qui concerne les maladies transmissibles, ils peuvent être atteints de poly-pathologies.

Ce sont souvent des parcours longs de désocialisation et en plus de la stabilisation de la situation médicale, il y a souvent un gros travail de socialisation à faire, et de réadaptation

au monde institutionnel, travail d'autant plus dur à entreprendre lorsque les personnes vivent des complications psychologiques liées à leur histoire.

Lorsqu'elles sont passées par des centres de cure ou des centres spécialisés pour toxicomanes, ces personnes ont déjà entrepris une partie du travail et n'arrivent pas avec les mêmes besoins psycho-sociaux que les personnes étant directement orientées par des services sociaux territoriaux ou services sociaux hospitaliers.

Alors que leur situation était déjà dégradée depuis un moment, avec un traitement plus ou moins bien suivi, le déclencheur de la prise en compte du besoin d'hébergement est soit le basculement subi dans une extrême précarité, soit une dégradation importante de l'état physique ou psychique, ou bien le fruit du hasard qui fait que la personne croise des associations spécialisées et qui posent l'hébergement comme un besoin urgent pour guérir.

La deuxième catégorie de trajectoires rencontrées rassemble des femmes africaines subsahariennes (pour la plupart mais pas uniquement bien entendu) avec le plus souvent des enfants au pays. Elles viennent en France pour visiter un proche et découvrent leur maladie suite à des symptômes et un passage par l'hôpital. Elles restent pour se soigner (et secondairement, pour celles qui ont le VIH, en raison du stigmate que leur ferait porter la déclaration de leur maladie au pays). Ceci renforce la coupure migratoire car la vie n'a pas du tout été envisagée en France, qu'elles ont de la famille au pays à qui n'est pas toujours expliquée les raisons précises de l'installation en France. Leur retour n'est pas envisagé, en tout cas pas dans une temporalité proche. Pour ces personnes, il y a le plus souvent tout à reconstruire, et notamment amener les personnes à accepter qu'elles devront résider un temps long en France.

Une troisième catégorie proche désigne les personnes émigrant pour soin en raison de l'impossibilité de se soigner dans leur pays. La différence principale réside dans le fait que ces personnes sont plus avancées quant à l'acceptation de leur situation médicale (elles se donnent elles-mêmes le statut de personnes malades) et sociale (la migration fait partie du projet de vie). Elles sont manifestement peu nombreuses, la plupart des personnes que nous avons rencontrées en entretien ont découvert leur pathologie en France et le rapport du Comède 2009 indique de même que sur 55 cas de patients infectés par le VIH-Sida dans la file active annuelle du Comède, seuls 6% avaient été diagnostiqués dans leur pays.

Une quatrième catégorie rassemble les migrants travaillant ou vivant en France et qui tombent malades en France. Les raisons de la migration sont diverses, raisons économiques, familiales, asile,... Ceci a pour résultat une certaine diversité (bien que la raison principale est la migration économique) de ces publics migrants quant à leurs ressources sociales (argent, qualification, maîtrise de la langue,...). Cependant, ces personnes sont souvent sans papier, ce qui limite la capacité des mieux dotés socialement à utiliser leurs capitaux ; la difficulté à obtenir des papiers ayant pour conséquence l'impossibilité de construire des droits sociaux et une vie stable pour tous.

La perspective d'obtenir un titre de séjour, notamment une autorisation de séjour pour soin, est un des premiers objectifs pour ces publics. La maladie devient alors un moyen (non voulu bien entendu) d'accéder au titre, avec tous les effets pervers que cela peut parfois entraîner (peur de ne plus être malade, ...). Les difficultés liées à l'obtention d'un titre pour soin, voire parfois les non-renouvellements, sont un des freins principaux à la construction de l'autonomie de ces publics.

Une cinquième catégorie désigne des personnes souvent relativement bien insérées socialement et relationnellement, mais pour qui la maladie entraîne un besoin momentané de mise à l'écart, de répit, et d'appui sous la forme de nouvelles rencontres, ou bien de soutien psychologique.

Enfin, une sixième catégorie de personnes rencontrées rassemble des personnes atteintes du VIH et sans logement, mais qui ne sont pas complètement désocialisées et n'ont pas connu de très graves dégradations de leur situation sanitaire ou sociale (pas de très grandes complications liées à la maladie ou de passage par la rue pour dormir). Ces personnes observent leur traitement le plus souvent et ne sont pas très jeunes (40 ans et plus).

■ Comment l'hébergement contribue à la santé

La propriété des structures du champ de l'étude est d'envisager la santé comme une condition nécessaire d'accès à l'hébergement. Ainsi, pour les professionnels rencontrés, l'enjeu prioritaire de l'accès à l'hébergement pour les publics atteints du VIH ou d'une autre pathologie chronique lourde et/ou invalidante est de permettre aux individus de construire leur propre « autonomie médicale ». C'est ce préalable qui permet d'envisager par la suite la construction d'une « autonomie sociale ».

Même si les individus sont accompagnés de manière globale, il nous a semblé que le statut des personnes rencontrées est avant tout un statut de malade. Les personnes ont toutes intégré et accepté qu'elles sont là où elles sont parce qu'elles sont malades, et que c'est la maladie qui ouvre la possibilité de construire d'autres droits. L'obligation de soins est d'ailleurs parfois inscrite dans le contrat.

L'autonomie médicale est envisagée différemment suivant les niveaux de besoin des personnes ; s'ils ont déjà un toit, s'ils ont un travail qu'ils risquent de perdre, s'ils se sentent ou non stigmatisés au quotidien, s'ils ont un sentiment de mal-être ou de honte par rapport à la maladie, s'ils ont des difficultés à observer leur traitement, s'ils doivent mettre en place un traitement, une chimio... Des situations sociales et médicales dessinent ainsi des niveaux de besoins différents en ce qui concerne la fonction logement et sa capacité à stabiliser la situation médicale et à envisager les meilleures conditions possibles pour l'améliorer (construction des droits de sécurité sociale, psychologie, éducation thérapeutique, liens sociaux, etc.). L'hébergement est un besoin car son absence représente un risque de dégradation de la situation de l'individu ; l'absence de logement pouvant engendrer une spirale descendante aboutissant à une forte dégradation de l'état de santé.

Parmi les différentes fonctions de l'hébergement en vue de la stabilisation des situations médicales et suivant le niveau de besoin des personnes, on peut citer :

L'hébergement offre un lieu de repos, de répit

L'hébergement donne accès à un espace privatif préservant l'intimité

L'hébergement constitue un lieu de sécurité psychologique

L'hébergement est un pré-requis matériel pour suivre un traitement

L'hébergement comme lieu de repos est la capacité qu'il offre, pour les personnes qui ont un toit mais qu'ils risquent de perdre, pour les personnes vivant chez un tiers, ou pour les personnes allant d'hébergement en hébergement, à se poser pour ne pas vivre continuellement avec le soucis de perdre son logement ou de devoir systématiquement refaire des démarches pour en trouver un autre. Il est la condition pour se reposer de sa fatigue physique et psychique.

Associé à cette fonction, **l'hébergement comme lieu de l'intimité** peut répondre à des besoins divers, depuis la fatigue que procure le contact avec des proches dont on a l'impression qu'ils n'aident plus à aller mieux, jusqu'à la nécessité de se mettre à l'écart et à l'abri de la vue de son cohabitant pour prendre son traitement. Il y a là, notamment pour les personnes d'Afrique subsaharienne, une volonté d'avoir un lieu de vie pour pouvoir préserver son secret.

L'hébergement est également le lieu de la sécurité psychologique, c'est-à-dire l'assurance d'avoir un lieu à soi de manière durable, savoir qu'on y est à l'abri et qu'il est également le lieu d'un cadre relationnel de confiance où l'on y sera pas seul, où l'on pourra trouver une écoute et des solutions à ses problèmes pratiques voire à son mal-être.

L'hébergement est également parfois la condition matérielle pour pouvoir suivre un traitement, notamment lorsqu'il y a besoin d'un frigidaire pour préserver des traitements, de matériel médical, d'une certaine hygiène des lieux, d'adaptation au handicap lorsque la question se pose, et enfin de régime particulier pour la nourriture. Il peut également constituer un lieu où recevoir des soins.

■ Besoins sociaux

Les besoins sociaux sont formés par l'ensemble des droits sociaux faisant défaut aux individus pour accéder à l'autonomie sociale. En effet, les publics précaires des structures d'hébergement n'ont souvent pas accès aux droits sociaux fondamentaux, en raison d'une histoire (maladie, migration, instabilité du logement, problèmes psychologiques, manque de diplômes, de capital économique, vécu du stigmaté et de la discrimination...) qui les a exclus du monde du travail, du marché du logement, et pour certains, de leurs réseaux sociaux. Ces trajectoires de désaffiliation les ont également souvent éloignés de toute forme d'institution, y compris des services sociaux susceptibles, au vu de leur situation, de leur obtenir un minimum social ou une aide familiale, une reconnaissance d'adulte handicapé, etc.

Ainsi, selon notre définition des besoins, nous excluons ici tout ce qui a trait à la prise en charge directe de la maladie. Notre définition est limitée à la partie institutionnelle du travail effectuée par les travailleurs sociaux. Pour ce qui touche à l'éducation thérapeutique, mais aussi à l'apprentissage de règles du quotidien nécessaires à la santé (repérage dans le système de soins, moyens pour ne pas oublier ses rendez-vous, son traitement, diététique, hygiène,...) nous parlerons d'un besoin d'accompagnement thérapeutique (sur lequel travaillent les médecins et infirmiers coordinateurs (notamment dans les ACT) mais aussi les travailleurs sociaux). Cet aspect sera traité dans la section suivante.

Parmi les besoins sociaux clé on peut donc citer :

- L'acquisition d'une couverture santé ou d'une meilleure couverture santé que par le passé ;
- L'acquisition du droit au séjour et au travail pour les étrangers sans papiers, et le renouvellement de ce droit ;
- L'acquisition de ressources pour vivre : sous la forme d'allocations ou d'accès à l'emploi (avec les éventuels pré-requis en termes de formation professionnelle ou d'acquisition de savoir de base).

Ensuite, en dehors de la constitution de droits, les besoins sociaux sont liés au manque de lien, à l'isolement (avec l'idée de construire ou de reconstruire des réseaux sociaux, des activités de détente et/ou loisir). Cet isolement a des conséquences directes sur le manque de confiance en soi de ces publics, sur le sentiment qu'ils peuvent avoir d'une incapacité de se prendre en charge.

Ainsi, selon la définition adoptée, les besoins sociaux des publics des « structures d'hébergement créées dans le champ du VIH » sont les mêmes que les besoins que l'on rencontrerait chez les publics des structures d'hébergement généraliste.

Cependant, nous le verrons dans la partie relative à l'accompagnement, les besoins d'accompagnement dans les démarches ne sont pas les mêmes, notamment en raison du rapport que ces publics entretiennent avec la maladie. La faiblesse physique et psychique, et, notamment pour le VIH, l'expérience du stigmaté et de la discrimination fragilisent encore plus les personnes et le travail sur le renforcement de la confiance en soi est plus long. De plus, les risques de dégradation de l'état de santé rendent le travail d'accompagnement social plus complexe. Par exemple, lorsqu'un travailleur social obtient une réponse positive pour un logement HLM, une rechute (reprise de la charge virale dans le cas du VIH, réapparition de cellules cancéreuses, etc.) peut remettre question l'ambition d'habiter dans un logement autonome.

■ Besoins sanitaires / Evaluation du besoin de coordination thérapeutique

Le premier ensemble de situations exigeant l'association d'un hébergement autonome et d'une coordination médicale, voire des soins, est lié à l'ensemble des situations de fragilité sociale et psychologique induites par un traitement ou une intervention de type chirurgical et où la personne se voit être en limite d'autonomie sur plusieurs aspects, y compris sur l'ensemble des gestes du quotidien. Ces situations correspondent à des périodes de soins en ambulatoire et peuvent être ponctuelles, sur des temps plus ou moins longs avant l'acceptation et la routinisation du traitement (trithérapies) ou lorsqu'elle est possible, la rémission (chimio, traitement antiviraux et interféron pour hépatites C chroniques,...).

Le besoin de coordination est constitué par l'apprentissage de l'ensemble des gestes, des conditions psychosociales nécessaires à la stabilisation de la situation médicale, à son contrôle, à l'autonomie individuelle dans la gestion de sa propre maladie. Elle se pose donc uniquement dans le cadre des pathologies chroniques invalidantes. Certains médecins rencontrés ou certaines assistantes sociales hospitalières estiment que cette question ne se pose pas dans le cas de maladies évolutives comme les scléroses en plaques. D'autres, pensent que les maladies appelées « sub-chroniques », c'est-à-dire présentes durablement, mais pouvant être éliminées par un traitement (VHC, cancers,...) ne sont pas concernées par la coordination dans la mesure où l'enjeu n'est pas d'apprendre à vivre avec la maladie, mais de l'éradiquer. La coordination ne serait alors pour eux que l'apprentissage d'une routine médicale dont l'enjeu est de savoir « faire avec » la maladie.

En tentant de rendre compte de ce que sont les besoins d'accompagnement thérapeutique, on se heurte ici à la matière la moins stabilisée de notre enquête.

Tout d'abord, les services qui concourent à l'orientation ont une appréciation assez globale de ces besoins et n'ont pas une approche détaillée du type d'appui réellement requis pour chaque patient. Ensuite, au sein des structures, l'analyse des besoins d'accompagnement telle que formulée par les équipes médico-sociales ne rejoint pas forcément le point de vue des résidents.

La seconde raison est liée à la situation de transition que nous observons. Si les différents acteurs sont à même d'expliquer ce qu'est l'accompagnement thérapeutique de personnes engageant une trithérapie et le présentent comme le modèle type de l'accompagnement thérapeutique, en revanche, le peu de recul sur les autres pathologies, l'expérience singulière parfois d'un cas d'accompagnement de telle ou telle maladie rend difficile la généralisation.

Le VIH est la seule pathologie chronique pour laquelle est estimée globalement la nature du besoin d'accompagnement par les professionnels rencontrés. D'un point de vue médical, le VIH est reconnu comme présentant une clinique complexe et qui requiert des compétences médicales dédiées. Les enjeux d'observance sont complexes et sont sans effet visibles immédiatement après l'arrêt du traitement : aucun symptôme ne permet d'apprécier à court terme si l'individu est observant ou ne l'est pas. Enfin, les traitements ont des effets secondaires parfois importants.

D'un point de vue psychologique, le VIH est une pathologie qui engage de forts aspects d'image de soi, et qui perturbe fortement le rapport à l'autre, tant la perception du risque létal risque d'entamer la capacité des individus à se projeter dans une vie affective ou familiale.

Enfin, d'un point de vue psycho-social, la pathologie VIH véhicule de nombreux préjugés discriminatoires et entraîne ainsi l'isolement relationnel et la difficulté à accéder à un travail, un logement, etc.

Plus particulièrement pour les personnes d'Afrique subsaharienne, le VIH est une pathologie souvent taboue. Le stigmate au sein même de la diaspora vivant en France entraîne souvent des ruptures des liens sociaux entre la personne malade et la famille ou les amis, et empêche donc cette même personne de pouvoir jouer sur des ressources communautaires, que ce soit en matière d'hébergement, en matière de ressources financières ou de travail. Ce stigmate empêche également la possibilité d'une thérapie par la parole collective qu'elle soit de nature à amener une éducation thérapeutique ou d'une quelconque revendication militante

■ Des facteurs spécifiques de fragilité psycho-sociale

Les publics susceptibles d'être admis au sein des structures de l'échantillon de l'étude sont également des personnes qui, en raison de leur histoire (précarité, logements insalubres, séjour à la rue, prise de drogue et/ou d'alcool) peuvent devoir gérer, en plus de leur maladie chronique, des addictions, des complications de santé liées à la prise de drogue et/ou d'alcool, ainsi que des complications psychologiques liées à la difficile intégration d'une histoire douloureuse.

Pour ce qui concerne les éventuelles addictions, nous avons constaté que les cures, les périodes de sevrage étaient normalement traitées avant que ne soit envisagée la perspective d'un hébergement dans les structures étudiées. Cependant, certaines structures décident de prendre des personnes en cours de cure, ou dont la cure n'est pas initiée. Dans ces cas-là le besoin est de plusieurs natures et il s'agit de traiter l'addiction en parallèle de la maladie chronique. De manière plus générale, même si la question de l'addiction est traitée avant, un besoin réside dans la question du respect du sevrage et de la gestion d'une éventuelle rechute.

Ce qui est relatif à la souffrance psychique depuis les dépressions jusqu'aux maladies psychiatriques fait partie des besoins qui, à l'image de la manière dont la question est traitée dans les structures généralistes d'hébergement et dans toute forme d'organisation de l'assistance sociale, est souvent mal prise en compte et/ou mal évaluée. Si des structures dédiées existent en théorie (appartements thérapeutiques du champ psychiatrique), la question des moyens de détecter des troubles et de mesurer les besoins de places en structures dédiées semble encore insuffisamment posée alors même que de nombreuses études tendent à montrer le lien fort entre souffrance psychique et précarité sociale. Pour ce qui touche les structures d'hébergement dont nous parlons, le problème de repérage a été pointé à plusieurs reprises par nos interlocuteurs, et ce d'autant plus que les dossiers médicaux d'admission renseignent peu ou mal sur la question psychiatrique.

TABLEAU 14 : QUESTION : SI DOSSIER MEDICAL, LES DOSSIERS MEDICAUX D'ADMISSION QUE VOUS RECEVEZ RENSEIGNENT-ILS BIEN SUR LES ELEMENTS SUIVANTS :

	La ou les pathologies du candidat		Les addictions et niveaux de sevrage		L'état psychiatrique		L'autonomie thérapeutique	
En partie	28	41%	48	70%	47	68%	53	78%
Pas du tout	1	1%	3	4%	13	19%	4	6%
Tout à fait	40	58%	18	26%	9	13%	11	16%
Total	69	100%	69	100%	69	100%	68	100%

Source : enquête quantitative PLS – base : 69 répondants

Ainsi, sur 69 structures ayant renseigné dans l'enquête la question sur les dossiers d'admission, seuls 13% déclarent que l'état psychiatrique de la personne est bien renseigné dans le dossier, quand 19% déclarent qu'il n'est pas du tout bien renseigné. Parmi les autres renseignements d'ordre médical (la pathologie du candidat, les addictions et niveaux de sevrage, l'autonomie thérapeutique), le renseignement de l'état psychiatrique des candidats à l'admission est l'élément qui est serait le moins bien décrit dans les données du dossier d'admission.

4. De l'orientation à l'admission

Les ACT accueillent aujourd'hui encore majoritairement des personnes atteintes par le VIH (dont une part significative est également atteinte d'autres pathologies chroniques), et plus particulièrement en Ile de France. Est-ce le signe que se trouve là le besoin principal de prise en charge ou bien simplement le reflet de réflexes d'orientation et d'admission durablement installés ? Nous n'avons pas la réponse à cette question, mais il est clair que l'existence pendant un certain nombre d'années de structures spécifiques dédiées au VIH, a construit non pas un passe droit, mais un accès prioritaire des personnes atteintes par le VIH. L'enquête permet d'observer un processus d'ouverture aux autres pathologies dont on comprend qu'il est encore très difficile à appréhender.

En dernier ressort, les décisions d'admissions incombent aux structures. Elles procèdent pour accueillir des candidats à des arbitrages qui résultent tout à la fois de leur projet associatif et d'un certain nombre de considérations d'équilibre quant au panel de personnes accueillies à un instant donné.

Ce positionnement est difficilement lisible pour les services d'orientation qui apprennent à connaître au fur et à mesure des sollicitations, les principes d'admission des structures mais sans jamais avoir l'assurance à un instant donné de voir un candidat retenu. Les communications sont avec les ACT assez formelles mais souvent doublées de contacts directs qui permettent d'apprécier plus immédiatement la recevabilité d'une demande.

■ L'antériorité des « circuits VIH »

Les besoins dédiés à la prévention, la forte mobilisation associative historique dans le champ du VIH, la création précoce de lieux d'accueil et d'hébergement dédiés aux malades n'a pas son équivalent pour d'autres pathologies.

Si la pathologie lui est révélée, une assistante sociale de secteur a souvent le réflexe d'orienter la personne atteinte par le VIH vers une structure spécialisée. Le réseau de prévention et de dépistage constitue une porte d'entrée massive dans un circuit de fait spécialisé qui passe par l'hôpital. Les assistantes sociales hospitalières des services en charge du VIH ont au fil des ans tissés des partenariats actifs avec les structures d'hébergement du « champ VIH ».

Se dessine ainsi, dans les grandes métropoles au moins, des « circuits VIH » actifs qui n'ont pas leur équivalent pour les autres pathologies.

Pour comprendre les logiques d'orientation mobilisées, nous avons rencontré trois profils d'acteurs aidant les publics atteints du VIH :

- des assistantes sociales des services VIH/IST/immunologie à l'hôpital ;
- des assistantes sociales de centres de dépistages ;
- des assistantes sociales ou travailleurs sociaux d'association spécialisées dans l'accueil et la prise en charge de publics VIH.

> L'action des assistantes sociales de centres médico-sociaux de la Ville de Paris

Les observations ne concernent ici que la situation parisienne pour laquelle deux assistantes sociales ont été rencontrées.

De fait, les publics suivis durablement par les assistantes sociales des centres médico-sociaux sont des publics relativement autonomes du point de vue thérapeutique. Les personnes qui

découvrent par le dépistage la pathologie se trouvant orientées vers l'hôpital, elles ont à gérer principalement des situations de rupture d'hébergement.

Elles ont souvent recours au 115 pour l'immédiat et instruisent des dossiers auprès d'ACT ou auprès d'appartements relais. Le contact direct avec les structures leur permet d'évaluer s'il y a des disponibilités et si le profil du candidat est éligible.

En Ile de France, si certains publics pourraient en théorie relever de CHRS, la possibilité de chambres doubles, l'absence fréquente de titres de séjour et le peu de places disponibles les conduit souvent à privilégier les demandes auprès d'ACT : « A Paris, vu la pénurie, si on a une personne malade on pense aux structures spécialisées ». Ce jugement est largement partagé par les assistantes sociales hospitalières.

> L'action des assistantes sociales hospitalières

Les assistantes sociales hospitalières qui ont un poids déterminant dans la demande d'entrée en hébergement font état de stratégies assez différentes pour instruire des demandes d'hébergement. La demande est toujours fondée sur une décision collégiale de l'équipe médicale et sociale du service. Le besoin d'hébergement est ainsi clairement évalué comme une composante du soin. Pour autant, la nature précise de l'hébergement requis (médicalisé ou pas) paraît plus rarement posée de façon explicite.

Il faut distinguer la situation francilienne, voire parisienne, des situations des autres territoires étudiés. A Paris, les assistantes sociales rencontrées dans les services VIH font état d'une demande excédant l'offre de places. Si une assistante sociale explique alors comment elle raisonne le besoin précis des personnes et instruit des demandes très ciblées, le plus souvent acceptées, deux autres font état d'une stratégie de « maximisation des chances » qui consiste, une fois le besoin d'hébergement identifié, à multiplier les demandes d'ACT.

S'il est bien clair chez toutes les assistantes sociales rencontrées que les ACT se distinguent par la prise en charge médicale qu'ils offrent, reste qu'ils sont d'abord vus comme la structure idéale pour des personnes atteintes du VIH puisqu'ils ont été créés pour cela, et que cela suffit à légitimer une demande de place pour une personne atteinte et en situation de précarité sociale.

Le délai d'instruction des places en ACT est long. Tous les ACT ne répondent pas systématiquement aux demandes. Les critères d'admission retenus sont partiellement lisibles et rarement explicites et les assistantes sociales se font une représentation des spécificités de chaque établissement au fil du temps : en interprétant les réponses argumentées, les non réponses, et le retour des personnes qui sont effectivement accueillies.

La nature du logement proposé (semi-collectif ou diffus) ne paraît pas être un critère mobilisé dans le contexte francilien perçu comme pénurique, il importe d'abord d'avoir une place. De toute façon tous les ACT offrent un logement privatif et il n'y a pas le risque de chambres doubles qui est fréquent en CHRS ou en foyer.

S'il existe des capacités d'accueil en province qui pourraient être une solution en apparence pour des publics parisiens, ce sont en réalité rarement des solutions acceptables : elles impliqueraient une rupture avec les rares attaches « sociales » existantes, elles imposeraient de quitter l'équipe hospitalière de suivi. Il arrive que cette solution soit engagée quand la personne a effectivement des attaches en province, ou quand elle en fait la demande.

En tout état de cause, les délais d'attente estimés généralement à 6 mois, imposent de trouver des solutions intermédiaires quand la personne est sans hébergement aucun : le 115 est la solution obligée, très insatisfaisante ; en cas de séjour à l'hôpital, il existe à Paris le foyer des maraîchers (CHU accueillant des personnes sortant d'hôpital), et pour les plus malades, les SSR. Les lits Halte soins santé sont perçus par les interlocutrices rencontrées comme destinés principalement pour la prise en charge de pathologies aiguës. Ils sont

règlementairement destinés à la prise en charge de problèmes sanitaires aigus appelant des soins infirmiers, mais peuvent de fait concerner des malades chroniques.

Quand la personne est jugée autonome d'un point de vue thérapeutique, c'est surtout l'orientation vers une structure d'appartement relais qui est envisagée. En ce cas, il n'y a pas de demandes d'hébergement en tant que tel, mais une orientation vers le « guichet » de l'association pour une prise en charge globale. Il revient à l'association ensuite d'héberger ou non la personne malade en fonction de ses capacités et priorités.

Sur un des territoires d'étude de province, la configuration est toute autre : l'hébergement en ACT est d'abord envisagé pour accompagner la mise en place d'un traitement ou pour des personnes ayant peu d'autonomie psychique ou psychologique. Les deux ACT en présence sont clairement distingués en raison de la nature de l'hébergement qu'ils proposent (collectif versus diffus) adaptés à des degrés d'autonomie des personnes différents.

Dans tous les cas, le fait que l'orientation ne soit jamais immédiate (en raison des délais d'attente), permet à l'assistante sociale de consolider le diagnostic médico-social et éventuellement de réorienter les demandes au fil du temps. De fait c'est elle qui dans ce délai engage parfois les différentes demandes d'accès au droit (couverture santé, séjour).

Au total, l'existence de structures d'hébergement dédiées au VIH dans un contexte assez global (au-delà de l'Île de France) de saturation des dispositifs d'hébergement de droit commun conduit tout naturellement à maintenir une orientation privilégiée vers les structures créées historiquement pour les malades touchés par le VIH. Plus les places d'hébergement sont rares, plus le risque que l'orientation ne soit pas guidée par une évaluation stricte des besoins d'accompagnement thérapeutique est élevé. Une assistante sociale d'un service hospitalier d'une grande métropole de province se désole : *« j'oriente en ACT faute de mieux, je vais être honnête. En plus on a de l'éducation thérapeutique à l'hôpital, donc pour le suivi c'est un grand progrès. Mais on fait toutes les demandes possibles. Ce n'est pas du tout satisfaisant, les choses n'ont plus de sens ».*

■ L'orientation des « autres malades »

Pour tenter de saisir les principes d'orientation mobilisés pour l'accès à l'hébergement, nous avons rencontré des assistantes sociales de Points Accueil Cancer, et de services sociaux hospitaliers non VIH (hépatologie, oncologie, PASS).

Il semble que l'entrée par la pathologie dans l'hébergement ne soit pas aussi systématique pour les personnes précaires atteintes d'autres pathologies. Une assistante sociale des Points Accueil Cancer parisiens témoigne du peu de ressources spécifiques mobilisables pour les personnes qu'elle aide. Une assistante hospitalière d'une grande ville de province nous dit : *« c'est effrayant de voir à quel point selon qu'on a telle pathologie ou telle autre on est favorisé. Il y a un vrai vide pour certains malades ».*

Au total, si le champ médical a pensé en son sein un certain nombre de structures d'hébergements médicalisées (SSR¹⁰, intercure), il n'y a pas véritablement d'offre d'hébergement social tenant compte des besoins spécifiques des personnes malades chroniques. Il est d'ailleurs probable comme nous l'avons vu que l'entrée même par les « pathologies chroniques » ne définisse pas un ensemble homogène de besoins.

¹⁰ Les Soins de suite et de réadaptation (SSR) sont des services d'établissements médicaux publics ou privés qui ont pour objet la prise en charge de patients de tous âges, en hospitalisation complète ou partielle avec un objectif de récupération des fonctions initiales ou de compensation du handicap, dans la perspective d'un retour à domicile. La prise en charge en SSR s'articule autour de cinq fonctions de soins techniques et d'accompagnement : la limitation des handicaps physiques, la restauration somatique et psychologique, l'éducation du patient et de son entourage, le suivi des soins et du traitement, la préparation de la sortie et de la réinsertion. Des unités de soins de suite sont dédiées à des patients en intercure de traitements de chimiothérapie.

Le cancer, malgré sa prévalence, n'a pas donné lieu à une prise en compte des besoins d'hébergement de certains malades. Ce n'est que le Plan Cancer 2 qui dans sa mesure 26.1 prévoit d'« encourager le développement d'hébergements et appartements thérapeutiques à proximité des lieux de prise en charge médicale ». L'hébergement ne s'entend d'ailleurs pas ici comme seulement destiné aux personnes précaires.

En attendant, les assistantes sociales des divers services hospitaliers se trouvent devoir trouver des solutions de « droit commun » non dédiées à des personnes malades et se disent bien démunies.

Le 115 reste la solution de court terme, très sous-optimale compte tenu de l'état de santé des personnes. Elles instruisent des demandes d'ACT avec là aussi une connaissance empirique des logiques d'admission des différentes structures. C'est au fil des réponses aux demandes qu'elles comprennent une part des critères effectifs d'admission, ceux-ci étant par ailleurs fluctuants en fonction de la date de la demande et des capacités d'accueil au moment de la demande et des stratégies « d'équilibre des structures » (cf. page 46).

Dans le cas de personnes très fragiles d'un point de vue sanitaire, il est clairement dit qu'elles seront faute de mieux admises en SSR (soins de suite et de réadaptation) même si elles pourraient relever de structure beaucoup moins médicalisées.

Au-delà de ces généralités, c'est la spécificité de la pathologie qui fonde certaines logiques d'orientation. Pour les personnes porteuses du VHC, les interlocutrices sont les mêmes que dans le cas du VIH mais elles se trouvent devoir raisonner de façon différente pour deux raisons majeures : l'hébergement est considéré comme la condition de l'engagement du traitement et le délai d'obtention des ACT retarde l'entrée dans le traitement ; le droit de séjour n'ouvre pas du tout les mêmes garanties dans le temps. Pour les personnes atteintes d'un cancer, les besoins sont très variés selon le stade de la maladie et du traitement. Il est difficile de parler d'enjeux d'éducation thérapeutique mais surtout de besoins de soutien et de sécurité le temps du traitement. Pour les personnes diabétiques, les besoins d'éducation thérapeutique sont très grands. Pour une personne atteinte de sclérose en plaques, c'est la fonction de l'hébergement comme passerelle vers le droit commun du logement qui est à questionner.

Mais les assistantes sociales sont loin de pouvoir analyser dans le menu les enjeux de court terme d'hébergement et/ou de suivi thérapeutique, et les enjeux de moyen terme s'agissant de l'insertion. Elles sont confrontées à l'urgence et au peu d'offre. La vocation généraliste des ACT paraît comme la seule solution pour des personnes malades, même s'il est parfois reconnu qu'il n'y a pas forcément de perspective d'autonomisation totale à moyen terme, ou qu'à l'inverse il n'est pas véritablement besoin d'un soutien médical mais d'avantage d'une prise en charge d'une période de relative dépendance (au sens physique du terme).

■ Les critères et processus d'admission

La persistance de l'orientation « VIH » des ACT s'explique, comme nous l'avons vu, en grande partie par la structuration ancienne des circuits d'orientation. Elle procède aussi de choix délibérés de certaines structures de maintenir une spécialisation dans le champ du VIH.

Au-delà de ce critère lié à la pathologie, la façon dont les établissements rendent explicites leurs critères d'admission sociaux ou médicaux reste relativement difficile à décrire. Cette difficulté vient de ce que pour le volet médical le besoin d'appui thérapeutique recouvre comme nous l'avons vu des besoins variés, et de ce que pour le volet social, il apparaît qu'il est plus facile d'explicitier les critères de non admission que les critères positifs de l'admission.

> Le maintien de la spécificité VIH : les motifs de ce choix.

Sur 59 ACT ayant répondu à l'enquête, ils sont 8 (14%) à déclarer maintenir le critère VIH comme un critère d'admission, près du tiers à ne plus en faire un critère mais à observer que

de fait la majorité des personnes hébergées restent des personnes atteintes par le VIH et la moitié environ à afficher une indifférenciation des publics.

Les arguments recueillis en faveur du maintien d'une spécialisation VIH sont de deux ordres : un choix politique guidé par le projet associatif de la structure porteuse qui ne souhaite pas réévaluer son positionnement militant ; un choix technique résultant du constat que toute la compétence d'accompagnement de la structure s'est consolidée au fil du temps pour les personnes atteintes du VIH et qu'elle n'est pas transposable de façon évidente à d'autres pathologies.

Les structures qui se sont largement ouvertes aux autres pathologies chroniques avancent elles des arguments en faveur de la déspecialisation. Outre l'argument légaliste qui interprète le décret comme une obligation faite aux structures de s'ouvrir à toutes les pathologies, elles évoquent l'intérêt de faire disparaître le stigmate produit par un lieu dédié, et plus souvent l'enjeu d'équité : les malades atteints par le VIH ne sont pas nécessairement ceux qui sont jugés prioritaires, cela dépend de leur situation et des candidatures concurrentes.

TABLEAU 15 :

Concernant le VIH....	ACT
C'est un critère nécessaire pour être admis	8
Ce n'est pas un critère nécessaire mais, de fait, vous accueillez majoritairement des personnes atteintes du VIH	21
Ce n'est plus un critère et ce qui compte c'est le besoin d'accompagnement médico-social des personnes	30
Total général	59

Source : enquête quantitative PLS – base : 59 répondants

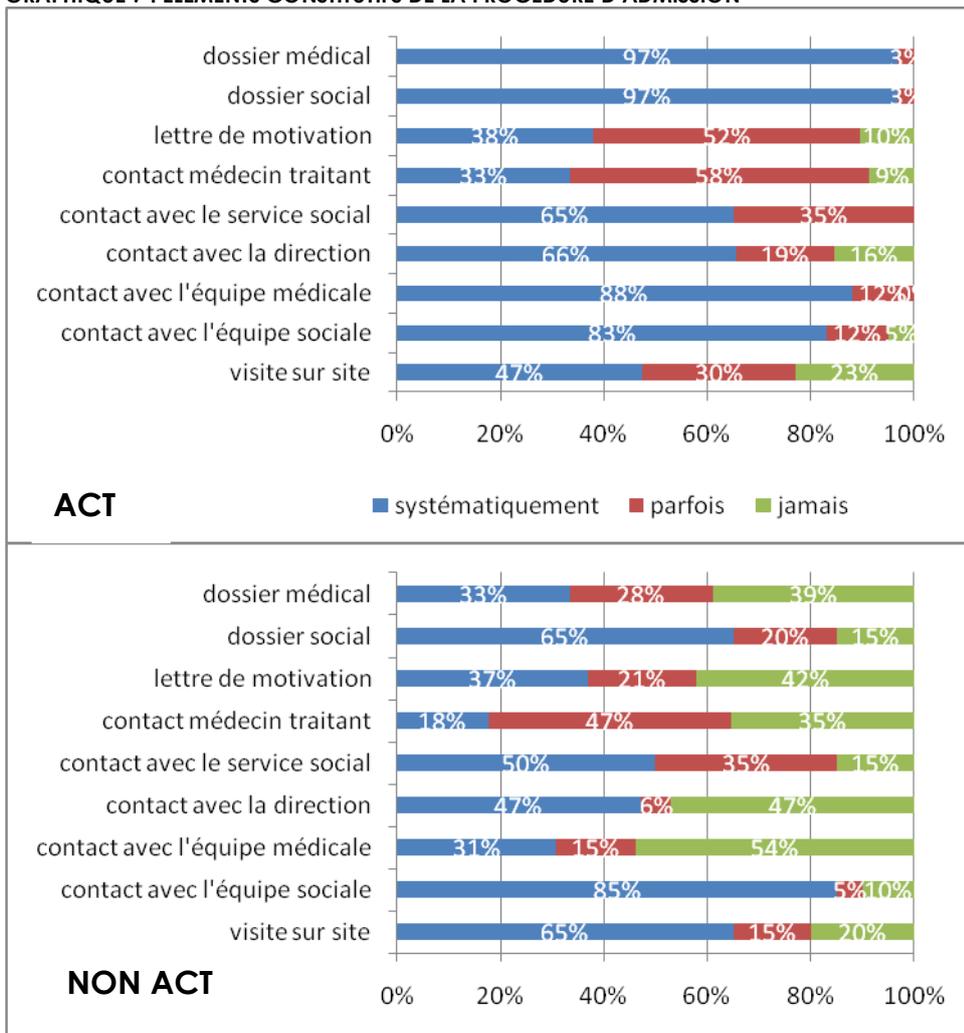
> Les procédures d'admission

La presque totalité des ACT exigent que la demande d'admission soit constituée d'un dossier médical et d'un dossier social. Les structures que nous avons rencontrées en face à face utilisaient le modèle mis à la disposition par la FNH-VIH et autres pathologies. Cette demande écrite est, comme le montre le graphique ci-dessous, presque systématiquement accompagnée d'un contact avec l'équipe médicale et l'équipe sociale, mais pour la partie des dossiers jugés admissibles.

Dans les structures non ACT, les procédures sont moins formalisées, le dossier médical n'est requis que dans un tiers des cas mais cela s'explique par l'absence de prise en charge médicale de certaines structures, et le dossier social n'est systématiquement requis que dans deux cas sur trois. C'est le contact direct avec l'équipe sociale qui est le passage obligé, sachant que les associations gestionnaires font en réalité parfois leur propre « sélection » parmi la file active des personnes qu'elles accompagnent.

Interrogés sur la capacité des dossiers écrits à renseigner sur des points importants du profil du candidat, les structures confirment assez largement ce que nous avons entendu en entretien, à savoir que le contenu du dossier écrit est assez imparfait pour renseigner sur les pathologies réelles du candidat, les éventuelles addictions et niveaux de sevrage et de façon générale sur l'autonomie thérapeutique (graphique 8).

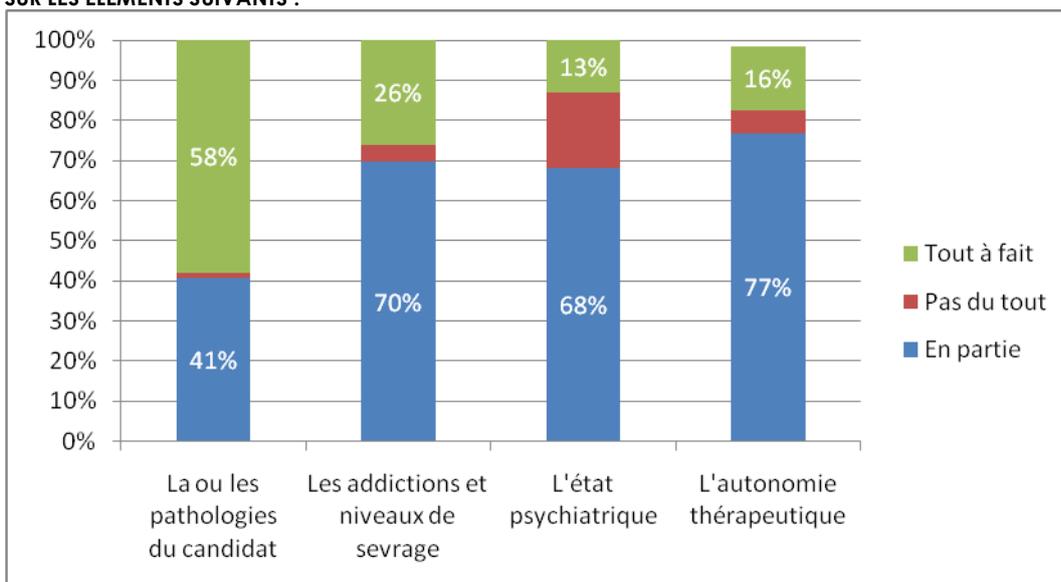
GRAPHIQUE 7 : ELEMENTS CONSTITUTIFS DE LA PROCEDURE D'ADMISSION



Source : enquête quantitative PLS

GRAPHIQUE 8 :

QUESTION : (SI DOSSIER MEDICAL) LES DOSSIERS MEDICAUX D'ADMISSION QUE VOUS RECEVEZ RENSEIGNENT-ILS BIEN SUR LES ELEMENTS SUIVANTS :



Source : enquête quantitative PLS – base : 69 répondants

Les dossiers sont examinés séparément par le médecin ou le binôme médecin /infirmier, qui prend attache si nécessaire avec le médecin traitant, et par l'équipe de direction ou l'équipe sociale. Les dossiers sont le plus souvent examinés de façon concertée en commission d'admission. Mais seuls un peu moins de la moitié des structures établissent une liste d'attente.

TABLEAU 16 : QUESTION : Y A-T-IL UNE COMMISSION D'ADMISSION ?

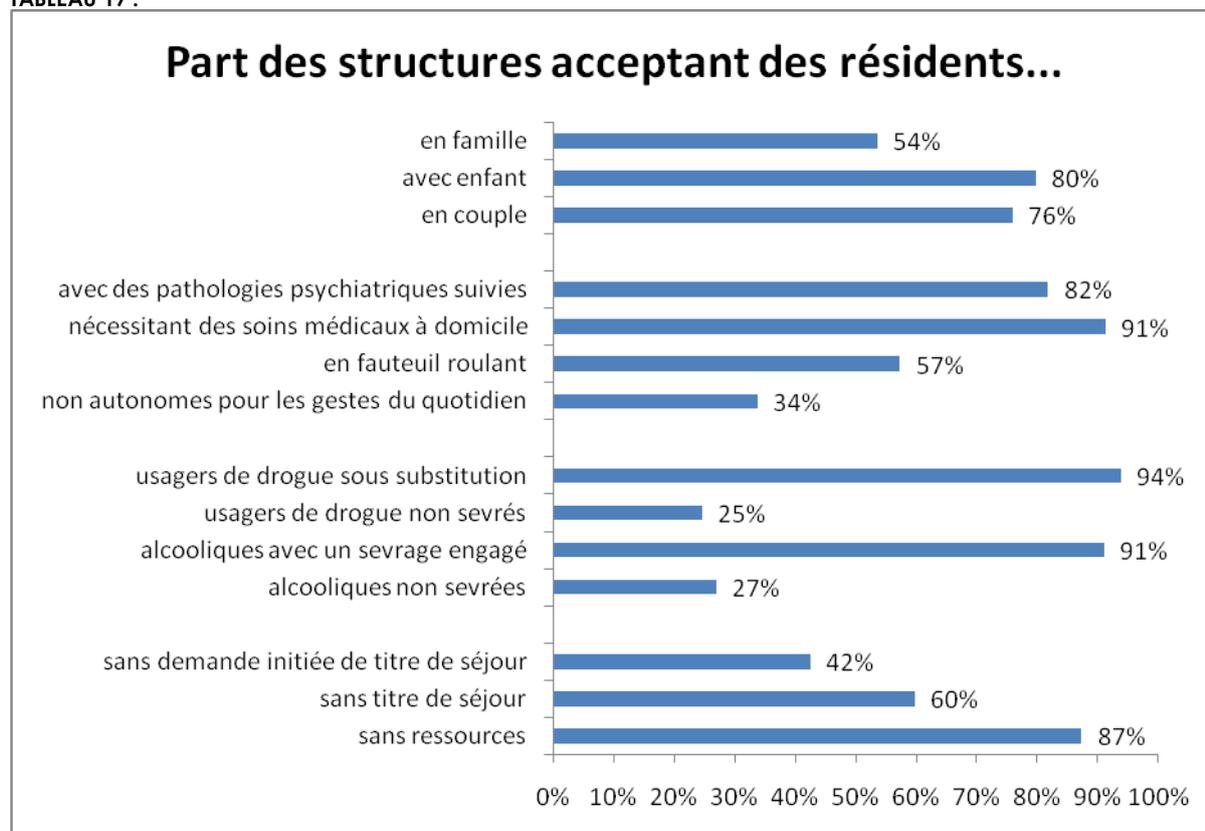
	%
Oui, elle se réunit régulièrement et définit une liste d'attente	45%
Oui, elle se réunit ponctuellement quand une place est à pourvoir	49%
Non, il n'y a pas de commission formelle	6%
Total général	100%

Source : enquête quantitative PLS – base : 84 répondants

> Les critères de non admission

Interrogés en entretien sur leurs critères d'admission, les responsables d'hébergement ont souvent répondu par la liste des critères de non admission : il y a des profils qui ne peuvent être pris en charge par leur structure soit pour des raisons matérielles (accompagnants, mobilité réduite), soit pour des raisons de capacité « technique » de prise en charge (dépendance requérant des soins, toxicomanie, alcoolisme), séjour non régularisé.

TABLEAU 17 :



Source : enquête quantitative PLS

Concernant les ressources, on peut considérer que l'accueil inconditionnel est très largement la règle : 87% des structures disent accueillir des personnes sans ressource. Plus des trois quarts accueillent possiblement des résidents avec des accompagnants, mais seulement la moitié accueillent des familles.

Concernant le séjour, 60% des structures acceptent qu'il n'y ait pas de titre de séjour, mais seulement 40% environ acceptent qu'il n'y ait pas de demande initiée. Dans les faits, les délais d'instruction des demandes d'admission permettent dans l'intervalle que les démarches aient été initiées en amont, donc ce critère doit rarement conduire à un refus.

L'alcoolisme, la toxicomanie et les pathologies psychiatriques ne sont pas discriminantes si elles sont ou ont été traitées. Un quart des structures se distinguent toutefois en acceptant des publics non sevrés. Nous en avons enquêté dans la phase qualitative, elles se définissent comme ayant fait le choix de publics « difficiles ». Il peut en particulier s'agir de structures déjà spécialisées en addictologie ou alcoologie.

D'ailleurs, un des principes explicatifs de la différence entre les structures est à rechercher dans la manière dont elles rendent compte de leur niveau de sélectivité.

TABLEAU 18 : QUESTION : CONCERNANT L'ADMISSION DES PUBLICS...

	% des structures
Vous êtes plutôt sélectif car vous privilégiez l'accès rapide à l'autonomie	6%
Vous veillez à l'équilibre entre des profils lourds et des profils moins problématiques	55%
Vous avez fait le choix de prendre en charge surtout des profils difficiles	16%
Vous acceptez tous les dossiers	23%
TOTAL	100%

Source : enquête quantitative PLS – base : 83 répondants

On voit, et cela se confirme, qu'une minorité significative indique son positionnement auprès des publics les plus difficiles, c'est-à-dire les publics les plus instables en raison de troubles du comportement le plus souvent liés à des addictions ou à un équilibre psychique précaire. Une très petite minorité se définit comme sélective privilégiant « l'efficacité » du passage par l'ACT dans un parcours de retour à l'autonomie. A l'inverse, près du quart des structures disent accepter tous les dossiers ce qui semble signifier tout à la fois qu'ils ne sont pas confrontés à des demandes en surnombre et que l'orientation est pertinente.

Enfin, assez fréquemment (la moitié de l'échantillon), l'enjeu de la procédure d'admission est surtout une question d'équilibre des publics : les structures accueillent une part de publics difficiles mais pas trop, une part de personnes sans papier, mais pas uniquement, une part d'hommes, une part de femmes...Les structures recherchent ainsi à combiner la diversité des publics et un équilibre de la charge d'accompagnement.

RECOMMANDATION N° 5

Développer auprès des services d'orientation l'information sur les dispositifs d'hébergement et leurs positionnements respectifs, en s'appuyant sur les instances de coordination existantes (Corevih, Réseaux...).

RECOMMANDATION N° 6

Réfléchir à un mode d'explicitation des critères d'admission de chaque établissement qui donne plus de lisibilité aux services qui concourent à l'orientation tout en respectant le besoin des structures de maintenir un équilibre dans la composition des publics accueillis.

5. Publics accueillis et lieux d'hébergement

Dans cette partie, nous restituons les principales données signalétiques des personnes hébergées d'une part, et les éléments descriptifs de l'offre d'hébergement d'autre part. Ces données « à plat » permettent de comprendre quelques caractéristiques des publics cibles, après avoir analysé les aspects plus complexes des besoins sanitaires et sociaux qu'ils portent (cf. partie 3).

S'agissant des personnes hébergées, nous distinguons les personnes malades de leurs accompagnants.

■ Profils des publics malades hébergés (hors accompagnants)

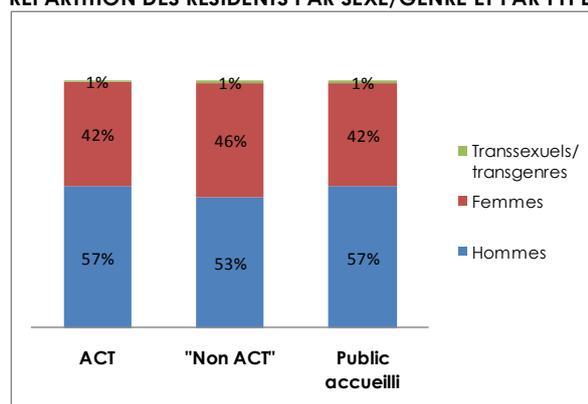
Rappelons que l'ensemble du public étudié représente numériquement un peu moins de 1450 personnes en France métropolitaine. Elles sont hébergées, au moment de l'enquête, pour 1162 d'entre elles en ACT, pour 191 en appartements relais et 95 dans d'autres structures VIH.

Avant de décrire le profil de ces personnes une précaution méthodologique doit être posée concernant les limites de l'enquête par questionnaire. Idéalement, pour saisir le profil des personnes, voire pour construire une typologie, il faut connaître le profil détaillé de chacune. Or pour rendre la charge de saisie de l'enquête en ligne « raisonnable », nous n'avons pas cherché à constituer un fichier de recensement de l'ensemble des résidents. Le questionnement s'est limité à des données moyennées relativement à un certain nombre de paramètres. Ainsi, si l'on connaît le nombre de femmes, le nombre d'étrangers et le nombre de personnes atteintes de pathologies cardiaques, l'enquête ne permet pas de connaître par exemple le nombre de femmes étrangères atteintes de pathologies cardiaques.

> Genre

Les hommes représentent en moyenne 57% des résidents des structures, les femmes 42% et les transsexuels/transgenres 1%. Ces proportions sont sensiblement les mêmes en ACT et dans les autres structures.

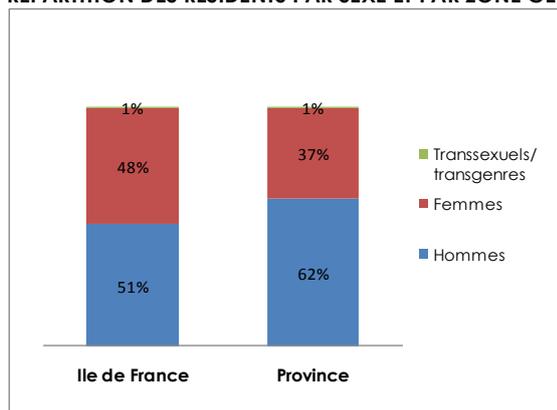
GRAPHIQUE 9 :
REPARTITION DES RESIDENTS PAR SEXE/GENRE ET PAR TYPE DE STRUCTURE



Source : enquête quantitative PLS – base : 75 répondants

Les hommes sont plus nombreux en proportion en Province qu'en Ile de France (62% vs. 51% en Ile de France – moyenne à 57%) en raison de la présence plus importante d'une population migrante majoritairement féminine en Ile de France (cf. page 18). Dans l'ensemble, les structures sont mixtes à l'exception de deux structures que nous connaissons suite à la phase qualitative : le PASTT qui accueille des personnes transsexuelles/transgenres et la structure « Femme accueil solidarité » à Ales qui n'accueille que des femmes.

**GRAPHIQUE 10 :
REPARTITION DES RESIDENTS PAR SEXE ET PAR ZONE GEOGRAPHIQUE**



Source : enquête quantitative PLS – base : 75 répondants

> Nationalité

Lorsqu'elles abordent les évolutions de publics accueillis les structures évoquent un changement des profils qui se traduit par une augmentation nette du nombre de personnes migrantes et en particulier de personnes issues d'Afrique sub-saharienne en lieu et place des personnes françaises homosexuelles et/ou toxicomanes qui constituaient à la création de ces dispositifs l'essentiel du public accueilli.

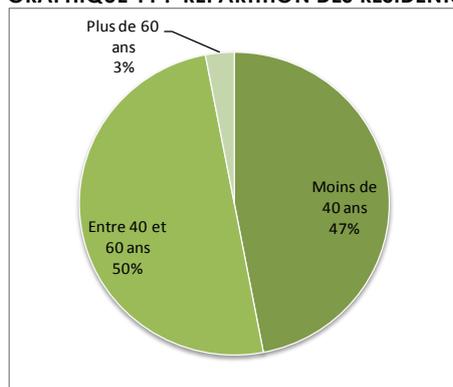
Actuellement, selon l'enquête, la part des publics de nationalité étrangère hébergés serait de 41% en Province et de 66% en Ile de France. Ces données en moyenne recouvrent elles-mêmes une grande diversité entre établissements d'un même territoire.

Si deux structures ont indiqué dans l'enquête procéder historiquement d'un projet associatif visant spécifiquement les migrants, ce n'est pas le cas de la très grande majorité d'entre elles. C'est en réponse à la demande sociale que les structures se trouvent pour certaines « spécialisées » dans l'accueil de public migrants. Sans bien sûr que la nationalité ne constitue un quelconque facteur d'homogénéité entre les différentes personnes hébergées, leur situation au regard du séjour, constitue bien quant à elle, un élément déterminant de leur prise en charge sociale, comme nous le verrons.

> Âge

Les avancées médicales des dernières années, et en particulier la mise en place des multi thérapies, ainsi que les dépistages tardifs de pathologies chez certains patients, conduisent à une élévation de l'âge moyen des résidents. Le public accueilli se partage à la date de l'enquête entre une moitié de moins de 40 ans et une moitié de 40 à 60 ans. En réalité on a observé, durant les phases d'enquête qualitative, une grande diversité d'âge au sein des structures mais avec relativement peu de personnes très jeunes.

GRAPHIQUE 11 : REPARTITION DES RESIDENTS PAR AGE



Source : enquête quantitative PLS – base : 28 répondants

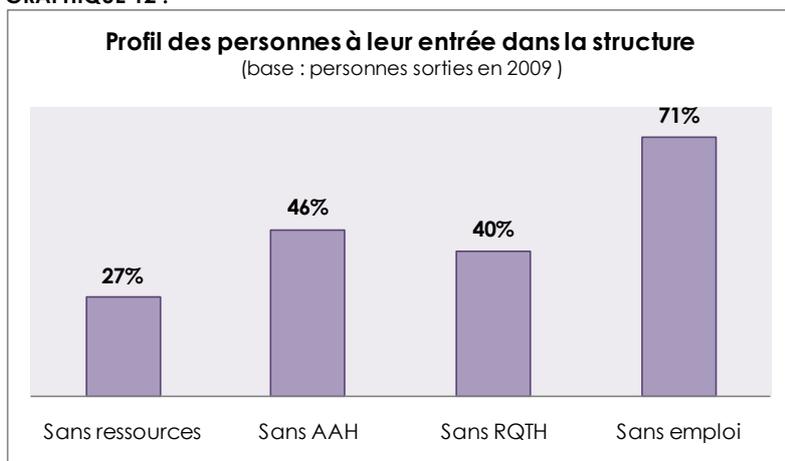
Les résidents de plus de 60 ans ne représentent qu'une faible part (3%) du public. Les structures témoignent de la difficulté à trouver des places en EHPAD ou maison de retraite pour ces résidents en raison de leur pathologie et des coûts associés à leur prise en charge pour les établissements qui les accueillent¹¹.

> Ressources, activités

Un gros quart des personnes admises sont sans ressource à l'entrée dans la structure. 71% des résidents sont sans emploi à leur entrée dans la structure d'hébergement. Ce chiffre est à mettre en lien avec les 33% de personnes hébergées dans les structures qui sont en incapacité de travailler.

Ces quelques indicateurs sont un « résumé » de la situation sociale des personnes qui confirme le positionnement de toutes les structures rencontrées sur des publics en grande précarité sociale. L'hébergement étant la résultante le plus souvent du manque de ressources.

GRAPHIQUE 12 :



Source : enquête quantitative PLS – réponses multiples

■ Pathologies

L'enquête a permis de dénombrer le nombre de personnes hébergées atteintes du VIH seul, ainsi que les personnes atteintes par un ensemble de pathologies chroniques. Le taux très élevé de poly-pathologies oblige à une estimation du nombre de personnes non porteuses du VIH. Ce sont ces estimations qui sont présentées ici. Elles doivent être comprises comme des ordres de grandeur et non comme les valeurs exactes résultant du recensement de la situation individuelle de chaque résident.

TABLEAU 19 :

	Sans VIH Autre pathologie	VIH + autre pathologie	VIH seul (et éventuelles affections associées)
ACT	29%	33%	38%
ACT en province	39%	30%	31%
ACT en Ile de France	19%	37%	44%
Non ACT	17%	24%	58%

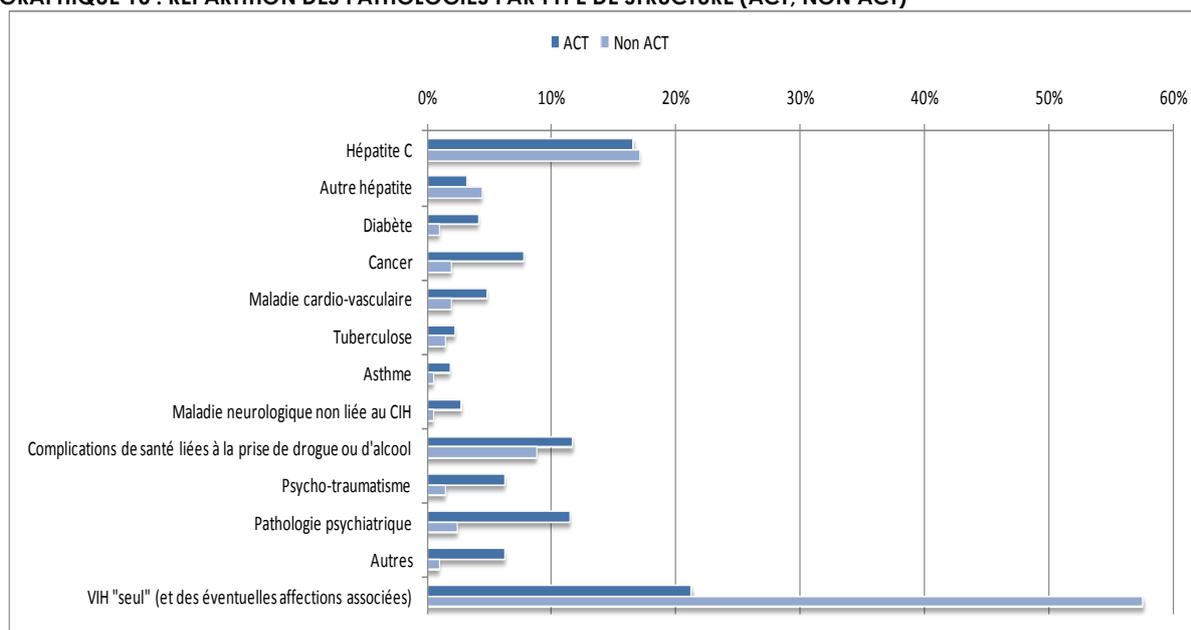
Source : enquête quantitative PLS

¹¹ Sur ce point : voir page 399 le rapport 2010 du groupe expert sur Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH, présidé par le Pr Yeni.

Au total, on estimerait donc à 29% la part des personnes non atteintes par le VIH dans les ACT. Ce chiffre connaît une importante variation entre l'Île de France (19% seulement) et la Province (39%). L'ouverture aux autres pathologies se fait donc à un rythme significativement différent. En outre, la part des personnes atteintes « seulement » du VIH est aussi plus importante dans les ACT d'Île de France, de même que naturellement dans les structures non ACT qui sont spécialisées dans l'hébergement de personnes atteintes par le VIH.

L'autre résultat marquant est le très fort niveau de co-morbidité : les personnes hébergées cumulent souvent deux ou trois pathologies chroniques. Les plus fréquentes apparaissent sur le graphique ci-dessous. A cet égard, les structures non ACT paraissent bien accueillir des personnes « moins malades » au sens où elles cumulent moins souvent des pathologies lourdes.

GRAPHIQUE 10 : REPARTITION DES PATHOLOGIES PAR TYPE DE STRUCTURE (ACT, NON ACT)



Source : enquête quantitative PLS

L'autre pathologie la plus fréquente est l'hépatite C (dans 3 cas sur 5 associée au VIH), le cancer (majoritairement sans VIH), les complications liées à l'alcool ou à la consommation de drogues, les psycho-traumatismes et les pathologies psychiatriques. Mais les pathologies chroniques lourdes sont au total assez nombreuses et de nature très diverse : nous avons aussi rencontré en enquête un insuffisant rénal grave, une structure qui accueillait une personne avec une sclérose en plaques...

Ce qui est clair c'est qu'aucune structure n'a fait le choix de se « spécialiser » dans une autre pathologie et qu'elles se trouvent toutes, quand elles ont fait le choix de l'ouverture aux autres pathologies, à expérimenter la prise en charge de cas nouveaux quand l'occasion d'accueillir tel ou tel malade se présente à elles.

On soulignera le poids des troubles psychiatriques qui sont un des problèmes majeurs des structures d'hébergement dans leur ensemble, car souvent tout à la fois mal identifiés et mal traités. Ils exposent les structures à des situations de crise grave. Mais nous reviendrons sur ces points lors de la présentation de la fonction sociale.

Nous avons constaté un assez grand écart entre la part de personnes ayant le VIH (seul ou accompagné d'une autre pathologie) estimé au travers de cette enquête (71%) et l'estimation proposée dans le bilan 2009 des ACT de la FNH-VIH (63%). Cet écart peut en premier lieu être expliqué par le fait que la base des répondants n'est pas la même. En effet, le bilan des ACT est construit sur une base de 52 structures répondantes parmi les 81 recensées, et donc sur un effectif de 803 places parmi les 1158 places ACT recensées par l'enquête. De même, les résultats de l'enquête quantitative Plein Sens concernent 66 structures répondantes, 845 adultes malades hébergés. Aussi, aucun des résultats ne peut

prétendre établir le chiffre exact qui ne pourrait être atteint que par une enquête exhaustive car il est impossible d'affirmer que les non-répondants dans l'une ou l'autre des enquêtes n'ont pas des caractéristiques particulières.

La seconde différence entre les deux approches est due au fait que si le bilan des ACT se construit sur les personnes malades ayant été hébergées au cours de l'année 2009, l'enquête Plein Sens propose quant à elle une photo « à date » des publics hébergés. Aussi, l'estimation proposée par la FNH-VIH prend à la fois en compte des personnes encore présentes à la fin de la période, et des personnes passées par les ACT au cours de l'année. Cet impact des données de flux s'observe également dans la part des personnes ayant été hébergées hors Ile de France au cours de l'année 2009 (60% dans le bilan ACT de la FNH-VIH). Or, d'après notre enquête, la part des places de Province est de 48%. Aussi, l'estimation du bilan des ACT tend donc à donner un léger surpoids aux structures de Province dans lesquelles les flux sont plus importants.

Ainsi, les données ne sont pas contradictoires. L'estimation du bilan des ACT permet de savoir que la part des personnes ayant le VIH (seul ou accompagné d'une autre pathologie) et ayant été hébergées dans les structures en 2009 est de 63%. L'enquête Plein Sens estime quant à elle que la part des personnes hébergées en juillet 2009 et ayant le VIH est de 71%. On retiendra surtout un ordre de grandeur.

■ Accompagnants

Le terme d'accompagnant désigne dans les établissements étudiés l'ensemble des conjoints non malades hébergés, ainsi que les enfants hébergés malades ou non malades. Les conjoints malades sont décomptés comme des résidents de plein droit, ce qui n'est pas le cas des enfants malades, les ACT étant destinés à des publics adultes.

Les personnes accueillies dans ces structures sont pour la grande majorité dans une situation d'isolement social fort lié à la maladie et/ou à un parcours social dur. Il n'est donc pas étonnant que les structures précisent que 89% des résidents sont célibataires et 47% sans enfants. Cependant quand il y a de la famille, les structures se disent assez souvent en capacité d'en héberger tout ou partie. Ainsi :

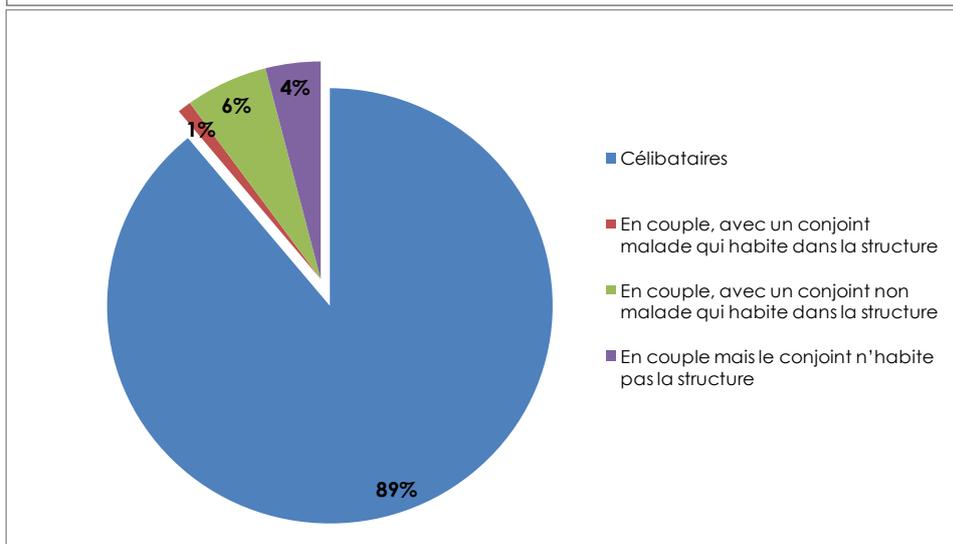
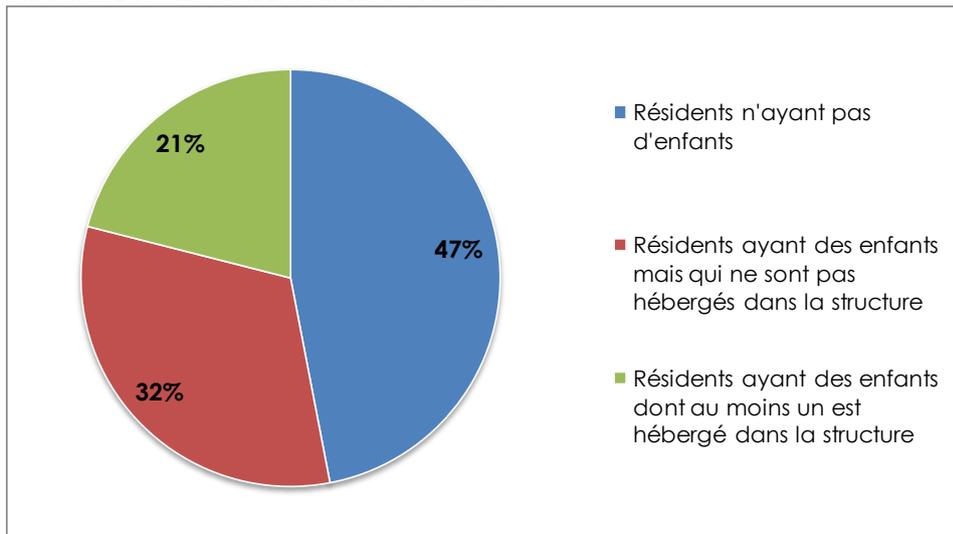
- 80% de structures déclarent être en mesure d'accueillir des personnes avec enfant,
- 54% déclarent être en mesure d'accueillir des familles,
- 76% des structures qui déclarent être en mesure d'accueillir des personnes en couple.

Les graphiques 13 à 15 ci-après illustrent la situation des personnes malades hébergées avec leur famille. Près de 40% des personnes ayant des enfants sont hébergées avec au moins un de leurs enfants et donc la majorité (60%) vivent sans leurs enfants. L'enquête ne permet pas de savoir combien résident en France et la nature des empêchements liés à la structure et à sa capacité d'hébergement.

Pour ceux qui ont un conjoint (11%), un petit nombre vit avec son conjoint malade (1%) et 6% sont hébergés avec leur conjoint non malade. Au total, 40% des non célibataires vivent séparés de leur conjoint. Pour une partie d'entre eux, comme dans le cas des enfants, le compagnon ou la compagne ne vivent pas en France et il se pose dans certains cas des questions de regroupement familial éventuel.

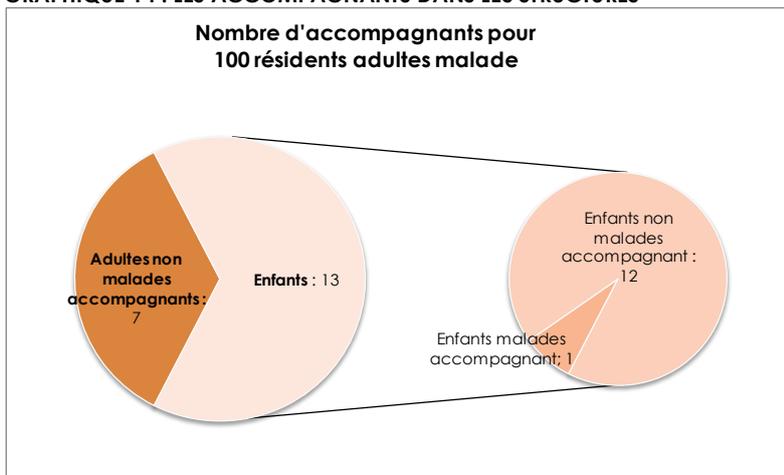
Au total, on estime que dans les ACT, la proportion d'accompagnants est de 18 personnes pour 100 adultes malades accueillis.

GRAPHIQUE 13 : LES RESIDENTS ET LEURS FAMILLES

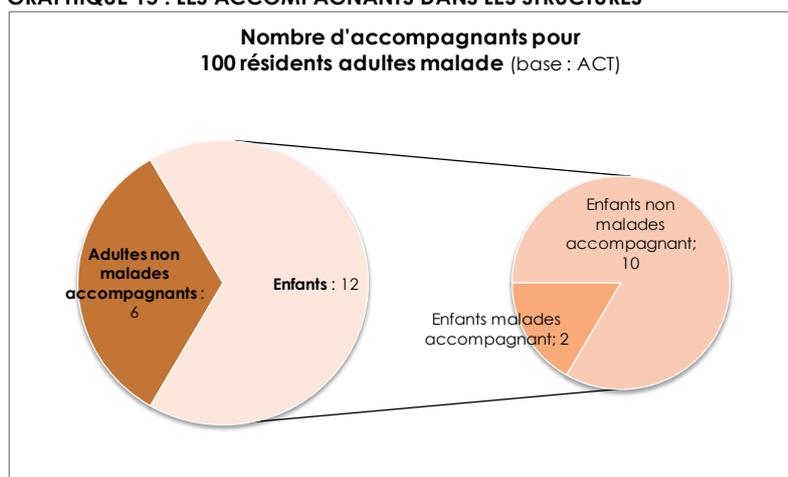


Source : enquête quantitative PLS – base : 67 répondants

GRAPHIQUE 14 : LES ACCOMPAGNANTS DANS LES STRUCTURES



GRAPHIQUE 15 : LES ACCOMPAGNANTS DANS LES STRUCTURES



Source : enquête quantitative PLS – base : 67 répondants

■ Les logements

> Types de place

On trouvera en annexe, à travers les exemples fournis par les 12 structures étudiées, le détail de caractéristiques de logement. Plus généralement, l'offre de logement se distingue principalement selon qu'elle est diffuse (appartements « en ville » destinés à une ou plusieurs personnes malades et/ou leurs proches) ou en structure collective ou semi-collective. L'hébergement collectif comprend alors :

- L'espace privatif du résident ;
- Un ou des espaces de vie collective avec deux fonctionnalités, plus ou moins liée : un espace de convivialité (salon et/ou salle à manger, cuisine collective, salle pour les activités, ...) et un espace de travail pour l'équipe médico-sociale (bureau du médecin, de l'infirmière, du travailleur social, bureaux administratifs, ...).

A partir des données d'enquête et des capacités totales estimées pour le champ d'étude, on estime à 60% la part des places en diffus, soit 62% dans les ACT et 54% pour les non ACT. La part des places en structures collectives ou semi-collectives serait de 38% dans les ACT et de seulement 28% dans les structures non ACT.

TABLEAU 20 : REPARTITION DE L'OFFRE PAR TYPE DE DISPOSITIF D'HEBERGEMENT (ACT OU « NON ACT »)

	Places	% coll. et semi-			
		% diffus	coll.	% particuliers	% hôtel
ACT	1162	62%	38%	0%	0%
Non ACT	286	54%	28%	1%	17%
Total	1448	60%	36%	1%	3%

Source : enquête quantitative PLS

Au moment de l'enquête, nombre de structures rencontrées entendaient faire évoluer leur parc avec parfois pour idéal de disposer d'une palette de logements permettant de mieux s'adapter aux différents profils. Le collectif est plus adapté à une prise en charge rapprochée, de personnes moins autonomes ou qui aspirent à une part de vie collective. Le diffus constitue un vrai pas vers l'autonomie et est l'hébergement qui se rapproche le plus du logement de droit commun.

Outre leur caractère diffus ou collectif, l'équipement et le confort distinguent assez nettement les locaux proposés pour l'hébergement. Les appartements en diffus sont pour certains flambant neufs et largement équipés, d'autres sont plus anciens, meublés et équipés de façon très basique, avec du matériel récupéré plutôt qu'acheté. Dans les structures

collectives, les chambres individuelles sont à certains endroits de véritables studios avec coin cuisine et salle d'eau, dans d'autres il ne s'agit que de chambres, l'ensemble des commodités (salle de bain, cuisine et WC) étant communs.

L'enquête n'a pas porté de façon détaillée sur la fonction « hôtelière » des structures même si elle est déterminante de la qualité perçue du service rendu aux personnes hébergées et si elle détermine une partie des charges de fonctionnement. On se reportera ainsi aux fiches monographiques (en annexes) pour comprendre cette diversité « hôtelière ». Si les personnes hébergées en diffus sont généralement autonomes pour les repas, on a cependant rencontré un ACT qui sert le petit déjeuner, faisant de ce moment un temps de suivi thérapeutique et/ou de contrôle social sur un public difficile. En collectif ou semi-collectif, certaines structures préparent et servent les repas, d'autres font du repas un temps de travail en commun pour la préparation, d'autres laissent les hébergés fonctionner comme ils l'entendent.

■ Règles de vie/règlement intérieur

> Principes et modalités de contrôle

Toutes les structures ont mis en place un règlement intérieur, qu'elles soient soumises à la loi de janvier 2002 ou pas. Il est présenté aux résidents qui doivent s'engager à le respecter lors de leur admission. Ce document détaille l'organisation de l'établissement ainsi que les règles de vie collective.

L'organisation de l'établissement présente généralement les droits des résidents dans la structure, l'organisation et l'affectation des locaux, les modalités de prise en charge médico-sociale.

Les règles de vie collectives décrivent les obligations du résident vis-à-vis de la structure et des autres résidents, l'usage des appartements, des parties communes et des équipements mis à leur disposition, les règles particulières concernant les accompagnants et les animaux, l'organisation des absences, les modalités de participation financière aux frais d'hébergement, ainsi que les procédures disciplinaires qui peuvent être prises en cas de manquement à ces règles.

Les modalités de fonctionnement varient d'une structure à l'autre, comme le montre le tableau ci-dessous, en fonction des principes de l'organisation et de la vocation de la structure.

Lors des entretiens, la grande majorité des résidents rencontrés précisent que ce règlement n'est pas vraiment contraignant : il ne fait que donner un cadre qui est jugé comme normal. Selon certains chefs de service, les résidents ont besoin de ce cadre qui leur a souvent fait défaut par le passé.

TABEAU 21 : REGLEMENT INTERIEUR DANS LES STRUCTURES

On pourra se reporter aux monographies en annexe pour plus de détail

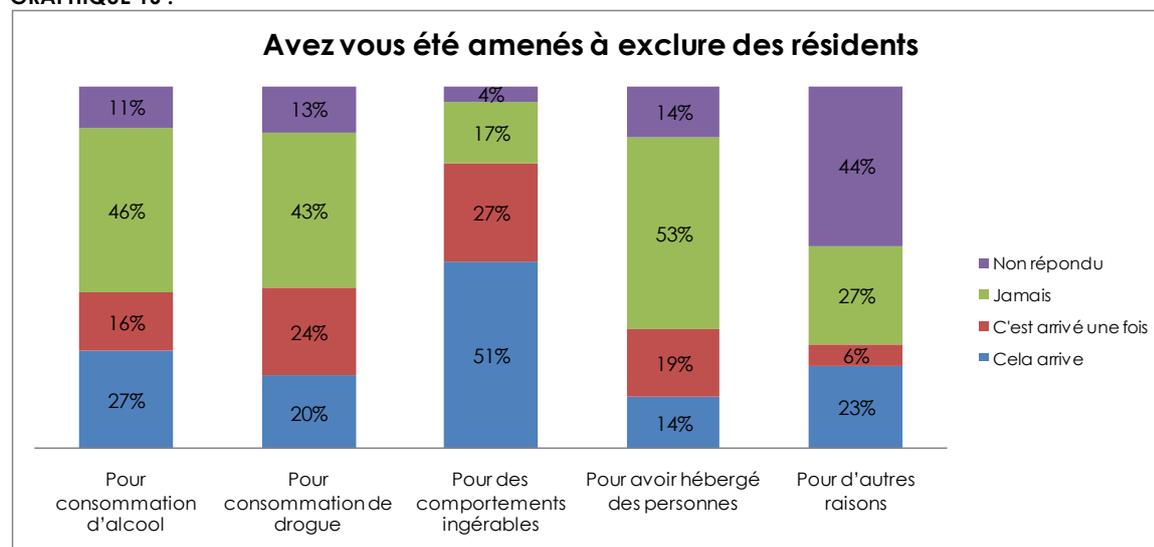
Territoire	type d'hébergement	Repas pris en commun	Entrées / Sorties	Visites dans les parties privatives
2	Lits VIH en CHRS	Aucun	Libre	A certaines heures
2	Appartements relais et hotel social	Aucun	Libre	Libre
2	ACT	Tous obligatoires sinon prévenir	Libre mais prévenir pour absence de nuit et prolongées	A certaines heures, mais libre en journée
3	ACT	Petit déjeuner (café offert), sinon aucun	Libre	A certaines heures
3	ACT	Aucun	Libre en prévenant	A certaines heures
1	Famille relais	Tous obligatoires	Libre en prévenant	A certaines heures
1	ACT	Aucun	Libre	Libre en prévenant
1	ACT	Tous obligatoires quand le résident habite en collectif	Dans la journée uniquement en collectif	A certaines heures
2	ACT et nuits d'hotel	Aucun	Libre en prévenant	A certaines heures
2 bis	MAS	Tous obligatoires	Limitées	A certaines heures
3 bis	Appartements relais	Lors d'ateliers/d'animations	Libre mais prévenir pour absence prolongée	Libre
4	ACT	Aucun	Libre	A certaines heures

Source : enquête qualitative Plein Sens

> Sanctions et procédures disciplinaires

Il ne nous a pas été possible de prendre la mesure exacte des sanctions encourues en cas d'infraction au règlement. Les structures semblent s'efforcer d'en avoir une interprétation souple au bénéfice de la bonne marche de l'établissement. Les 3 principaux points de vigilance des structures concernent l'hébergement de personnes extérieures à la structure, les actes de violence ainsi que la consommation de produits illicites et /ou d'alcool. En cas de non respect des règles établies elles prononcent des avertissements et/ou des sanctions à l'égard des résidents. Certaines les ont même classés suivant leur nature et leur gravité et la sanction peut aller jusqu'à l'exclusion. Seules 46% des structures déclarent ne jamais avoir exclu un résident pour consommation d'alcool. Il en est de même pour la consommation de drogue (43%) et l'hébergement de personnes (53%). 51% des structures déclarent qu'il leur arrive d'exclure des résidents pour des comportements « ingérables » et 27% déclarent que cela leur est arrivé une fois.

GRAPHIQUE 16 :



Source : enquête quantitative PLS – base : 70 répondants

■ L'entretien des appartements et des parties communes

> À la charge de qui

Les résidents sont chargés d'entretenir leurs appartements/chambres : cela fait partie intégrante du projet de vie qu'ils définissent et valident avec l'association. L'équipe médico-sociale évalue leur niveau d'autonomie et peut conseiller et décider la mise en place d'une aide ménagère selon les situations.

Ainsi, 19% des résidents ont une aide à la vie quotidienne, pour un peu moins de la moitié d'entre eux (42%), il s'agit d'un programme d'aide à domicile vih (PAAD).

Concernant les appartements collectifs, chaque résident est chargé de réaliser le ménage pour sa partie « privée », i.e. sa chambre. Les parties communes sont, selon les cas, entretenues par la structure ou confiées aux bons soins des résidents avec des règles de prise en charge tournante des tâches à réaliser.

> Rénovation/petites réparations : des couts non financés ?

Certains établissements semblent découvrir avec le temps les charges d'entretien et de maintenance afférant aux locaux et au matériel. Elles peuvent ainsi se heurter à des problèmes budgétaires pour maintenir ou rénover des espaces, principalement entre deux résidents. Il faut tout à la fois du personnel pour assurer le petit entretien des locaux, les résidents n'ayant souvent ni l'autonomie, ni les ressources pour procéder à de petites réparations, et des ressources plus significatives pour la rénovation. Les financements de fonctionnement ne prévoient pas toujours ces postes.

■ L'ambivalence de l'hébergement collectif

L'adaptation du logement au degré d'autonomie du résident n'est pas toujours possible : soit l'orientation n'a pas véritablement tenu compte des envies de la personne, soit faute de mieux, la solution proposée est retenue. Peuvent alors émerger certaines plaintes.

> L'hébergement collectif : le poids possible de la cohabitation forcée

Les structures collectives ont plusieurs avantages : elles pallient à la solitude avérée ou ressentie des résidents, elles permettent aux résidents encore peu autonomes mais en passe de le devenir d'accéder à cette autonomie tout en mutualisant un certain nombre de services et en profitant d'un collectif qui a un rôle relationnel important.

Mais cette vie en collectif n'est pas toujours souhaitée, ou si elle l'est à leur arrivée dans la structure, elle peut ne plus l'être au bout d'un an chez des résidents qui aspirent à l'autonomie. De nombreux facteurs peuvent rendre pesante cette vie collective non choisie : la proximité forcée, la convivialité obligée alors que les affinités ne se construisent pas toujours, la volonté à un moment de se distancier de la structure et donc de ses résidents,...

Nous avons rencontré au moins deux structures (dont la MAS) dans laquelle le poids de la cohabitation imposée était tout à fait important. La plainte des résidents est alors formulée sur le mode de la résignation « *on fait avec* », « *on est poli* ».

Ainsi, l'hébergement collectif quand il impose une part de vie commune (repas, activités, entretien) peut être le support d'un travail de ré-affiliation pour certains publics très fragiles et très désocialisés, mais il n'est pas adapté à tous et peut perdre de son intérêt quand les personnes regagnent en autonomie. Les structures se trouvent parfois en capacité de faire évoluer les personnes vers des logements plus adaptés au soin de chacun, mais elles sont en général sur de petits contingents de place et sont loin d'avoir la souplesse requise.

RECOMMANDATION N° 7

Pour les nouvelles autorisations, inciter les promoteurs à développer de l'hébergement à la fois en diffus et en collectif, et/ou favoriser les partenariats permettant ce parcours vers l'autonomie.

> Les relations entre résidents et avec l'équipe de l'association

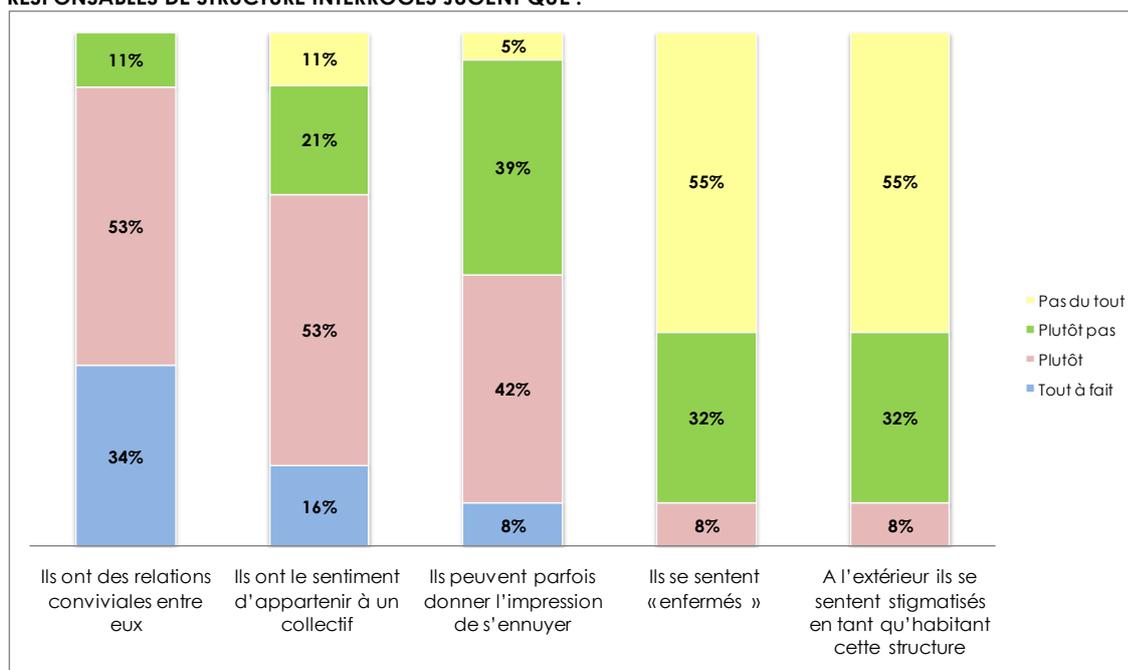
La question des relations entre les résidents n'a véritablement de sens que quand ils se connaissent et ont des occasions de se côtoyer. Interrogés sur ce collectif, les responsables indiquent des éléments d'ambiance relativement bons, mais sans plus. Les relations sont majoritairement « plutôt » conviviales que « tout à fait » conviviales.

Le sentiment « d'ennui » des résidents est assez significativement présent : en effet, 8% sont tout à fait d'accord et 42% sont plutôt d'accord avec l'idée selon laquelle les résidents « peuvent donner l'impression de s'ennuyer »

Le sentiment d'enfermement évoqué quand à la vie collective obligée est repéré dans un petit nombre de structures (8%).

GRAPHIQUE 17 :

QUESTION : POUR QUALIFIER LES RELATIONS DES RESIDENTS DANS LEURS LIEUX D'HEBERGEMENT COLLECTIFS, LES RESPONSABLES DE STRUCTURE INTERROGES JUGENT QUE :

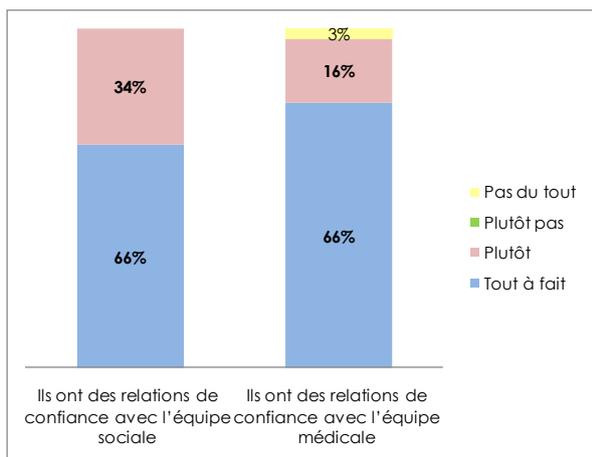


Source : enquête quantitative PLS – base : 38 répondants

En ce qui concerne les relations avec l'équipe sociale, les avis sont unanimes : les structures sont tout à fait d'accord pour dire que 66% des résidents ont des relations de confiance avec l'équipe sociale, et 34% ont plutôt confiance dans cette équipe. Ils vouent le même niveau de confiance à l'équipe médicale.

GRAPHIQUE 18 :

QUESTION : POUR QUALIFIER LES RELATIONS DES RESIDENTS DANS LEURS LIEUX D'HEBERGEMENT COLLECTIFS, LES STRUCTURES DISENT DANS L'ENSEMBLE QUE :



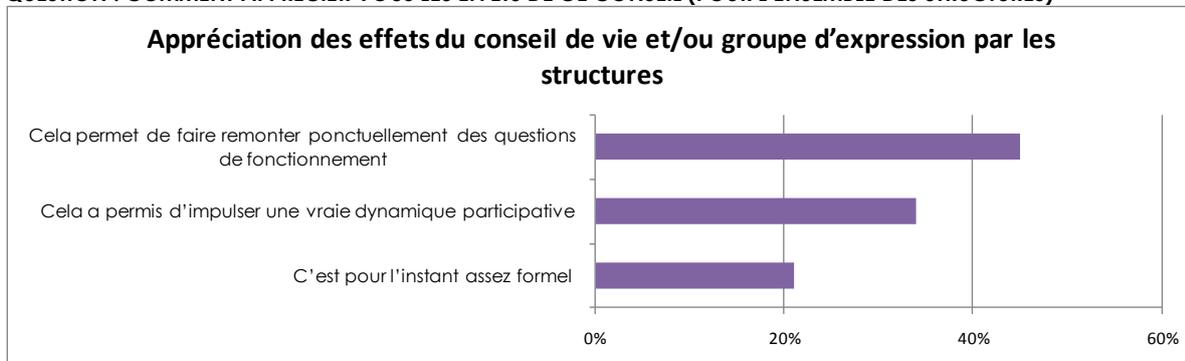
Source : enquête quantitative PLS – base : 38 répondants

Le conseil de la vie sociale

80% des structures déclarent avoir mis en place un Conseil de la Vie Sociale, et 89% dans les ACT. Elles en font un bilan très positif dans plus du tiers des cas (cf. graphique), identifient quelques apports ponctuels le plus souvent, et sont une sur cinq à n'y voir qu'un dispositif formel.

GRAPHIQUE 19 :

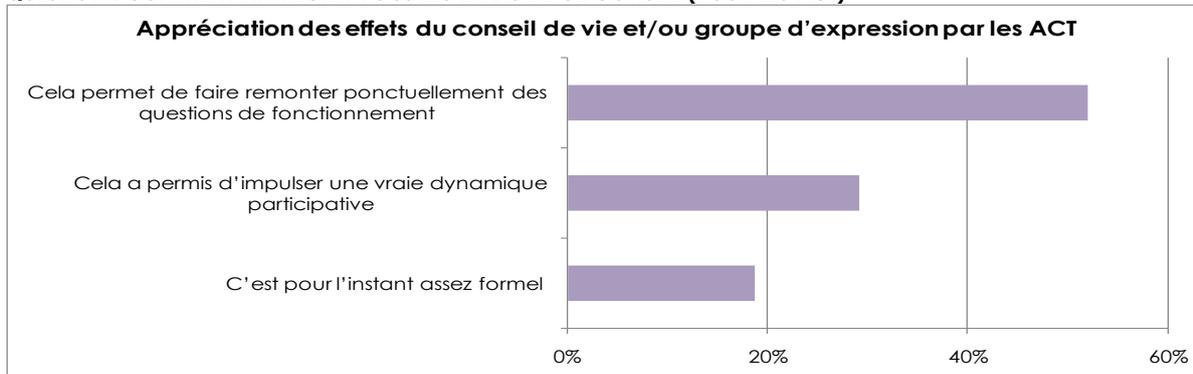
QUESTION : COMMENT APPRECIER VOUS LES EFFETS DE CE CONSEIL (POUR L'ENSEMBLE DES STRUCTURES)



Source : enquête quantitative PLS – base : 56 répondants

GRAPHIQUE 20 :

QUESTION : COMMENT APPRECIER VOUS LES EFFETS DE CE CONSEIL (POUR LES ACT)



Source : enquête quantitative PLS – base : 48 répondants

Dans certaines structures rencontrées en face à face, les CVS sont partagés avec d'autres structures d'hébergement sans qu'il y ait une communauté de publics et de besoins. De façon générale, on peut penser que la petite taille des structures ne fonde pas un véritable besoin, mais comme tout outil le CVS peut être vertueux. Il est bien sûr indispensable dans le cas de cadres de vie véritablement collectifs.

6.L'accompagnement

Dans cette partie, nous explicitons le travail d'accompagnement mis en œuvre par les structures interrogées et rencontrées.

Rappelons que dans l'ensemble il s'agit de petites ou de très petites structures. Le suivi des résidents est un suivi personnalisé et souvent très rapproché. Son intensité varie évidemment en fonction des ressources en personnel mobilisées.

Les familles relais qui constituent un dispositif « à part » dans leur principe et mode de fonctionnement font l'objet d'une description synthétique en fin de partie.

■ Volet social

> Format des équipes sociales

Les équipes sociales n'ont pas les mêmes effectifs disponibles par résident selon les structures d'hébergement.

Rappelons qu'en moyenne, les structures interrogées ont déclaré des effectifs de travailleur social par résident de :

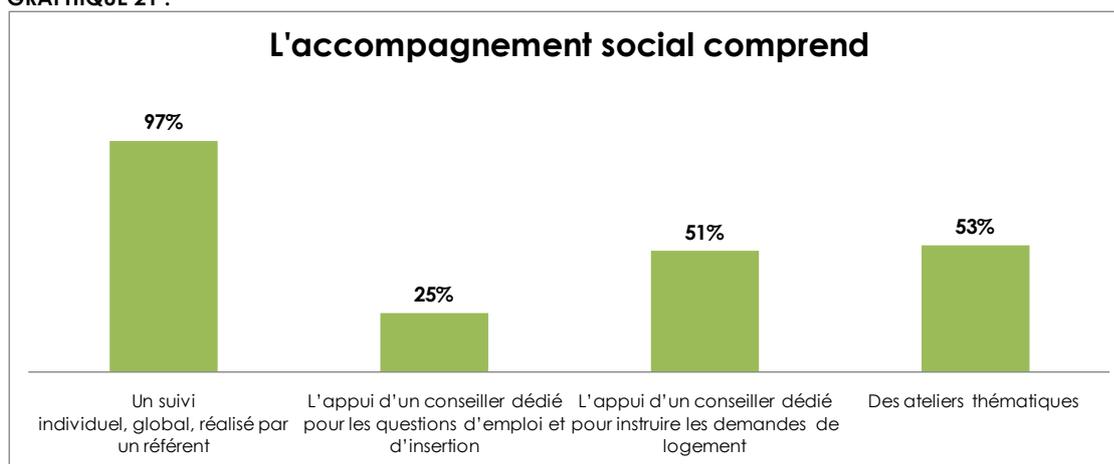
- 0.14 pour les ACT
- 0.11 pour les appartements relais
- 0.10 pour les autres hébergements

Ces données moyennes ont une grande variance entre structures et pour les ACT le ratio varie par exemple de 0.05 à 0.50 (cf. graphique page 28).

> Principe du référent et fréquence de suivi

L'accompagnement social comprend, pour 97% des 71 structures répondantes, un suivi individuel global réalisé par un référent, c'est-à-dire par un interlocuteur privilégié pour le résident.

GRAPHIQUE 21 :



Source : enquête quantitative PLS – base : 71 répondants – réponses multiples

Ce référent veille à la cohérence de la prise en charge et travaille en concertation avec tous les membres de l'équipe sociale ou médico-sociale. Le référent est le plus souvent un membre de l'équipe sociale (et parfois de l'équipe médicale) qui présente, lors des réunions d'équipe, une synthèse sur les travaux, les activités réalisées par le résident et amende en fonction les actions définies dans le projet d'accompagnement.

Ce suivi social repose, au début du séjour, sur des rendez-vous hebdomadaires. Puis, au fur et à mesure que la personne devient autonome, les rendez-vous sont, pour 58% des structures ayant répondu, plus espacés. Ce relâchement progressif du suivi est au cœur du principe de construction de l'autonomie sociale qui guide l'accompagnement social dans son ensemble.

> Principe de l'accompagnement : construire l'autonomie

La démarche d'accompagnement social débute dès la signature du contrat de séjour du résident avec son référent, le directeur de la structure et éventuellement l'équipe présente. Un projet d'accompagnement est défini par objectifs et présente les modalités d'accompagnement (espacement des rendez-vous, avancées par étapes, etc.)

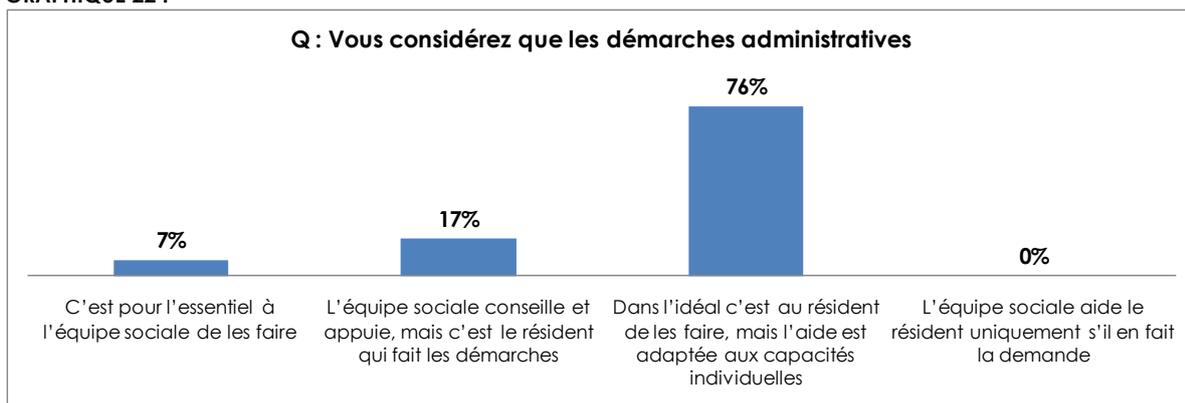
Ce contrat se base sur le degré d'autonomie de la personne, son souhait d'être accompagnée, son projet personnel de vie, ses démarches en cours, l'ancienneté dans la structure et son rapport à la maladie. Le contenu de l'accompagnement proposé par les travailleurs sociaux peut aller de l'explicitation de démarches, à l'aide sur la production de courriers, en passant par un accompagnement « physique » à des rendez-vous. Ces actions sont principalement abordées et réalisées pendant des entretiens individuels entre le résident et le travailleur social.

Une des dimensions supplémentaires de l'accompagnement existe pour les structures proposant la totalité ou une partie des hébergements en semi-collectif ou en collectif. Dans ce cas là, la prise des repas, les courses de nourriture, la cuisine, le ménage, sont autant d'occasions de se côtoyer et d'apprendre ensemble les gestes du quotidien. Ainsi, ces moments sont l'occasion d'un apprentissage collectif ; apprentissage de l'économie ménagère appliquée, de la diététique, de la cuisine, du ménage mais aussi de la vie à plusieurs.

Le principe sur lequel repose l'accompagnement social est celui de « l'accès à l'autonomie ». L'apprentissage de l'autonomie se fait, dans l'idéal, en apprenant aux résidents à faire eux-mêmes leurs démarches. Ainsi, la période de construction des droits est l'occasion pour le travailleur social de laisser progressivement le résident remplir ses dossiers, aller à ses rendez-vous, anticiper ce qu'il devra faire pour la suite, bref, être acteur de son projet social. Au cours de l'avancée des démarches, les travailleurs sociaux sont confrontés aux difficultés des résidents à parler en public, aux peurs de ne pas comprendre, de laisser échapper quelque chose, de ne pas être à la hauteur. La relation bienveillante qui s'instaure entre le travailleur social et le résident permet ainsi de restaurer une confiance en soi souvent fragile et qui empêche l'individu de faire par lui-même.

76% des structures répondantes (sur 70) déclarent que c'est au résident de faire ses propres démarches administratives, mais que les équipes adaptent leur aide en fonction des capacités individuelles de chaque résident. 17% des structures déclarent que le résident fait les démarches mais que l'équipe sociale le conseille et l'appui dans leur réalisation. Ce résultat montre bien que, si les structures se fixent comme objectif la pleine autonomie des résidents, le cheminement vers cette autonomie se fait par tâtonnements. Le travailleur social doit en permanence juger si la personne est capable de faire une démarche. Lorsque quelqu'un demande à être aidé ou accompagné parce qu'il ou elle a peur de « mal faire », le travailleur social doit se demander à quel point cette peur est justifiée, s'il s'agit d'une petite appréhension ou d'une véritable angoisse. Tout repose sur la capacité des travailleurs sociaux à savoir si les personnes sont capables de passer à l'étape suivante (aller aux rendez-vous seul, passer les coups de téléphone, etc.). Être bienveillant tout en essayant d'éviter d'installer des réflexes d'assistance durable, tel peut être résumé l'équilibre fragile de l'accompagnement social.

GRAPHIQUE 22 :



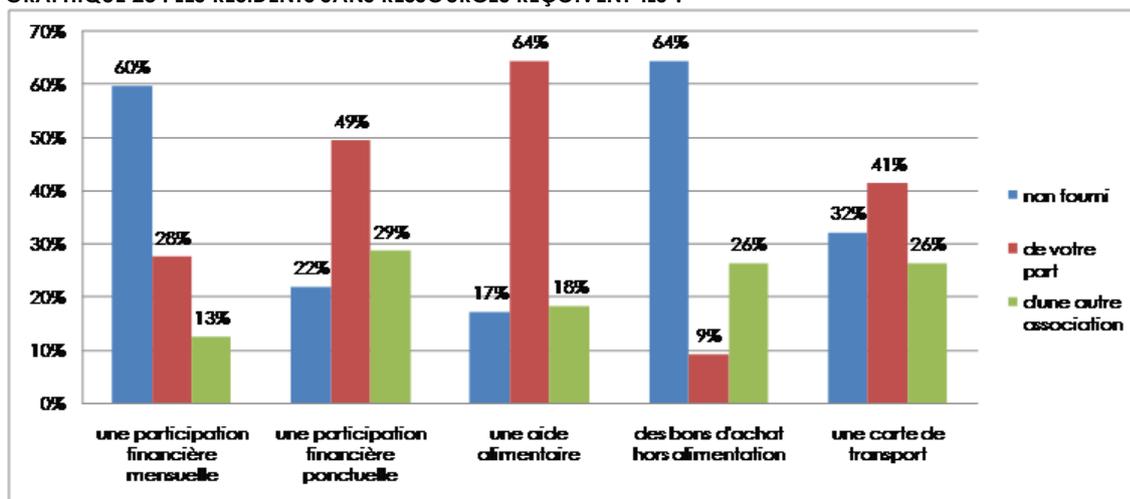
Source : enquête quantitative PLS – base : 72 répondants

> La fourniture d'un « minimum d'existence »

L'accompagnement de personnes précaires exige de prendre en compte la faiblesse voire l'inexistence de leurs ressources. En effet, si certains sont actifs ou reçoivent déjà une allocation (RSA, AAH, etc.), d'autres arrivent sans ressources. Ainsi, d'après les données d'enquête (basées sur 69 structures répondantes), 27% étaient arrivés sans ressources.

Les structures doivent alors pouvoir leur fournir, le temps au moins du traitement des demandes (de séjour, de RSA, de RQTH, etc.) de quoi subvenir à leurs besoins ; se vêtir, se nourrir, se déplacer,...

GRAPHIQUE 23 : LES RESIDENTS SANS RESSOURCES REÇOIVENT-ILS ?



Source : enquête quantitative PLS – base : 89 répondants

Attention : pour des raisons d'arrondi, les totaux peuvent être égaux à 99 ou 101 au lieu de 100.

Ainsi, cette aide est principalement donnée sous la forme d'une aide alimentaire pour 83% des structures, d'aides financières ponctuelles pour 78% d'entre elles et enfin, de cartes de transport pour 68%.

Dans une moindre mesure, 40% des structures mettent en place une participation financière mensuelle. Faute de pouvoir obtenir, dans l'immédiat, de revenu minimal financé par l'Etat, ces structures mettent en place leur propre revenu minimal. Enfin, 36% des structures fournissent des ressources sous la forme de bons d'achat hors alimentation. Comme le figure le graphique, une part non négligeable de ces ressources est recherchée auprès d'autres associations. Ceci nous amène à un constat plus général : lorsque les structures n'ont pas de capacité financière dédiée, l'enjeu est de mettre en relation les résidents avec d'autres associations ou de les informer sur les moyens de trouver des vêtements, de la nourriture,.... Les restos du cœur, les banques de vêtements, les associations adhérentes à la banque alimentaire, sont autant de « tuyaux » donnés aux résidents pour subvenir à leurs besoins fondamentaux.

> Nature du travail social : les domaines d'action

Le travailleur social peut intervenir sur plusieurs champs, qui n'ont encore une fois rien de spécifique à la pathologie des résidents hormis la question éventuelle du handicap. L'ensemble est articulé dans un accompagnement social global dont nous reprenons ici les principales composantes.

i. Couverture maladie

Comme nous l'avons précisé dans la partie relative aux besoins des personnes hébergées, l'enjeu de la construction d'une protection de santé consiste à permettre aux personnes de construire leur droit à l'assurance maladie lorsqu'elles en sont dépourvues, mais aussi de trouver la complémentaire santé la plus protectrice possible. Un des enjeux, notamment pour les publics migrants, mais aussi pour une partie du public français ayant vécu à distance des institutions pendant un temps assez long, consiste à expliquer le système de protection sociale en France, les droits des personnes malades, le droit à la santé.

ii. Séjour

L'instruction du droit au séjour constitue le tout premier travail d'accompagnement de personnes migrantes sans papiers. Le plus souvent, les demandes d'autorisation de séjour pour soin ont été initiées par l'hôpital, mais il peut arriver à quelques structures d'instruire les dossiers depuis le début. D'autres cas de figure existent car en effet, comme nous l'avons vu en détaillant les profils, des demandes de régularisation peuvent avoir été effectuées dans d'autres cadres que le cadre de l'accès aux soins. Demandes de droit d'asile, régularisation pour activité économique, conjoint de français,... tous les cas de figure existent, mais la demande d'un titre de séjour pour soin semble être celle qui garantit, en dehors du mariage bien moins fréquent dans notre échantillon (en raison de l'histoire migratoire récente des personnes en question) le mieux l'accès au titre, du moins pour certaines pathologies, dont le VIH.

Ainsi, lorsque les autres demandes effectuées précédemment ont reçu des réponses négatives et après avoir tenté de faire recours, les travailleurs sociaux envisagent dans un second temps de demander une autorisation de séjour pour soins.

Dans toutes les démarches, il s'agit de construire les dossiers les plus complets possibles, et souvent d'accompagner les personnes à leurs rendez-vous en préfecture. Ce soutien matériel est également un soutien moral, d'autant plus important que les résidents craignent généralement l'issue de leurs rendez-vous en préfecture.

iii. Reconnaissances du statut de personne handicapée

Suivant les structures, les travailleurs sociaux ont des postures différentes quant à l'intérêt d'accéder à un statut de personne handicapée pour les résidents. D'après l'enquête par questionnaire, plus des trois quarts des structures (77%) instruisent systématiquement des dossiers auprès de la MDPH mais 23% avancent des réticences de principe et considèrent qu'il faut l'envisager de façon exceptionnelle car cela engage dans une sphère assistantielle ou dans des emplois protégés de faible qualité, ce qui n'est pas jugé souhaitable.

Concernant le VIH, il ressort des entretiens que l'accès à l'AAH est de moins en moins fréquent, sans que cela n'empêche la reconnaissance de travailleur handicapé.

iv. Emploi/formation

7 résidents sur 10 sont sans emploi à leur entrée et plus du quart sont jugés en incapacité de travail. Reste que l'accès à l'emploi et l'insertion professionnelle constitue un volet déterminant de l'autonomie pour la majorité des résidents. Cet accompagnement professionnel vers l'emploi est le plus souvent le fait du conseiller référent qui s'appuie sur les structures de droit commun. Il a surtout un rôle de conseil et d'orientation.

Environ 40% des structures déclarent avoir des conseillers sociaux plus particulièrement en charge des questions d'emploi.

Du fait de la maladie, mais aussi en raison de l'offre de travail, nombre de résidents en activité se trouvent avoir des emplois à temps partiel. Sur un des territoires, il nous a été cité le cas d'un ACT appartenant à un grand groupe de réinsertion et qui pouvait employer dans le cadre d'une entreprise d'insertion une part des résidents. De façon générale, l'histoire sociale des personnes et l'effet de rupture causé ou amplifié par la maladie les destine massivement dans les circuits dédiés « aux personnes éloignées de l'emploi » (contrats aidés, insertion par l'activité économique).

v. Logement

La recherche de logement pérenne est bien sûr un des objectifs majeurs des structures. Cette recherche ne représente pas le même degré de difficulté selon que le marché du logement local est saturé et/ou cher. La situation francilienne est de ce point de vue particulièrement défavorable. La loi DALO ne paraît pas, aux dires des travailleurs sociaux rencontrés, avoir sensiblement amélioré les conditions d'accès au logement. L'acceptation d'un dossier de logement social est assortie d'un délai d'attente évalué à au moins un an, de même que le bénéfice d'un logement dans le cadre de l'accord collectif.

La PILS (plateforme inter associative pour le logement sida) a été créée en février 2001 par Act Up-Paris et 16 associations parisiennes spécialisées dans le logement des personnes séropositives (SOS Habitat et Soins, Cité Saint Martin, Cordia, etc.). Elle a pour objectif de consolider et de simplifier les dossiers de logement avec les bailleurs. Elle permet d'accélérer l'accès au logement social des personnes hébergées devenues autonomes. Ce modèle est particulièrement adapté à la situation parisienne.

En province (hormis la côte d'Azur et certains marchés immobiliers très particuliers), les délais sont bien moindres et la recherche de logement est surtout conditionnée par la constitution de droits et de ressources préalables.

On notera la pratique par une association des « baux glissants ». Nous n'avons pas enquêté cette structure, mais son fonctionnement est largement détaillée dans l'étude réalisée par la SFSP sur les appartements relais d'Île de France¹² : « *Le principe des baux glissants est la sous-location temporaire de logements par l'association, les baux devant ensuite glisser au nom du résident. Cette sous-location peut s'accompagner, comme à Aurore, d'un accompagnement social. Aurore n'est pas la seule association à s'être engagée sur ce type de dispositif, relativement risqué au niveau financier. Si l'accompagnement social réalisé au sein de ces baux s'apparente à celui des appartements relais, les deux principales différences sont le statut du résident, qui est sous-locataire et non personne hébergée, et le fait que le logement vise à être définitif et non transitoire.* ». Notre enquête par questionnaire révèle que 6% des sorties se feraient selon cette modalité.

i. Accompagnement administratif

Au-delà de la constitution des droits, les résidents se trouvent régulièrement confrontés à des problèmes administratifs de tout ordre : CAF, sécurité sociale, ... Les équipes sociales sont armées pour conseiller les résidents, les aider à faire valoir leurs droits dans leurs interactions avec l'administration.

ii. Liens familiaux

La part des résidents en rupture avec leur entourage est très importante. Nous ne revenons pas ici sur les causes multiples de cette situation. Selon les structures, les équipes sociales investissent plus ou moins la question de la restauration des liens familiaux et sociaux.

La solitude reste comme le dit une coordinatrice d'appartements relais « *une grosse difficulté* ».

¹² Hélène Kane, Emmanuel Ricard, PLACE ET MISSIONS DES APPARTEMENTS RELAIS DANS L'HEBERGEMENT ASSOCIATIF POUR LES PERSONNES ATTEINTES DU VIH EN ÎLE-DE-FRANCE, SFSP, avril 2010

> La valeur ajoutée du travail d'accompagnement social

En moyenne, le temps de travail social disponible pour chaque résident est de l'ordre de 3 à 5 heures hebdomadaires. Le temps passé avec chacun varie au fil du temps et des événements mais au total, cette capacité d'intervention relativement importante permet aux structures de réaliser un formidable travail de ré-affiliation et de réinsertion sociale.

Le témoignage des résidents rencontrés, même s'il met en avant assez naturellement la fonction d'hébergement, rend compte de l'ensemble du travail social accompli pendant le séjour. L'ensemble des postes que nous avons examiné (couverture santé, séjour, accès à des ressources, formation professionnelle, appui administratif et accès au logement) constituent le travail usuel de l'accompagnement social. Cependant, la durée de l'accompagnement, le temps disponible pour le réaliser dans les structures étudiées (ACT et appartements relais principalement), permettent une véritable transformation du statut social des personnes.

La logique de stabilisation qui a été progressivement promue au sein des structures d'hébergement de droit commun joue ici à plein dans des conditions de réalisation relativement idéales, en tous cas, à la mesure de la très grande fragilité sociale et psychologique des personnes accueillies.

L'enquête ne fournissant pas de données sur les parcours individuels des personnes hébergées, nous ne sommes pas en mesure de résumer en quelques chiffres ces effets de transformation, mais nous prenons le risque au vu des entretiens qualitatifs d'affirmer que l'ensemble des droits de base sont constitués avant même la sortie de la structure ainsi que les volets les plus complexes de l'accompagnement que sont l'accès à l'emploi et au logement sont aboutis dans les limites de ce que permet l'autonomie des personnes et les contraintes exogènes des marchés (de l'emploi, de l'immobilier).

Cependant cet effort en matière d'accompagnement social ne permet pas de construire systématiquement un parcours linéaire vers l'autonomie. Nous verrons qu'une sortie environ sur deux conclut « idéalement » l'accompagnement vers un retour au droit commun en matière de logement et à l'autonomie thérapeutique. L'état de santé des personnes, leur situation sociale même, produit un ensemble d'aléas importants que l'effort déployé par les structures ne peut éviter.

■ Volet sanitaire

La fonction médicale est nécessairement présente dans les ACT, elle n'existe généralement pas dans les appartements relais, mais il y a des exceptions, de même elle peut être constituée ou non dans des structures gérant des lits VIH.

> Format des équipes médicales

Parmi les ACT, la diversité des équipes médicales réside essentiellement dans le rôle attribué au médecin et dans l'éventuelle diversification des profils des structures de taille importante. Certaines structures, en plus de médecins et d'infirmiers, font ainsi intervenir des aides-soignantes, des psychologues voire pour un très petit nombre, des ergothérapeutes.

Le ratio moyen d'ETP par résident pour chaque profession est de :

- 0,02 pour les psychologues,
- 0,02 pour les médecins,
- 0,05 pour les infirmiers,

Le temps médecin moyen de 0.02 par résident masque une variance qu'avait déjà fait apparaître l'enquête qualitative, et qui montre que le médecin peut *a minima* intervenir pour évaluer les candidatures à l'admission, et pour des vacations à la demande des résidents. A

l'opposé, il peut faire un travail complet de coordination en allant visiter les résidents chez eux, et en les accompagnant à certaines consultations importantes. Cependant, en moyenne, le travail d'accompagnement médical quotidien est davantage effectué par les infirmiers comme le suggèrent les ratios moyens d'ETP par résident.

TABLEAU 22 :
QUESTION : LA PRESENCE D'UN MEDECIN DANS LA STRUCTURE...

	oui	non
C'est indispensable	51	6
C'est un facteur de sécurisation pour les résidents	7	50
C'est avant tout pour avoir accès aux éléments du dossier médical		57
Autre, précisez : "la sécurisation de l'équipe"	2	

Source : enquête quantitative PLS – base 57 répondants

Sur 57 structures répondantes, 51 ont déclaré la présence d'un médecin comme étant indispensable, ce qui pousse à dire, comme nous avons pu le constater lors de l'enquête qualitative, que le rôle du médecin est crucial, même quand il se limite à la procédure d'admission et à quelques entretiens importants et non réguliers avec les résidents. Il apporte ainsi un complément à un travail infirmier centré sur l'accompagnement de proximité et permet de faire des points périodiques sur certaines situations.

Pour les non-ACT, la différence réside entre les structures ayant un personnel médical et celles qui n'en ont pas. Les premières sont en général des structures adossées à un établissement médico-social, ou à un établissement d'hébergement généraliste de type CHRS et proposant des consultations de médecine générale.

Aucun des appartements relais de l'échantillon quantitatif ayant renseigné la question des effectifs (ils sont 11 dans ce cas) n'a déclaré d'équipe médicale. Les autres structures (chambres d'hôtel, hébergement en ALT, lits VIH en CHRS) ont renseigné des temps d'« équipe médicale » assez faible.

Lorsque la structure n'a pas d'équipe médicale, elle veille à n'accueillir que des personnes jugées autonomes d'un point de vue thérapeutique.

C'est le cas par exemple de la structure de Familles Relais de Nantes, vers qui ne sont orientées que des personnes jugées autonomes dans leur prise de traitement. Toutefois, cette structure est fortement liée à l'hôpital et la responsable du dispositif, psychologue de formation, visite souvent les familles (une fois par semaine) et peut faire remonter à l'hôpital les demandes, les inquiétudes des résidents. Mais le propre de ce dispositif, c'est aussi de miser sur le fait que le bien-être psychique des résidents, la construction de liens avec des personnes qui ne sont pas des professionnels mais des volontaires bénévoles (rapport d'échange, de don) est susceptible d'aider la personne à prendre confiance en elle et donc à mieux gérer sa propre autonomie médicale.

Pour d'autres structures de type appartement relais, plusieurs cas de figure se sont présentés. Dans l'un de ceux que nous avons enquêté (monographie n°11) une infirmière vient trois heures par semaine pour s'occuper des personnes moins autonomes, répondre à leurs questions médicales, faire le lien avec les praticiens hospitaliers, etc. Ailleurs, une structure indique ne prendre en charge que des personnes très autonomes d'un point de vue de leur traitement et les travailleurs sociaux n'ont que très ponctuellement à intervenir dans la coordination thérapeutique, ce qu'ils savent faire en raison de leur expérience longue dans le champ du VIH. Mais la règle est plutôt de ne pas s'en occuper.

On voit ainsi que certaines structures non-ACT, ont un positionnement destiné à être complémentaire des ACT. N'y sont orientées que des personnes précaires atteintes du VIH, mais autonomes du point de vue de leur suivi médical. L'accompagnement médical se fait uniquement à l'hôpital. D'autres structures - parce que les ACT ne peuvent prendre en

charge toutes les personnes VIH non-autonomes, ou simplement parce qu'une personne autonome peut, suite à dégradation de son état de santé, devenir moins autonome -, peuvent être amenées à intervenir ponctuellement dans l'appui au suivi thérapeutique (prise de RDV en particulier) alors qu'elles ne sont pas conçues ni financées pour cela. Elles s'adaptent ainsi aux publics et à leurs besoins.

> Les enjeux de la coordination thérapeutique

Nous distinguons principalement 4 enjeux pour l'accompagnement thérapeutique des résidents.

Le premier enjeu, et qui s'est posé dès les débuts de la prise en charge des traitements VIH et ce, d'autant plus que les traitements étaient initialement d'une grande complication, réside dans **le besoin d'aide pour faire face à la complexité des traitements et des protocoles**. Il s'agit à la fois d'une aide pour comprendre en quoi consiste la maladie et ce qui permet de mesurer l'activité de la maladie dans le corps (taux de lymphocytes), mais aussi d'aider le patient à faire : c'est-à-dire à se fixer des repères pour prendre son traitement, à apprendre comment faire soi-même des gestes lorsque cela est possible (mesure du taux d'insuline par exemple). Cet enjeu peut être complexifié lors de poly-pathologies, ou encore lors de complications liées à une pathologie, qui peuvent rendre les traitements encore plus complexes, voire encore plus angoissants au vu des risques de multiplication des effets secondaires.

L'enjeu est également celui de la sécurisation de ce qui se joue dans le monde médical (auprès du spécialiste principalement) et de vulgarisation de ce qu'il s'y dit. Besoin de comprendre les ordonnances, les diagnostics ; bref, de s'acculturer à l'univers médical et à son vocabulaire. Enjeu également de réduire la distance entre le monde médical et le monde des malades, en rendant les médecins accessibles, en diminuant le poids parfois tétanisant de leur autorité, de l'autorité de leur parole. Besoin enfin, de sécuriser psychologiquement la réception de ce qu'il se dit en consultation et dont on appréhende que cela soit trop dur à entendre, à accepter.

Ensuite, des situations nécessitant un accompagnement thérapeutique rassemblent les personnes prenant des traitements qui leur provoquent d'importants effets secondaires et qui peuvent être paniquées à l'apparition de nouveaux symptômes. Pour ceux-ci, il y a un enjeu de compréhension des raisons de l'apparition d'effets secondaires et de la manière de les contenir et/ou de vivre avec. Il s'agit également du besoin de compréhension d'univers médicaux ou paramédicaux (par exemple des kinésithérapeutes, des masseurs, des rééducateurs, etc.) auxquels les personnes malades sont peu accoutumées et qui sont susceptibles de les aider.

Un enjeu plus global pour certains patients réside dans **le besoin de pouvoir s'adresser à des professionnels pour trouver réponse à leurs questions, à leurs angoisses**. Il en va ainsi lors de certaines périodes (prise de traitement, opération) angoissantes, où l'on a peur pour soi, pour sa vie. Il y a aussi pour certains une demande de mieux appréhender le rapport à l'autre lorsqu'on est malade que ce soit des questions autour de la transmission du virus à des proches (par exemple questions de sexualité pour le VIH ou possibilité d'avoir un enfant) ou plus généralement pour faire comprendre à son entourage ce qu'on a, ses états de fatigue, de nervosité, etc.

Enfin, **le dernier besoin d'accompagnement réside dans l'ensemble des conseils sanitaires et d'hygiène destinés à pouvoir se construire un environnement adapté à la guérison**. Il en va ainsi des questions d'hygiène, d'alimentation adaptée (par exemple pour les cas de diabète) ou encore des questions relatives aux addictions.

En plus de ces besoins liés directement à la pathologie chronique, un ensemble de besoins médicaux existent, plus ou moins liés à cette pathologie, parfois hérités d'histoires

compliquées ayant éloigné la personne du système de santé. Leur prise en compte est nécessaire pour restaurer la santé sur d'autres aspects (dents, gynécologie, etc.).

Il est évident que selon les résidents, leur ancienneté dans la maladie, leur pathologie, leurs traitements, leurs ressources cognitives, ces différentes dimensions de l'accompagnement thérapeutique sont plus ou moins présentes.

En fait le besoin de coordination thérapeutique est estimé dès l'admission, où l'équipe médicale étudie les bilans de santé, évalue la capacité de la personne à se repérer tant dans ses traitements que dans l'univers médical (qui peut quoi pour moi ? Où puis-je trouver ce service ?). Il faut non seulement se faire un avis de la situation sanitaire de la personne, mais également de la capacité de la personne à affronter sa situation seule, dans l'univers de l'hôpital, de la médecine générale, de la pharmacie, de la protection sociale. C'est pourquoi la personne est souvent accompagnée dans les premiers temps à ses premières consultations qui annoncent souvent la manière dont se déroulera la suite et révèlent aux praticiens sur quels aspects la personne a besoin d'être accompagnée. Pour certains, il faut tout construire depuis la base :

« Certains patients sont en rupture totale de suivi, et il faut réinitialiser tout un parcours, une filière de soins », médecin coordinateur en ACT

La coordination passe aussi par la compréhension de la nécessité de se soigner même si on n'a pas de symptômes (maladies dites asymptomatiques). Pour certaines personnes d'Afrique subsaharienne, l'enjeu est également d'amener les personnes à accepter l'enjeu de la chronicité, c'est-à-dire le fait de prendre des médicaments toute sa vie sans jamais véritablement guérir.

« Certains me demandent pourquoi les traitements ne les guérissent pas. Pour certains d'entre eux une maladie c'est quelque chose qui se guérit, pas qui se stabilise, dont on limite les effets. Ils remettent parfois en question notre capacité à les soigner, notre autorité », médecin coordinateur en ACT

A ce travail effectué essentiellement par le médecin et l'infirmier coordinateurs en ACT s'ajoute l'ensemble des ateliers thématiques organisés par l'infirmière ayant trait à la santé (diététique, sport et fitness, hygiène, etc.) et qui peuvent être animés par des professionnels paramédicaux ou par des assistantes sociales.

La sécurisation de l'observance reste un des objectifs principaux que se fixent les personnels médicaux des structures dans leur accompagnement. Cette sécurisation passe par plusieurs éléments d'apprentissage et de contrôle, l'idée étant d'aboutir à une forme d'autocontrôle des résidents :

1. La coordination thérapeutique précitée aide la personne non seulement à accepter sa maladie, à la comprendre, et à rompre avec certaines appréhensions, liées notamment aux effets secondaires,
2. La mise au point de petits « trucs », pense-bêtes pour se rappeler de prendre son traitement,
3. La mise au point des gestes nécessaires (piqûre dans le cas de l'insuline par exemple) ou l'apprentissage du recours à des infirmiers de secteur lorsque la personne ne peut faire seule,
4. Le dialogue entre les médecins et infirmiers coordinateurs avec les médecins spécialistes permet d'accentuer le contrôle médical de l'observance. Il permet également de repérer les signes de lassitude, de dépression des personnes malades qui peuvent aboutir à un arrêt de la prise du médicament. Cette fonction d'accompagnement psycho-social du traitement a des effets très positifs ; le médecin est plus proche des personnes que ne peut l'être un praticien hospitalier, le résident se sent davantage en sécurité pour parler de ses peurs, de ses dépresses.

> « Etre médecin sans l'être vraiment »

Une femme médecin coordonateur, récemment arrivée dans son poste, découvre la fonction et nous fait part par écrit de ce qu'elle considère en constituer les principales tâches. Elle suit 6 résidents à raison de 4 heures de présence hebdomadaire :

1. Trier les demandes d'admission après éventuel contact avec le médecin orienteur
Critères de sélection : mobilité physique, pronostic vital à court terme, lourdeur de traitement (ex O2thérapie à domicile), addictions (OH, opiacés ...) en cours, pathologie psychiatrique lourde...etc.
2. Echanger avec le chef de service sur les possibles admissions
3. Rencontrer la personne arrivante pour définir ensemble les objectifs du contrat de séjour (partie médicale du contrat). Au besoin ils peuvent être affinés lors d'un second entretien.
4. Contacter les médecins qui suivent la personne afin de recueillir régulièrement les éléments nécessaires au suivi et à l'accompagnement de la personne (compte rendus)
5. Contacter le(s) médecin(s) concerné(s) si identification d'un problème particulier pour renforcer l'accompagnement médical
6. Rencontrer régulièrement les personnes afin de faire le point médical sur : leurs interrogations, les problèmes identifiés au début du séjour et la réalisation des objectifs individuels définis alors, les problèmes rencontrés en cours de route
7. Actualiser chaque semaine la connaissance des résidentes par les transmissions avec l'infirmière, concernant la vie au quotidien à l'appartement, l'organisation de la prise en charge médicale et paramédicale à l'extérieur
8. Promouvoir la formation de l'infirmière selon les besoins
9. Participer aux réunions d'équipe (socioéducative et médicale) au moins une fois par mois pour :
Présenter les demandes d'admissions retenues à l'équipe socio-éducative et à l'infirmière
Échanger sur les situations en cours et en établir un bilan, prévoir les prochaines étapes, les prochains objectifs
Former l'équipe aux notions de base de physiopathologie des maladies rencontrées
Rendre cohérente l'approche médicale et l'approche sociale pour la prise en charge de la personne.
10. Rencontrer les partenaires locaux, développer des conventions avec certains d'entre eux (hôpitaux, CSST)

Comme le montre cet exemple, le principe de l'accompagnement thérapeutique en ACT est de faire de la coordination et de ne pas faire de soin. Si 37% (sur 41 répondants) des responsables de structure déclarent que les infirmiers distribuent les médicaments, c'est souvent l'unique geste de soin pratiqué (sauf exception). En général, les personnes devant recevoir des soins à domicile sont mises en relation avec des infirmiers de secteur. Ceci occasionne des réactions d'étonnement de la part de plusieurs résidents :

« Pas plus tard qu'hier, une résidente m'a demandé pourquoi je lui prescrivais pas moi-même le vaccin et pourquoi je lui faisais pas la pique. Je lui ai répondu que quand elle sera dans un logement, elle n'aura pas un médecin et un infirmier en permanence dans son séjour pour lui faire sa pique ou lui donner ses cachets. Ou elle le fera seule, soit elle contactera un infirmier de secteur. », infirmier coordonateur en ACT

Les médecins et infirmiers coordonateurs sont ainsi pour les résidents des personnels médicaux atypiques, qui ne procurent pas de soins, ne peuvent répondre aux demandes pressantes des résidents quand se présentent des symptômes à traiter dans l'urgence. Ils sont également privés de la fonction d'autorité et de réassurance que revêt la possibilité de prescrire sur ordonnance.

Cependant, la relation de proximité qu'ils instaurent avec les résidents, leur connaissance de la situation sociale de ces derniers permet d'entreprendre un travail d'une autre nature et permet d'amoindrir la distance paralysante des résidents au monde médical. Leur travail consiste à rendre les résidents capables de formuler leurs propres problèmes auprès des spécialistes.

> Articulation avec l'équipe sociale

Le bon fonctionnement de l'accompagnement « global » des résidents repose sur la capacité des structures de coordonner le travail de l'équipe médicale et de l'équipe sociale.

- D'abord parce que les problématiques ne sont pas disjointes, que le besoin de logement et parfois le passage par la rue a pu engendrer des complications psychologiques et de santé chez certains publics, mais également parce que les problèmes de santé diminuent la capacité des individus à être autonomes socialement.

- Ensuite parce que tous les résidents ne sont pas habitués à parler d'eux-mêmes en respectant la division du travail médical et social. Pensant leurs problèmes dans leur ensemble, ils peuvent leur arriver de parler de leurs problèmes de santé à leur référent social, ou bien d'adresser au médecin des demandes liées à leurs problèmes de ressource, leur protection sociale, etc.
- Enfin parce que le modèle d'accompagnement se donne pour objectif l'accès à l'autonomie des personnes. Pour les médecins, il ne s'agit pas de soigner mais de permettre aux personnes de se soigner. Pour les travailleurs sociaux, il ne s'agit pas de faire les démarches, mais d'aider les personnes à faire leurs propres démarches.

Ainsi, l'échange entre médecins coordinateurs et travailleurs sociaux est crucial pour comprendre globalement quels sont les freins sociaux, médicaux et psychologiques à l'autonomie des individus.

« En discutant avec le médecin, je me suis rendu compte que, presque pour bloquer l'avancée de sa propre situation, cette personne n'évoquait devant moi que ses soucis médicaux et devant le médecin, ses problèmes d'obtention du titre de séjour », travailleur social d'un ACT

Cet échange se fait le plus souvent lors de réunions organisées à intervalles fixes, où on passe en revue les cas et où l'on discute de ces freins. Il a également lieu lors de discussions informelles, dans les interstices du travail, lors des repas. Cependant, les temps de présence souvent limités des équipes médicales empêchent parfois que ce travail de coordination ne se fasse dans les meilleures conditions.

Cet échange a également pour fonction de renforcer la capacité de chaque professionnel à comprendre la situation des personnes dans leur ensemble, sans les regarder à travers les œillères de chaque champ d'expertise. Ainsi, presque tous les 38 responsables de structure, sont d'accord avec l'affirmation selon laquelle *« l'équipe médicale permet à l'équipe psychosociale de comprendre certains aspects des pathologies »* (33 tout à fait et 5 plutôt).

> La valeur ajoutée de la coordination thérapeutique

Au total, les équipes médicales ne présentent pas leur intervention sur un mode raisonné en distinguant les différentes catégories d'action de santé publique. Parce que l'accompagnement est principalement individuel (et l'ouverture à des pathologies diverses renforce cette individualisation), le médecin ou l'infirmière ne distingue pas ce qui dans l'accompagnement d'un patient relève de l'éducation thérapeutique, de la coordination, de la prévention. Les résidents sont encore moins à même d'opérer ce type de distinctions.

C'est donc une valeur ajoutée globale qu'il nous est possible de saisir en écoutant les différentes parties prenantes :

- La coordination thérapeutique est un moyen : elle permet pendant le temps du séjour de sécuriser le parcours thérapeutique du patient, de le sécuriser psychologiquement et sanitaire, et en cela elle contribue à l'efficacité des traitements et suivis des équipes de soin.
- La coordination thérapeutique est un investissement : elle permet de penser que les personnes seront après des séjours longs des personnes durablement observantes si elles sont placées dans des situations matérielles adéquates, des personnes informées et responsables des risques sanitaires qu'elles peuvent faire porter à des tiers.

Au-delà des aspects strictement professionnels de l'accompagnement, la relation des personnels médicaux aux personnes hébergées est un moyen pour ces dernières de ne plus vivre la maladie d'un point de vue individuel, pouvant engendrer des freins et des culpabilités. En faisant basculer la maladie dans le domaine du dicible, en en faisant une situation dont on se saisit, dont on est acteur, cette prise en charge renforce la confiance en soi des personnes et contribue non seulement au « mieux-être », mais les aide également à entreprendre des projets sur différents aspects de leur vie (professionnelle, amoureuse, amicale, associative, etc.).

■ L'accompagnement psychologique

L'accompagnement a aussi une forte dimension psychologique dans la mesure où les phénomènes de déni, de déprime, d'angoisse, sont fréquents dans le rapport que les résidents entretiennent à la maladie. Ces formes de « blocage » sont fortement prises en considération par les personnels dans la mesure où ils risquent de mettre en danger la santé, l'autonomie sociale de l'individu mais aussi parce qu'ils constituent en soi une forme de souffrance à traiter.

Ainsi, le tout premier travail des médecins, accompagnés parfois par des psychologues, consiste à faire accepter la maladie, sa chronicité, les effets de fatigue associés, de mal-être, les marques, voire les handicaps qu'elle fait parfois porter sur le corps. Verbaliser et situer la maladie et ses enjeux constitue ainsi un des objectifs centraux de l'accompagnement psychologique de façon à rendre les personnes conscientes de leur maladie et prêtes à vivre avec elle. Cette tâche est plus ou moins complexe suivant les résidents, leur pathologie, leur histoire, leur culture.

Pour les personnes d'Afrique subsaharienne vivant avec le VIH, le travail est d'autant plus dur compte tenu du stigmate que constitue leur maladie. Pour les hommes, la maladie constitue également une atteinte directe à leur identité sexuelle, à leur virilité. Les femmes, quant à elles, semblent souvent davantage tenues pour responsable de la transmission de la maladie et vivent une grande angoisse quant aux possibilités de contamination de leurs enfants, quant à leur capacité à réengager dans une vie amoureuse ou à avoir des enfants.

La difficulté pour ces publics est principalement de parvenir à ce qu'ils s'expriment sur ces craintes, et, pour certains praticiens rencontrés, d'éviter toute forme d'ethnocentrisme dans l'imposition de la façon de penser la maladie. Ainsi, une praticienne rencontrée raconte comment le travail d'accompagnement a constitué à ce que cette maladie, ainsi que les traitements, soient intégrés au système de croyance rituelle d'une personne. Ce travail semble avoir aidé la personne à observer son traitement. Quelques structures mettent ainsi parfois en contact les personnes avec des structures communautaires, afin que la parole puisse se libérer dans un univers culturel proche des résidents. D'autres, comme un CHRS francilien, peuvent faire intervenir à l'occasion des équipes de médiateurs interculturels travaillant dans d'autres associations.

L'ouverture à d'autres pathologies a transformé la question du secret médical au sein de certains ACT. L'implicite d'une maladie commune a pu disparaître (à l'inverse il est parfois persistant et nous avons rencontré en entretien un résident qui ne savait pas que toutes les personnes présentes au sein de l'ACT n'avaient pas nécessairement le VIH). Ce changement implique que les prises de parole relatives au VIH ne puissent avoir lieu que de façon individuelle, avec des professionnels.

Tout ce qui a trait à la parole, au fait de dire, de raconter sa situation personnelle est renvoyé à la relation que chacun peut construire avec les professionnels en charge de l'accompagnement. Cette dimension du secret, de sa protection, des espaces dédiés à la parole est centrale dans les relations entretenues entre résidents et professionnels, de même que dans les relations entretenues par les résidents entre eux.

Des psychologues interviennent parfois dans les structures, le plus souvent pour des vacations. Ainsi, 55% des ACT font appel à un psychologue, comme 18% des appartements relais, 50% des structures déclarant faire de « l'hébergement en ALT » et 67% des dispositifs chambre d'hôtel et lit VIH en CHRS. Cette pratique est donc loin d'être marginale. Leur travail peut être de différente nature :

- Entretiens individuels à la demande et c'est la pratique majoritaire (24 sur 39 déclarées dans le questionnaire)
- Entretiens avec tous les résidents pour certaines structures (13 sur 39 déclarées dans le questionnaire)
- Animation de groupes de prise de parole sur la maladie dans certaines structures spécialisées (10 sur 39 déclarées dans le questionnaire)
- Supervision des équipes de salariés (13 sur 40 déclarées dans le questionnaire)

■ Accompagnement à la vie sociale et aux loisirs

Le choix des structures d'investir ou non le champ du loisir ou des vacances est très variable. Il est conditionné en partie par les ressources disponibles pour engager des actions dans ce domaine mais aussi par la volonté de construire un cadre de vie « totalisant » ou pas, au risque d'entamer le travail d'autonomisation des résidents par une prise en charge trop « infantilisante ». Les options sont en ce domaine très variées.

Pour les structures qui jugent bon d'offrir de la détente, du loisir, l'enjeu est aussi de lutter contre une part d'ennui. Les personnes, souvent en attente d'un titre, de l'ouverture d'un droit social ou en attente de soins, doivent combler des temps parfois vides sans avoir nécessairement la capacité de faire tout ce qu'ils désireraient faire. Les résidents semblent ainsi parfois s'ennuyer, comme le suggère le renseignement du questionnaire relatif aux relations entre résidents. Si 90% des responsables estiment que les résidents ont des relations conviviales entre eux, 53% déclarent qu'ils peuvent parfois donner l'impression de s'ennuyer. Mais les activités de loisir ne sont pas comprises dans les financements et les professionnels n'ont que peu de temps destiné à l'accompagnement au loisir. Aussi les « grosses sorties » comme le cinéma ou les sorties d'une journée dans un parc de loisir, une visite touristique, sont-elles limitées en nombre. L'équipement en télévision des chambres ou appartements est cependant toujours considéré comme un équipement de base fourni par la structure.

Différentes propositions peuvent être faites aux résidents pour se distraire, depuis l'encouragement au travail bénévole dans d'autres associations, jusqu'à l'organisation d'ateliers collectifs de dessin, par exemple.

Les structures ayant des appartements en collectif peuvent compter, pour l'animation, sur la simple dynamique du collectif pour rompre avec l'ennui. Lorsque des relations de camaraderie, voire d'amitié se nouent entre résidents, le temps semble moins long. A l'opposé, les personnes en appartement diffus vivent un ennui fait d'isolement, contre lequel les structures semblent avoir du mal à lutter.

Certaines structures poussent au développement d'activités hors du logement mais s'appuient sur des ressources extérieures pour que ces activités se poursuivent après que le résident aura quitté la structure (loisirs municipaux, associations de lutte contre le VIH...)

■ Séquencement des parcours d'accompagnement

> Des parcours personnalisés

Après avoir décrit les différentes modalités de l'accompagnement, les différents aspects du travail social et médical, il convient de comprendre à quel moment des parcours au sein des structures ce travail intervient et comment l'accompagnement s'organise dans le temps.

Le travail engagé en début de parcours dépend de la situation des personnes lors de leur arrivée dans la structure.

Certains, parmi les plus désocialisés, ont tout à mettre en place : droit au séjour pour les migrants sans papier, protection sociale, minimums sociaux, reconnaissance adultes handicapés,...il s'agit ici de tout construire pour ces publics les plus éloignés de l'autonomie. D'autres sont plus avancés et il s'agit alors de poursuivre le travail initié par d'autres ; assistante sociale de secteur, assistante sociale hospitalière, assistante sociale ou bénévoles d'association spécialisée,...

Les situations médicales sont elles-mêmes variées ; depuis les situations relevant davantage de l'urgence médicale jusqu'aux personnes à la situation stabilisée. De même, tous n'arrivent pas avec les mêmes connaissances quant à leur maladie, aux traitements, au système de santé. Certains sont dans le déni complet, d'autres aspirent à guérir.

Cette diversité des situations existe parmi l'ensemble des résidents des structures étudiées, mais peut également se retrouver au sein d'un même ACT, quand la structure décide d'accepter en admission tout type de situation. Le travail consiste alors, au départ, à construire progressivement les étapes nécessaires à l'accès à l'autonomie de chacun.

L'accès à l'autonomie prend du temps car elle suppose l'acquisition de compétences et une meilleure confiance en soi. En dehors de la longueur des procédures administratives et du temps nécessaire à la mise en place d'une routine dans la gestion de sa maladie (identification des praticiens, suivi des rendez-vous médicaux, compréhension de l'enjeu des consultations, observance du traitement, etc.), des freins majeurs peuvent bloquer, empêcher des situations d'avancer.

> Des autorisations de séjour longues à venir

Parmi les freins à la restauration de l'autonomie sociale des personnes hébergées on trouve pour les migrants la difficulté à obtenir une autorisation de séjour. Le délai est couplé à de l'incertitude sur l'issue de la demande de séjour pour les personnes ayant d'autres pathologies chroniques que le VIH. Ces temps d'attente ont pour conséquence de maintenir les migrants dans les structures pour un temps bien plus long que ce que leur situation matérielle et sanitaire exigerait.

Le droit de séjour conditionne en effet la possibilité de construire tous les autres droits sociaux (travail, ressources, etc.). Les délais d'attente sont des temps pendant lesquels la personne est « immobilisée dans la structure ». Malgré la faiblesse de l'échantillon des structures ayant répondu aux questions relatives à l'instruction du droit au séjour, nous avons une indication des difficultés grandissantes auxquelles se heurtent les travailleurs sociaux :

TABLEAU 23 :

L'instruction du droit au séjour	Oui	Non	Non concerné
Vous observez des délais et une complexité d'instruction de plus en plus longue	76%	10%	14%
Vous vous êtes heurté à des refus de séjour pour un ou plusieurs de vos résidents	39%	43%	19%
Certains de vos résidents ont perdu des droits sociaux en raison de difficultés de procédures relatives au droit de séjour	53%	32%	15%

Source : enquête quantitative PLS

Ainsi, non seulement la procédure est majoritairement estimée être de plus en plus longue, mais elle a de plus des chances non négligeables de ne pas aboutir pour des pathologies autres que le VIH. Ces difficultés de procédures faisant porter le risque de la perte de la constitution d'autres droits.

Les parcours de personnes malades et précaires sont déjà longs et difficiles en vue de l'accès à l'autonomie médicale et sociale. Le temps, la complexité des procédures d'accès au séjour, leurs chances d'insuccès allongent encore ces délais, laissent des séquelles psychologiques, et ajoutent aux détresses individuelles de la situation sanitaire et migratoire.

« Au bout d'un an, on est dans l'autonomie sanitaire mais pas forcément au point de vivre avec sa maladie. C'est dur parce que c'est long. On voit bien qu'au moment de l'ouverture des droits c'est une embellie. C'est un temps de projection. A Paris il n'y a pas de logement et ici il n'y a pas de papiers et donc pas de travail, l'embolie vient de la politique migratoire. », chef de service

> Des freins à la sortie

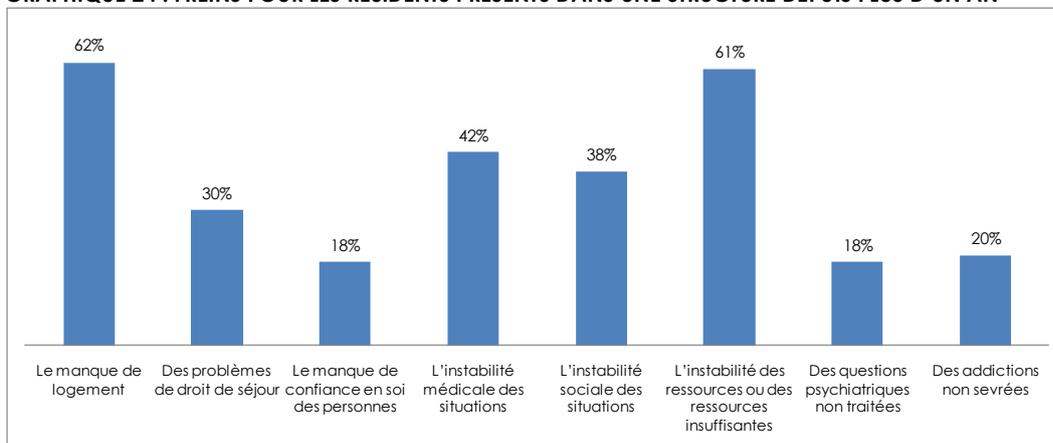
Les structures déclarent que **35% des résidents actuellement hébergés** seraient assez autonomes pour quitter leur hébergement et vivre en logement indépendant. Les freins les plus souvent cités sont le manque de logement à la sortie (19%), l'instabilité des ressources ou

des ressources insuffisantes (18%), puis viennent l'instabilité médicale ou sociale des situations (11% chacun) et les problèmes de droit de séjour (8%).

Si l'on se penche sur les principaux freins à l'accès au logement pour des personnes présentes depuis plus d'un an dans une structure, on trouve :

- le manque de logement (62% des structures répondant)
- l'instabilité des ressources ou des ressources insuffisantes (61%)
- l'instabilité médicale ou sociale (respectivement 42% et 38%)

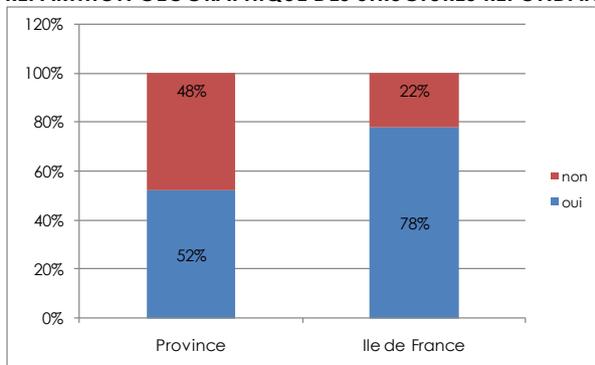
GRAPHIQUE 24 : FREINS POUR LES RESIDENTS PRESENTS DANS UNE STRUCTURE DEPUIS PLUS D'UN AN



Source : enquête quantitative PLS – base : 71 répondants

Encore une fois, le manque de logement est un problème évidemment plus aigu en Ile de France qu'en Province, et les structures étudiées sont comme l'ensemble des structures d'hébergement de droit commun « embolisées » par le manque de débouchés.

GRAPHIQUE 25 : ZOOM SUR LE CRITERE « MANQUE DE LOGEMENT » : REPARTITION GEOGRAPHIQUE DES STRUCTURES REpondANTS



Source : enquête quantitative PLS – base : 71 répondants

> Un suivi qui perd en intensité avec le temps

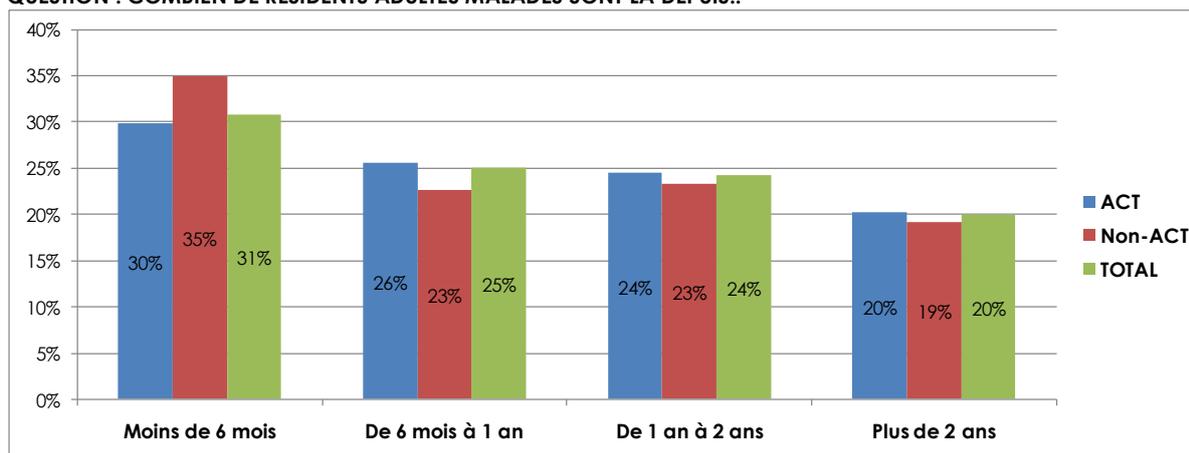
Les structures indiquent que le suivi tant social que médical, souvent calé sur un rythme hebdomadaire dans les premiers mois d'hébergement, perd souvent en intensité au fil du temps : le travail social a avancé, l'autonomie thérapeutique est acquise, il n'est pas rare que les résidents se décrivent comme « en attente » et les rendez vous de suivi sont plus espacés (seules 40% des structures maintiennent un rythme hebdomadaire de suivi).

■ Durée de séjour

Au moment de l'enquête, un peu moins d'un tiers des personnes sont hébergées depuis moins de 6 mois, un quart entre 6 mois et 1 an, un quart de 1 à 2 ans et une sur cinq est présente depuis plus de 2 ans. Ces anciennetés moyennes de séjour sont sensiblement les mêmes dans les ACT et les autres structures.

On voit ici que s'agissant de structures d'hébergement, en théorie temporaires, certains séjours au moins se prolongent de façon importante. Les raisons même de cette durée « normale » viennent d'être évoquées.

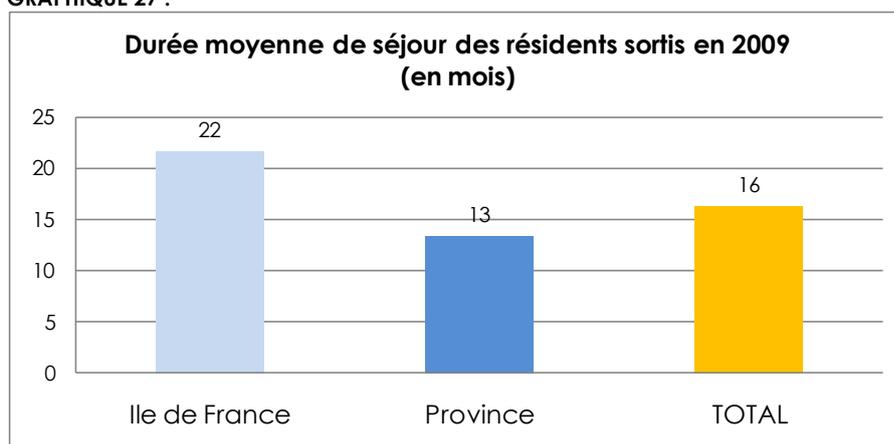
GRAPHIQUE 26 :
QUESTION : COMBIEN DE RESIDENTS ADULTES MALADES SONT LA DEPUIS..



Source : enquête quantitative PLS – base : 74 répondants

La durée moyenne de séjour mesurée à la sortie est de 16 mois, sensiblement identique pour les ACT et les autres structures. En revanche, il y a une très grande différence entre les structures franciliennes et les structures de province qui s'explique sans doute en grande partie par la saturation du parc social en Ile de France.

GRAPHIQUE 27 :



Source : enquête quantitative PLS

■ Destinations à la sortie

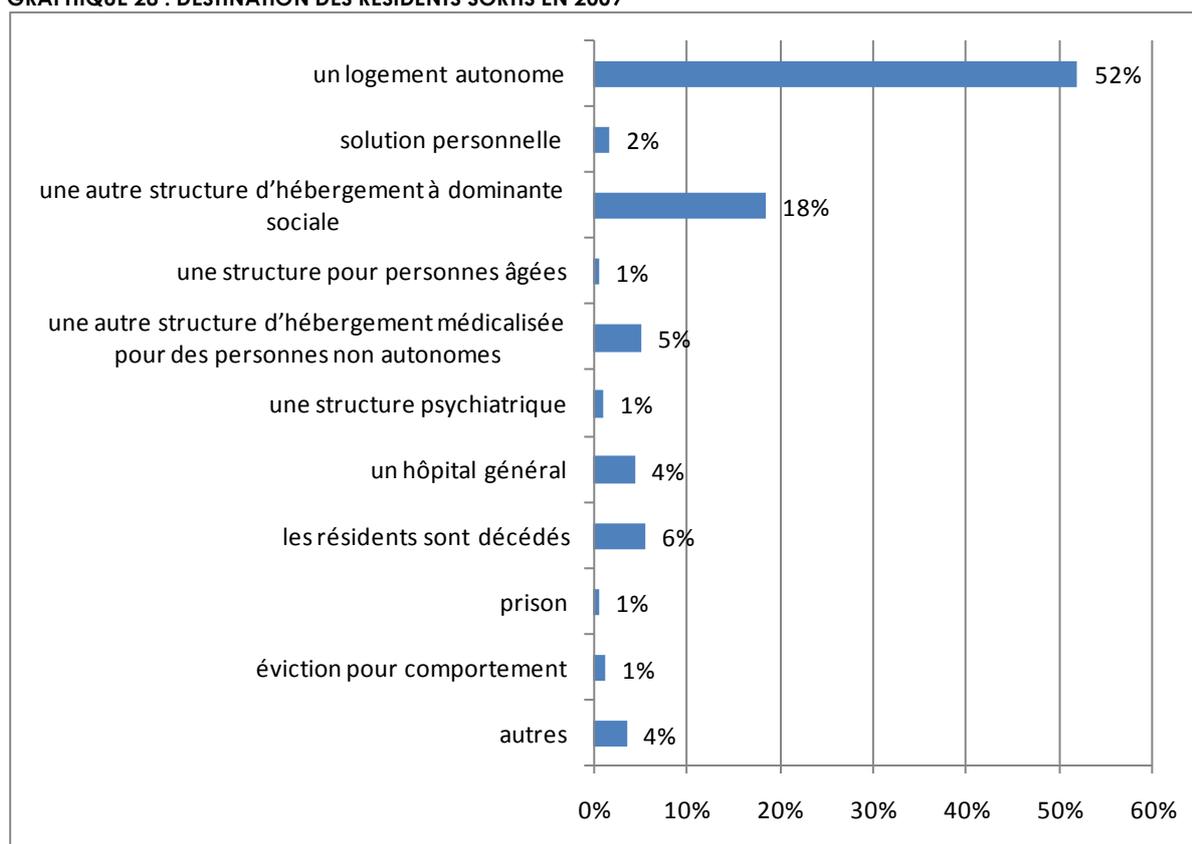
Les destinations à la sortie témoignent tout à la fois des histoires de vie et des difficultés persistantes (sociales et/ou médicales) des personnes hébergées. Ainsi, malgré la durée longue de séjour, ils sont plus de la moitié (52%) à accéder à un logement autonome témoignant de leur réhabilitation sociale et incarnant ainsi une forme d'idéal de la réussite d'un parcours d'accompagnement.

Près d'une personne sur 5 rejoint un hébergement social, 5% sont hébergées par des amis ou proches, 5% décèdent et environ 10% rejoignent des structures médicalisées : pour moitié des structures d'hébergement médicalisées, pour près de la moitié l'hôpital et plus rarement une structure psychiatrique).

Ces trajectoires indiquent tout à la fois l'aléa lié à la maladie (décès, rechute ou aggravation) que le besoin pour un certain nombre de demeurer dans des cadres d'hébergement où ils bénéficient d'un accompagnement : le plus souvent social (près de 20%) et plus rarement médicalisé.

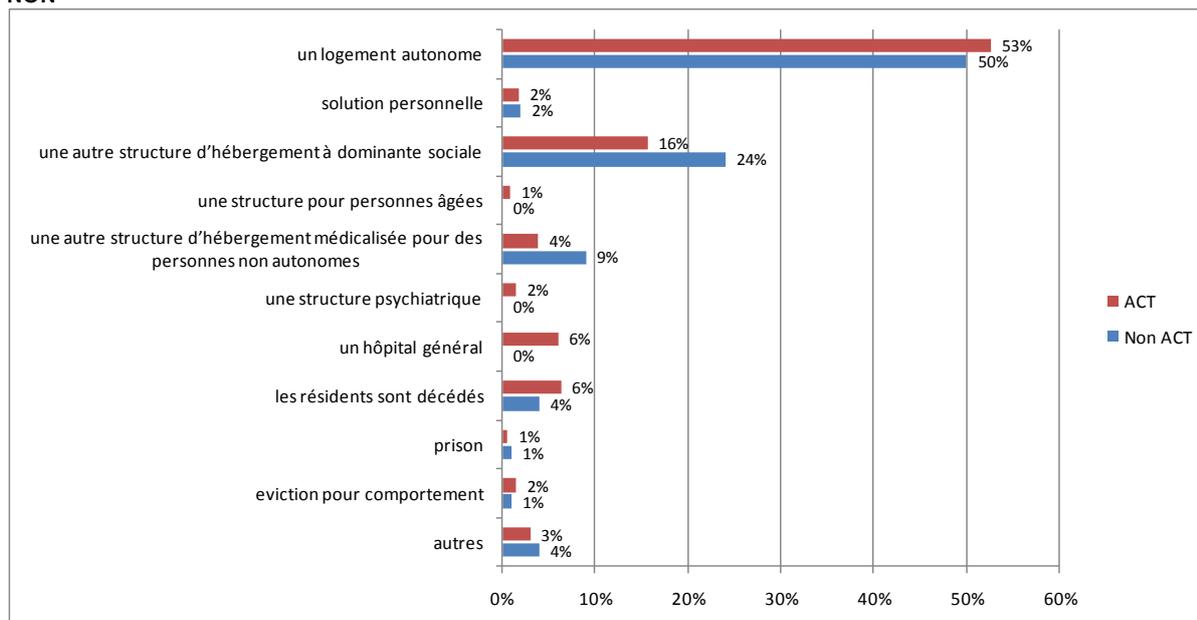
Les structures d'hébergement sont donc dans près d'un cas sur deux une des étapes dans un parcours complexe qui ne permet pas toujours l'autonomie à court ou moyen terme : pour ces personnes le droit commun est, pour des raisons de santé ou de grande fragilité psychologique, une perspective improbable.

GRAPHIQUE 28 : DESTINATION DES RESIDENTS SORTIS EN 2009



Source : enquête quantitative PLS – base : 65 répondants

GRAPHIQUE 29 : REPARTITION DE LA DESTINATION DES RESIDENTS SORTIS EN 2009 SUIVANT QU'ILS RESIDAIENT EN ACT OU NON



Source : enquête quantitative PLS – base : 65 répondants

■ Zoom sur les familles relais (cf. monographie n°1)

Nous faisons un point descriptif sur le dispositif de famille relais qui « échappe » au modèle d'hébergement et d'accompagnement médico-social décrit jusqu'ici pour les modèles dominants d'hébergement.

Le modèle des familles relais de Nantes repose sur une forme d'accompagnement « bénévole ». En effet, si une partie du budget sert à financer un tiers temps pour une coordonatrice de projet (qui recrute les familles, assure le suivi des contrats des résidents, rend visite aux personnes hébergées...), le reste sert à dédommager les familles pour la nourriture, à hauteur de 21,34 euros/jour/ personne. Ainsi, aucun temps n'est prévu pour de l'accompagnement médical ou social.

Le terme famille renvoie simplement à des personnes habitant un lieu. Les familles recrutées sont aussi bien des personnes vivant seules que des « vraies familles » ayant entre eux des liens de parenté, ou encore des personnes cohabitant sous un même toit.

L'accompagnement social est effectué en dehors du dispositif, avec l'assistante sociale hospitalière ou le travailleur social qui s'occupe du résident (AS de secteur par exemple). Aucun accompagnement médical n'est proposé, et le dispositif repose sur son lien privilégié à l'hôpital et sur le rôle de liaison entre les résidents et les praticiens hospitaliers qu'assure la coordonatrice, pour faire remonter les problèmes médicaux des résidents.

En fait, le dispositif repose sur le réconfort que peut apporter le vécu dans un foyer, sur la fonction de repos et de bien-être qu'apporte la construction d'un lien « amical et fraternel » pour des personnes hébergées dont l'histoire les a privées de lien social. De plus, il n'est pas rare que les familles aident les personnes hébergées dans leurs démarches. Les résidents sont donc appuyés par des non-professionnels qui apprennent avec les personnes qu'ils hébergent, à se repérer dans le système administratif français.

Au sein des familles, les résidents construisent des liens dans la durée qui perdurent au-delà de la période d'hébergement. Une ancienne résidente interrogée en entretien raconte ainsi qu'elle a passé les fêtes de Noël au sein de sa famille d'accueil alors qu'elle était déjà sortie depuis un moment du dispositif. « Nous sommes devenus frères et sœur. Dès que je suis arrivée, tout a commencé à aller bien. Ils m'ont mis à l'aise et cela m'a donné la force de surmonter mon mal. On a fait des visites de la ville ensemble. La mère de M. V m'a amenée à Lourdes, voir les malades. Nous sommes devenus famille. Tout ça c'est grâce à Revih-hep. L'association m'a acheté des produits pour mes cheveux, des chaussures. Cette association m'a soulagé de toutes choses et je prie chaque jour pour qu'elle continue à aider »

Les familles relais sont néanmoins un dispositif fragile et ceci pour plusieurs raisons :

- D'abord parce que trouver des familles n'est pas évident. Il s'agit de trouver des personnes prêtes à accueillir des personnes chez elles, à assurer une présence pendant une bonne partie des journées. Les familles sont recherchées par voie de presse. Les personnes qui répondent aux annonces sont généralement des personnes inactives, ou à l'activité réduite (ou plusieurs personnes ayant une activité alternée) et fréquemment liées à des réseaux associatifs ou militants.
- Ensuite, parce que certaines personnes malades refusent la proposition qui leur est faite d'habiter dans une famille d'accueil, même quand elles n'ont pas de logement. Elles ont parfois été stigmatisées, peuvent venir d'une culture où la maladie est un tabou et ont donc du mal à donner leur confiance à un tiers. Ensuite, certaines familles n'offrent pas nécessairement une situation géographique très favorable : au moment de l'enquête, une des familles d'accueil est un couple d'agriculteurs dont la maison est difficile d'accès sans voiture, et certains patients de l'hôpital ne désirent pas vivre à la campagne, non seulement pour le mode de vie, mais aussi avec la perspective d'être loin de l'hôpital

- Ensuite, parce que jusqu'à aujourd'hui l'orientation était presque exclusivement assurée par l'assistante sociale du service infectiologie du CHU de Nantes. Lorsque cette dernière est partie en congé maternité en 2009, il n'y a pas eu de familles candidates.
- Enfin, parce que les financements ne sont pas pérennes et doivent être renouvelés chaque année. Le principal financeur du dispositif est le Sidaction, mais il y'a une incertitude sur le montant de l'enveloppe l'an prochain. Le dispositif est donc menacé.

RECOMMANDATION N° 8

Poursuivre la réflexion sur l'opportunité et la faisabilité de dispositifs de familles relais, en analysant plus particulièrement les modèles de droit commun existant dans les champs psychiatrique (AFT) et addictologique.

■ Zoom sur la prise en charge des publics sortant de prison

Les prévalences des maladies chroniques en milieu carcéral sont plus élevées qu'en milieu ordinaire, estimées à 1.04% pour le VIH et 4.2% pour le VHC. Elles seront précisées par l'enquête Prévacar. Plusieurs facteurs laissent présager une fréquence relativement élevée des autres maladies chroniques (maladies cardio-vasculaires, diabète, cancers, etc). Parmi eux les difficultés d'accès à la prévention et aux soins liées aux caractéristiques sociodémographiques et à la précarité de ce public avant l'incarcération, et les risques liés à la consommation de tabac, à l'alimentation, au manque d'exercice et d'hygiène en prison.

Les rapports d'experts « Yéni » en 2008¹³ et en 2010¹⁴ mettent en avant que l'accès aux soins des personnes en détention s'est amélioré. La prise en charge sanitaire est aujourd'hui globalement bien assurée.

La réforme de 1994¹⁵ a permis la création des unités de consultation et de soins ambulatoires (UCSA) intervenant en prison indépendamment de l'administration pénitentiaire. La loi pénitentiaire de 2009 rappelle le principe d'égalité des soins entre le milieu libre et la prison et élargit les possibilités de libération des malades incarcérés.

Enfin, il existe des dispositifs législatifs d'aménagement et de suspension de peine fondés sur des raisons relatives à la santé.

LES DISPOSITIFS LEGISLATIFS PERMETTANT UNE SORTIE ANTICIPEE DES PERSONNES INCARCEREES PRESENTANT DES PATHOLOGIES LOURDES :

- *La suspension de peine pour pronostic vital engagé peut être mise en œuvre dans deux cas :*
 - *soit lorsque les condamnés sont atteints d'une pathologie grave engageant le pronostic vital. Cette définition concerne les détenus âgés et malades, ou dépendants, souffrant d'une maladie chronique évolutive, et dont le pronostic vital est engagé. Seule une partie des détenus âgés et/ou dépendants est concernée, du fait que tous ne sont pas en fin de vie.*
 - *soit lorsque leur état de santé est durablement incompatible avec le maintien en détention. Cette définition concerne les détenus âgés et malades, ou dépendants, la plupart du temps souffrant de maladies chroniques évolutives.*
- *Les mesures d'aménagement de peine : semi liberté, placement extérieur, placement sous surveillance électronique, pour lesquelles la personne est toujours sous incarcération*
- *La libération conditionnelle : elle peut être accordée aux condamnés s'ils manifestent des efforts sérieux de réadaptation sociale et lorsqu'ils justifient de l'exercice d'une activité professionnelle, d'un enseignement ou d'une formation, de la participation essentielle à la vie de leur famille, de la nécessité de suivre un traitement médical, de leurs efforts en vue d'indemniser leurs victimes ou de leur implication dans tout autre projet d'insertion ou de réinsertion*

Néanmoins, et malgré ces avancées, les rapports d'experts Yéni soulignent qu'il existe régulièrement des ruptures dans la continuité des soins pour les personnes entrant ou sortant de détention. Les dispositifs législatifs d'aménagement et de suspension de peine se heurtent à des problèmes procéduraux d'expertise médicale ou de coordination avec la justice.

Si les procédures d'aménagement et de suspension de peine sont soumises à expertise médicale, elles prennent également en compte d'autres critères, tels la capacité d'insertion des détenus, l'existence d'un entourage stable ou l'accès au logement/hébergement, la décision relevant de la seule compétence du juge d'application des peines (JAP) Or, le

¹³ Rapport 2008 « Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH » sous la direction du Pr Patrick Yéni.

¹⁴ Rapport 2010 « Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH » sous la direction du Pr Patrick Yéni.

¹⁵ Loi du 18 janvier 1994 ayant transféré au ministère de la santé la responsabilité de la prise en charge sanitaire des personnes détenues

rapport Yéni souligne que le manque de structures susceptibles d'accueillir des personnes détenues qui pourraient bénéficier de la suspension de peine représente un frein considérable à son usage effectif. A ce titre, le rapport compte parmi ses recommandations celle de veiller à ce que les dispositifs d'hébergement, notamment les ACT, répondent aux besoins de cette population en suspension/aménagement de peine ou sortant de prison.

Sans pouvoir quantifier le nombre de places dédiées à un public sortant de prison dans les dispositifs d'hébergement étudiés, l'étude peut décrire brièvement ici la seule structure de l'étude qualitative ayant mis en place un tel dispositif (cf monographie n°2).

Cet ACT disposant de places accueillant en priorité des personnes sortant de prison ou en aménagement/suspension de peine prend la forme d'un « sas » entre le centre pénitentiaire et la Cité, dans une structure de droit commun, un logement autonome, une maison de retraite...

Le projet tel que défini initialement par l'association gestionnaire, se proposait d'assurer un encadrement 24h/24 de ces publics et prévoyait un taux d'encadrement plus important. Pour des raisons de coûts, le dispositif s'est réorienté vers un taux d'encadrement identique aux autres places d'ACT.

Néanmoins, l'accompagnement proposé est adapté à ce public :

- prise en compte du passé en détention dans le projet d'accompagnement, et donc des problématiques spécifiques de désocialisation de ces publics ;
- équipe médico-psycho-sociale formée à l'accompagnement de ce type de public ;
- partenariats opérationnels : avec le SPIP (service pénitentiaire d'insertion et de probation), l'UCSA (Unité de consultations et de soins ambulatoires), le juge d'application des peines, les centres pénitentiaires, les maisons d'accueil généralistes et spécialisées, et les institutions de droit commun (hôpitaux, secteurs de l'action sociale et territoriale, service municipal du logement, associations spécialisées, réseaux d'aide à domicile, HAD...).

Dès l'amont de la prise en charge, le dispositif s'est spécialisé par une adaptation du processus d'admission, de manière à pouvoir faire coïncider les temps de la Justice et ceux de la structure. En effet, le temps de la procédure (appel de la décision de suspension de peine ...) doit être pris en compte. Cette contradiction entre les rythmes de la Justice et la vitesse de la dégradation de l'état de santé de la personne est complexe mais incontournable, et met à mal le taux d'occupation des places puisque la place est bloquée le temps de l'instruction.

L'admission de la personne est préparée en amont par des entretiens en détention, à l'ACT lors d'une permission pendant laquelle la personne peut visiter l'appartement ; ce qui permet lui permet de se projeter dans un cadre sécurisant.

Il ressort que pour l'essentiel, les demandes d'admissions ont été portées par les détenus eux-mêmes et par courrier. C'est grâce au bouche à oreille en détention qu'ils ont chacun décidé d'engager une demande.

C'est pourquoi l'association préconise une formalisation du partenariat avec les services justice et pénitentiaires, afin de raccourcir les délais d'admission des détenus dont le pronostic vital est engagé.

Ce partenariat pourrait être explicité dans le cadre d'une convention entre le SPIP et l'association faisant état des engagements de chacune des parties dans :

- la préparation à la sortie du lieu de détention ;
- le déroulement de l'admission des résidents (permission de sortir...) ;

- la coordination durant le séjour de l'accompagnement réalisé par l'association et, au regard des situations, le suivi judiciaire assuré par le SPIP ;
- l'orientation travaillée et la sortie du dispositif ACT.

3 personnes ont été accueillies en 2009, dans le cadre d'un « aménagement ou fin de peine » pour raisons médicales. 4 autres personnes ont été accueillies dans les 6 mois suivant leur sortie de prison. Les résultats tels qu'évalués par l'association semblent très positifs. Même quand l'état de santé des personnes est allé en se dégradant, tous les indicateurs montrent un « mieux être » des personnes : meilleur état général, communication, sociabilité, projection vers l'insertion, accès au droit commun, très vite ils se fondent dans le groupe des résidents. Par ailleurs, aucune récidive n'a été constatée.

Le seul point noir du dispositif semble résider dans le temps de la procédure de suspension de peine, où, étant donné la longueur des peines et les types de délits, le parquet fait presque systématiquement appel. Cet allongement du temps de procédure a souvent pour conséquence l'impossibilité d'accueillir certaines personnes dont l'état de santé s'est fortement dégradé entretemps et qui ne relèvent plus, en fin de procédure, d'un ACT.

■ **Élément de conclusion pour une meilleure connaissance qualitative et quantitative des ACT**

Le travail d'enquête réalisé dans le cadre de cette étude a consisté pour une grande part à recueillir des données factuelles pour dresser un panorama qualitatif et quantitatif des structures, des personnes hébergées et du contenu du travail d'accompagnement médico-social. Il a révélé une très grande diversité des établissements qui appelleraient un meilleur outillage des ARS pour en connaître les spécificités sans nécessité de renouveler des approches d'étude aussi lourde. Il n'existe pas à l'heure actuelle de bilan d'activité standardisé qui permettrait de disposer au moins à l'échelle régionale d'une photographie détaillée de l'offre.

RECOMMANDATION N° 9

Mettre en place un bilan d'activité standardisé et informatisé des ACT à destination des ARS, des éventuels co-financeurs, et de la DGS pour la réalisation d'une statistique quantitative et qualitative annuelle.

7. Evaluation : la pertinence des structures

Nous avons dans les parties précédentes dressé un état des lieux des structures d'hébergement créées dans le champ du VIH : effectifs des structures par type, nombre de places, profil des publics accueillis, caractéristiques des hébergements, et surtout valeur ajoutée et organisation de l'accompagnement. Nous en venons dans cette partie à une appréciation plus problématisée en répondant aux questions évaluatives de la DGS :

- 1- Le rapport d'étude devra permettre d'identifier les principaux points sur lesquels des améliorations devront être apportées afin d'adapter au mieux les dispositifs d'hébergement aux nouveaux besoins des usagers.
- 2- Cette étude pourra montrer ce que l'ouverture des appartements de coordination thérapeutique à des personnes atteintes d'autres pathologies que le VIH ou les hépatites a changé en terme d'accueil des résidents, et vérifier si les besoins de tous les résidents sont couverts. A l'inverse, on peut s'interroger sur le maintien de dispositifs strictement réservés aux personnes vivant avec le VIH et financés sur des crédits VIH. Ainsi, cette étude pourra vérifier si ces structures qui, à l'origine, ont été créées pour des malades du sida, doivent, comme les appartements de coordination thérapeutique, s'ouvrir à toutes les pathologies chroniques, et dans quelles conditions.
- 3- L'étude devra permettre d'identifier la plus value que chaque dispositif apporte aux personnes qui y sont hébergées, en fonction de leur parcours et des besoins particuliers qui y sont associés.

Entendue comme une mesure chiffrée d'impact ou de performance, l'évaluation se heurte régulièrement aux mêmes écueils. Si elle n'a pas été pensée en amont d'un dispositif, et traduite en indicateurs à suivre tout au long de l'action, elle est souvent difficile à mener a posteriori.

Ici, la DGS n'a jamais posé d'indicateurs de plus-value attendue des structures. Les éléments quantitatifs que nous avons pu recueillir servent essentiellement à qualifier les structures d'hébergement, à en comprendre les caractéristiques générales, mais ils ne constituent pas en tant que tel des indicateurs d'évaluation. L'absence de chiffres n'empêche pourtant pas toute évaluation.

Le terme d'évaluation a des acceptions variées. Selon la définition proposée dans un rapport du Plan de 1985 (rapport Deleau) : « *évaluer une politique, c'est reconnaître et mesurer ses effets propres* ». Dans le cas qui nous intéresse de l'hébergement de personnes malades et de son impact éventuel sur la santé des personnes et leur réinsertion sociale, il faudrait en toute rigueur être en capacité de mesurer ce qu'il serait advenu des résidents s'ils n'avaient pas bénéficié du dispositif étudié. Cette approche « toutes choses égales par ailleurs » des effets spécifiques d'un dispositif est rarement évaluable, sinon dans le cadre d'expérimentations contrôlées et pensées très en amont.

La définition de l'évaluation du rapport Viveret de 1989 est plus adaptée à notre démarche d'étude. Elle pose qu' « *évaluer une politique, c'est former un jugement sur sa valeur* ». Il nous paraît que les constats posés dans les pages qui précèdent permettent de fonder un jugement.

Plus récemment, le droit positif a connu deux définitions successives de l'évaluation des politiques publiques : selon le décret du 22 janvier 1990, la première définition « officielle » est la suivante « *Evaluer une politique, c'est rechercher si les moyens juridiques, administratifs ou financiers mis en œuvre permettent de produire les effets attendus de cette politique et d'atteindre les objectifs qui lui sont fixés* » ; selon le décret du 18 novembre 1998, créant le Conseil national de l'évaluation, une nouvelle définition pose enfin que « *l'évaluation d'une politique publique a pour objet d'apprécier l'efficacité de cette politique en comparant ses résultats aux objectifs assignés et aux moyens mis en œuvre* ».

Nous allons dans cette partie tenter tout à la fois de porter un jugement de valeur sur le service rendu par les structures d'hébergement étudiées et tenter de répondre aux principales questions évaluatives.

■ Le bilan fait par les hébergés

Nous ne revenons pas ici sur l'ensemble des valeurs ajoutées apportées par les structures aux résidents (cf. partie 6). Les résidents d'ailleurs n'ont pas spontanément une approche analytique des apports et accompagnements déterminants de la structure qui les héberge, ils en ont une évaluation assez globale qui est souvent le reflet de leur état tant sanitaire que psychologique à l'époque de l'entretien : selon que les perspectives semblent claires ou pas, selon que la vie dans la structure est agréable ou pas, ils ont une évaluation plus ou moins nuancée de l'hébergement. Néanmoins, le sentiment dominant est bien celui d'avoir à un moment critique de leur existence bénéficié d'une opportunité sans égale pour redonner un sens à leur vie.

> Restauration, réhabilitation

Les entretiens réalisés auprès des personnes hébergées sont dans l'ensemble l'occasion d'entendre des propos très louangeurs sur les structures. Certains récits ont la tonalité du « miracle », tant les personnes ont eu le sentiment d'être sauvées : une femme avec enfants sur le point de perdre son logement, des personnes vivant au crochet de proches avec un sentiment de dépendance coupable et de honte, ...L'insistance sur les vertus salvatrices de l'hébergement offert (et de tout ce qui l'accompagne) paraît tout à fait proportionnel à la criticité de la situation personnelle au moment de rejoindre la structure.

Trois dimensions peuvent se mêler dans ce sentiment d'avoir été « sauvé » : le bénéfice indiscutable de l'hébergement qui ouvre la possibilité d'une pause, la sécurisation pour un temps de la situation qui permet d'engager des démarches, la possibilité d'un dialogue avec des personnes de confiance, l'appui médical quand il existe qui est source de confort. Pour les personnes migrantes, il s'agit aussi du bénéfice du traitement qui n'aurait pas son égal dans le pays d'origine.

Les récits détaillés de ce qu'a permis le passage par un hébergement prend souvent la forme d'une reconstruction : psychologique, sanitaire, sociale. Les personnes arrivent sans perspectives aucunes et en ressortent le plus souvent en ouvrant la porte sur une nouvelle vie.

Ce schéma est particulièrement adapté aux personnes vivant avec le VIH pour qui l'entrée dans la maladie ou la vie avec le virus a pu constituer un temps un motif d'anéantissement : rupture sociale et familiale, effets secondaires du traitement... La reconstruction est d'autant plus possible que le traitement conduit le plus souvent à une disparition de la charge virale et permet d'entrevoir de vivre avec le VIH.

Les femmes africaines qui ont des enfants restés dans le pays d'origine se trouvent pour certaines empêchées dans cette reconstruction car rien ne permet de concilier deux exigences essentielles : retrouver leurs enfants et se soigner.

Pour certains publics très désocialisés (en particulier en raison de l'alcoolisme), une assistance sociale affirme « l'ACT est un lieu de réhabilitation, bizarrement la maladie peut-être un tremplin ». Nous avons rencontré des résidents qui semblent l'illustration de ce constat. La pathologie lourde les inscrit à un moment donné de leur parcours dans un lieu de prise en charge globale et suivie sur un temps relativement long, par opposition aux structures d'urgence qu'ils ont parfois fréquentées. Le principe de la stabilisation qui prévaut dans certains CHRS est systématiquement garanti par les structures que nous avons étudiées. Pour les personnes les plus désocialisées à l'entrée, la prise en charge du suivi thérapeutique paraît jouer le rôle de « porte d'entrée » dans le soin global.

> La difficulté pour les résidents à évaluer l'apport de la coordination thérapeutique

Dans les ACT, les résidents rencontrés ont été peu à même d'explicitier les apports de la coordination médicale. La principale raison en est sans doute que la teneur des échanges avec le corps médical ou paramédical n'est pas du ressort des entretiens avec un enquêteur/une enquêtrice.

Néanmoins, on peut aussi poser l'hypothèse que l'apport est assez difficile à apprécier, tant il paraît un apport adjuvant. Certains résidents nient l'intérêt de la prise en charge médicalisée et se déclarent autonomes dans leur observance thérapeutique. Il ne nous est pas possible de juger de la réalité de cette autonomie, et les médecins insistent parfois sur la part de déni qu'il peut y avoir chez certains patients.

Reste que le plus souvent, les personnes hébergées en ACT soulignent l'intérêt global de la présence infirmière ou médicale même s'il leur est très difficile d'en décrire les modalités concrètes d'apport, comme si le rôle de facilitation et de sécurisation des infirmiers et médecins faisait office d'un échafaudage invisible.

Quelques résidents, moins nombreux, décrivent de façon plus précise certains gestes effectués avec le médecin (se peser, prendre la tension, aller aux rendez-vous, mesure du taux de glycémie,...) sans que l'on puisse savoir si ces gestes pourraient être effectués par les personnes seules, mais dont on peut mesurer la fonction de sécurisation et la visée éducative.

> Les effets de cycle dans l'appréciation du dispositif

Un chef de service d'une structure semi-collective en province nous fait part de son observation : *« C'est dur parce que c'est long, on observe au début pendant la période d'ouverture des droits un temps de projection et d'embellie, une fois la porte ouverte, il faut attendre, rien n'avance, c'est le grand désert »*.

Nous avons vu que les responsables de structure interrogés n'hésitent pas à parler d'un possible ennui (cf. page 57). Les points les plus critiques avancés par des résidents sont le fait d'hébergements semi-collectifs ou collectifs non souhaités. Alors que certains résidents vont trouver dans une part de vie collective une raison supplémentaire d'agrément, d'autres aspirent à davantage d'autonomie et osent dire que la vie collective leur pèse.

Généralement, l'équipe sociale a bien identifié cette « plainte », ou à tout le moins cette insatisfaction. Elle ne peut pas forcément y répondre par une orientation en diffus. Elle n'a d'ailleurs pas forcément toujours existé, et certains résidents ont trouvé du réconfort à être dans un espace socialisé au début de leur séjour, mais leurs aspirations ont évolué en même temps qu'ils ont gagné en autonomie et que le quotidien s'est mis à leur peser.

■ Quand les durées de séjour se prolongent pour des raisons exogènes

De fait, l'allongement des durées de séjour obligé par les délais d'obtention de logement et/ou de droit de séjour, peuvent provoquer cette lassitude. Dès lors qu'il ne s'agit plus que d'attendre, que tout ce qui devait être fait a été fait, le sentiment d'être contraint au maintien dans ce lieu qui n'est pourtant que transitoire pèse sur certains résidents. Ce qui a été un accompagnement à un moment donné peut être perçu comme du contrôle social. Cela ne semble pas advenir quand les personnes sont en logement diffus et autonome. De fait, il faut sans doute privilégier pour les structures qui ont du collectif et qui sont confrontées pour des raisons exogènes à des durées de séjour « anormalement longues » le transfert en diffus quand la personne a atteint l'autonomie requise.

Si l'on tient compte maintenant de la position de la structure on comprend que sa valeur ajoutée s'amoindrit considérablement avec le temps, et que l'objectif d'autonomie des résidents conduit à espacer le suivi tant médical que social au-delà d'une certaine durée de séjour.

Si l'accompagnement social reprend éventuellement son sens à la sortie - pour préparer la transition en particulier vers un logement autonome - l'accompagnement médical, lui, ne doit plus être nécessaire.

On peut alors se demander, comme le suggère un responsable d'ACT, s'il ne faut pas imaginer adosser à des structures médico-sociales une capacité au moins partielle d'hébergement social permettant une prise en charge plus légère, moins coûteuse et plus respectueuse de l'autonomie des personnes le temps de l'accès effectif à un logement de droit commun. Le personnel médical de l'ACT pourrait d'ailleurs intervenir ponctuellement au sein de cette structure « légère », en cas de besoin.

Ces transitions idéales vers un modèle de logement autonome moins encadré doivent s'entendre au sein de la même structure d'hébergement de façon à ne pas rompre le suivi social engagé avec la personne. Il ne s'agit pas d'envisager d'ajouter une case supplémentaire au jeu de l'oie de l'hébergement, mais d'ajuster l'hébergement aux besoins de la personne. La continuité de l'accompagnement social requiert en outre le maintien sur une même commune en particulier dans les cas où il y a des enfants accompagnants.

■ Les résidents exclus : des problèmes non résolus ?

Par construction, nous n'avons pas rencontré les résidents « en rupture » avec l'institution qui les hébergeait. Pourtant, la grande majorité des structures font état de cas de résidents inadaptés à leur dispositif. Cette inadaptation est souvent le fait de comportements jugés inacceptables ou dangereux par la structure (cf. page 55).

Un chef de service indique avec résignation que selon lui « *les personnes qui viennent de la rue retournent le plus souvent à la rue* ».

Le niveau de tolérance aux déviances, et en particulier aux écarts au règlement intérieur (tout particulièrement en matière de consommation d'alcool), est très variable d'une structure à l'autre : selon qu'elle a ou non fait le choix de s'adresser à des publics jugés difficiles ou non, selon que l'« infraction » fait peser une menace sur l'équilibre collectif de la structure ou pas.

En outre, les structures qui se jugent mal adaptées à l'accompagnement de publics « instables », pour qui la notion de projet est plus fragile, se heurtent à la difficulté d'identifier ces problèmes au cours de l'admission. Les dossiers médicaux et/ou sociaux sont dans l'ensemble insuffisamment précis sur ces éléments, sans que l'on sache ce qui relève d'une volonté délibérée des orienteurs de révéler l'état réel des personnes ou d'un défaut de diagnostic amont.

On retrouve ici des constats depuis longtemps posés quant à la difficulté des institutions non spécialisées à prendre en charge des publics atteints de troubles psychiatriques ou consommateurs de drogues ou d'alcool. Le rapport récent sur la santé des personnes sans chez soi¹⁶ qualifie de logique de la « patate chaude », les renvois successifs d'une institution à l'autre, voire à la rue, de ces personnes : tant la psychiatrie que les co-morbidités addictives restent des facteurs d'échec de la stabilisation des publics parmi les plus précaires.

RECOMMANDATION N° 10

Développer qualitativement les procédures d'admission, dont les dossiers d'admission, sur les aspects de diagnostic des pratiques addictives et des troubles psychiques en faisant préciser

¹⁶ V.Girard, P.Estecahandy, P.Chauvin – La Santé des personnes sans chez soi, rapport à la Ministre de la Santé, novembre 2009

les modalités d'évaluation mobilisées en amont pour apprécier ces éléments de situation sanitaire.

RECOMMANDATION N° 11

Favoriser le maintien de tous les publics admis en renforçant les compétences internes d'accompagnement des personnes présentant des troubles du comportement, et en développant des partenariats avec des équipes expertes externes.

RECOMMANDATION N° 12

En cas d'exclusion, veiller à la continuité de la prise en charge des personnes et privilégier l'orientation, avec l'assentiment de la personne, vers des structures spécialisées en fonction du trouble identifié.

■ Inscription dans les cadres de l'action publique : entre droit commun et champs spécifiques d'intervention

L'action publique en matière d'hébergement est organisée de telle sorte qu'elle crée des catégories d'intervention distinctes alors même qu'elles peuvent concerner des publics identiques.

Le premier axe de démarcation est dessiné par l'origine des financements. Les structures financées par l'assurance maladie constituent un champ d'intervention à part. Il est même frappant de constater que les diagnostics territoriaux de l'hébergement et de l'accès au logement établis dans le cadre du *chantier national prioritaire 2008-2010 pour les personnes sans abri et mal logées* ne recensent pas les structures financées par l'assurance maladie. Tout se passe institutionnellement comme s'il y avait une catégorie séparée de personnes malades et de personnes en bonne santé. Or le quotidien des structures aidant des personnes en grande fragilité sociale ou psychologique montre combien cette frontière de la normalité sanitaire est difficile à définir tant le public accueilli par les structures d'hébergement est exposé à des risques forts :

- D'addiction
- De pathologie psychiatrique
- De pathologies somatiques aiguës ou chroniques liées à la désocialisation
- De désocialisation liée à des pathologies somatiques aiguës ou chroniques

Sur un premier graphique (graphique 26 page 79), nous avons tenté une cartographie des dispositifs de droit commun d'hébergement s'adressant à des publics fragiles et/ou malades « de droit commun ». L'axe vertical hiérarchise le niveau d'accompagnement ou de prise en charge sanitaire, et l'axe horizontal distingue les durées de séjour théoriques : de l'urgence au long séjour en passant par l'hébergement. Il s'agit de structures ayant un cadre juridique clairement établi et s'adressant à un public non spécifique.

Nous avons volontairement fait apparaître sur ce graphique une structure atypique qui nous a été citée assez fréquemment par les services sociaux hospitaliers parisiens. C'est d'un point de vue institutionnel un centre d'hébergement d'urgence (CHU). Il accueille essentiellement des personnes atteintes du VIH ou de cancer, sortant d'hôpital. Il a une spécificité sanitaire mais qui ne se traduit pas dans ses financements.

Si nous citons cet exemple que nous avons rencontré au cours de l'étude c'est pour indiquer que le schéma de l'offre théorique a sans doute de multiples variantes locales et que l'offre comporte une part d'innovation difficilement repérable en dehors d'approches monographiques. Des structures qui apparaissent comme du droit commun peuvent avoir une orientation particulière qui conduit à une sélection de fait des publics, à une

spécialisation. L'opposition entre dispositifs de droit commun et dispositifs spécialisés comporte donc une part d'artifice.

Reste que dans deux champs sanitaires au moins, l'Etat a soutenu la spécialisation des structures en définissant des formats d'intervention ad hoc pour l'hébergement de publics spécifiques : le champ psychiatrique et le champ de la lutte contre la toxicomanie. La création de dispositifs d'hébergement dédiés à des publics atteints du VIH , à l'initiative d'associations, a produit cette même logique de séparation des publics/des problématiques. Dans le champ social, il a également aussi toujours existé des structures destinées aux demandeurs d'asile ou aux bénéficiaires de l'asile.

Le graphique 27 omet peut-être quelques dispositifs mais complète l'offre de droits commun avec les dispositifs spécialisés les plus répandus.

Figurent en rouge sur ce schéma les structures VIH qui relèvent de notre étude : familles relais et appartements relais et qui s'ajoutent à cette cartographie des structures qui ont une reconnaissance institutionnelle.

Notre périmètre d'étude : ACT, appartements relais, familles relais, capacités VIH en CHRS ou hôtel a donc une configuration complexe en ce qu'il ne constitue pas un champ de spécialisation reconnu de l'offre d'hébergement. Les seules structures entièrement dédiées au VIH sont dans cet ensemble les structures qui ont le cadre légal le plus flou : famille relais et appartement relais.

En outre, nous n'avons pas recensé les éventuelles places d'hébergement créées par des structures spécialisées dans l'accueil et l'accompagnement de migrants.

L'analyse de la qualité de la réponse publique en matière d'hébergement des personnes malades chroniques et précaires doit s'analyser selon deux dimensions : une logique de gamme et une logique de spécialisation.

Concernant la gamme, la question est de savoir si en fonction des différents niveaux de besoin sanitaire, l'offre d'hébergement apporte des solutions ad hoc.

Concernant la spécialisation, la question est de savoir si le VIH est une pathologie qui produit des besoins d'accompagnement spécifiques, différents de ceux induits par une autre pathologie chronique. Deux questions structurent la réflexion autour des enjeux de la spécialisation :

1. Pour les publics ayant un besoin d'accompagnement médicalisé, faut-il une offre dédiée aux personnes atteintes du VIH ?
2. Pour les publics malades mais relativement autonomes d'un point de vue thérapeutique, l'atteinte du VIH justifie-t-elle une intervention sociale spécialisée ?

> Pertinence de la diversification des réponses (logique de gamme) en fonction de l'autonomie thérapeutique

Le premier constat qui ressort principalement des entretiens avec les assistantes sociales hospitalières est que les structures d'hébergement de droit commun, et à plus forte raison d'urgence, sont tout à fait inadaptées au séjour de personnes malades (chroniques ou aiguës) : l'état des lieux, l'absence fréquente d'espace privatif étant les éléments principaux d'inadaptation au public malade.

Mais en plus des lieux, l'inadaptation des CHRS procède de la faiblesse des moyens d'accompagnement social généralement disponibles. La pathologie chronique est une des composantes importantes de cet accompagnement et ceci même pour des personnes autonomes d'un point de vue thérapeutique.

Les assistantes sociales hospitalières témoignent de ce qu'elles sont largement démunies pour trouver une solution d'hébergement adaptée : démunies dans l'urgence et démunies pour l'hébergement de moyen terme (1 à 2 ans).

Dans l'urgence, la pathologie chronique ne vaut pas priorité dans les systèmes d'attribution du 115, les lits HSS étant en principe dédiés aux pathologies aiguës.

Pour l'hébergement, ce constat de carence appelle la création de CHRS ou structures d'hébergement type ALT spécialisées dans l'accompagnement de personnes malades chroniques mais autonomes d'un point de vue thérapeutique. Ces structures ne devraient compter que des logements individuels (ou familiaux), mais aucun logement partagé, un équipement adapté aux éventuels traitements et un accompagnement social comprenant une expertise dans la prise en charge psycho-sociale de personnes précaires et malades. Une telle conclusion revient à soutenir l'idée d'une offre de type lits VIH en CHRS et/ou appartements relais. Le dispositif support de droit commun peut-être le CHRS, à condition que des financements existent pour garantir les éléments de l'offre requis pour la prise en charge de personnes malades : logement individuel et accompagnement social renforcé.

Nous n'avons en revanche pas d'éléments probants pour risquer une recommandation sur la prise en charge de publics alcooliques, toxico-dépendants ou ayant des troubles psychiatriques problématiques. Cette question traverse, comme nous l'avons vu, toute la question de l'hébergement mais notre enquête ne nous a pas permis de repérer des axes d'améliorations notables. Sinon qu'il pourrait être intéressant de mieux qualifier le positionnement des hébergements en la matière et de le faire connaître aux services orienteurs : quels sont ceux qui évitent ou refusent les publics les plus lourds ? Quels sont ceux qui ont une stratégie de diversification des profils ? Quels sont ceux qui font le choix des publics les plus lourds de ce point de vue comportemental ?

Cette qualification ne viserait pas une normalisation des publics accueillis (imposant un quota de tel ou tel profil), mais permettrait de contrôler qu'il existe une possibilité d'accueil sur un territoire donné.

Le second constat est que la logique de gamme et la distinction nette entre structure médico-sociale et structure sociale n'a de sens que si l'ensemble de la gamme est présente avec des capacités suffisantes sur un territoire. Au moins en Ile de France, il est clair que le cumul du manque de logement et du manque d'hébergement (en partie induit par le manque de logement) produit un brouillage des catégories. Parce que la priorité reste l'hébergement, ce sont le plus souvent des demandes tous azimuts qui sont déposées, privilégiant souvent pour les personnes malades les ACT, sans que soit nécessairement bien évaluée au moment de la demande l'autonomie thérapeutique. Hors de l'Ile de France, on ne peut parler de gamme que dans quelques métropoles.

Les ACT ont une place importante dans cette « gamme » et l'étude montre la qualité du travail médico-social qu'ils permettent d'entreprendre auprès de publics en grande difficulté. Ils répondent à un besoin évident avec des moyens à la hauteur des enjeux d'accompagnement qu'ils adressent, mais ils constituent un dispositif coûteux et il faut veiller

à ce qu'ils ne deviennent pas le seul élément repérable pour des personnes malades au risque de renchérir considérablement les coûts moyens d'hébergement sans que cela ne corresponde nécessairement à des besoins identifiés.

Dans le contexte actuel, la poursuite de cet objectif de « gamme » répondant de façon graduée à des besoins différents appelle plusieurs recommandations :

RECOMMANDATION N° 13

Veiller à ce que la création d'ACT ne s'accompagne pas de la disparition de capacités d'hébergement non médicalisées mais adaptées à la prise en charge de personnes malades chroniques.

RECOMMANDATION N° 14

Maintenir à court terme les financements des structures non ACT destinées aux personnes atteintes du VIH.

RECOMMANDATION N° 15

A terme, inscrire dans le droit commun les appartements relais en les transformant en CHRS dotés de moyens d'intervention adaptés à la prise en charge des publics malades chroniques.

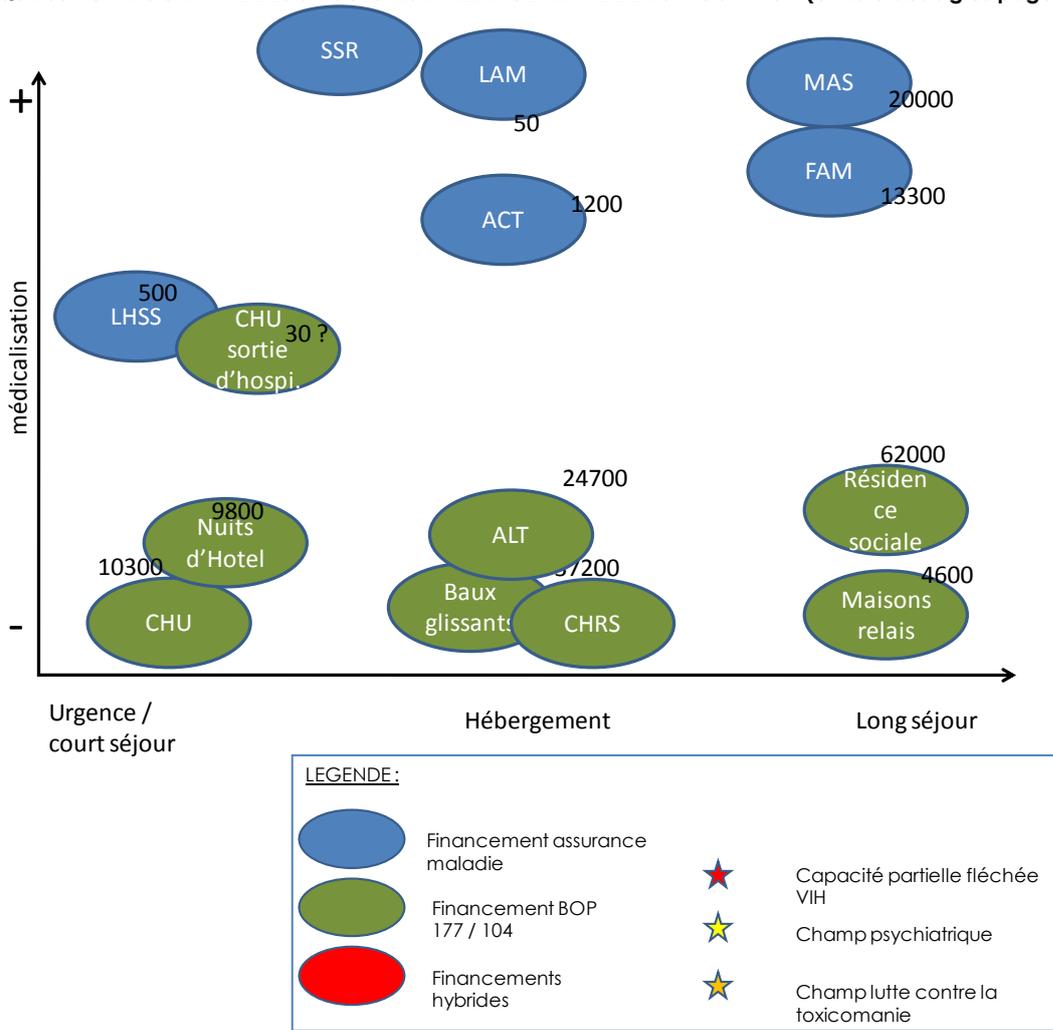
RECOMMANDATION N° 16

Favoriser l'élaboration de protocoles d'intervention des services médicaux et sociaux de droit commun intervenant à domicile (SSIAD, SAMSAH, SAVS) pour les personnes malades résidents en structures d'hébergement non médicalisées.

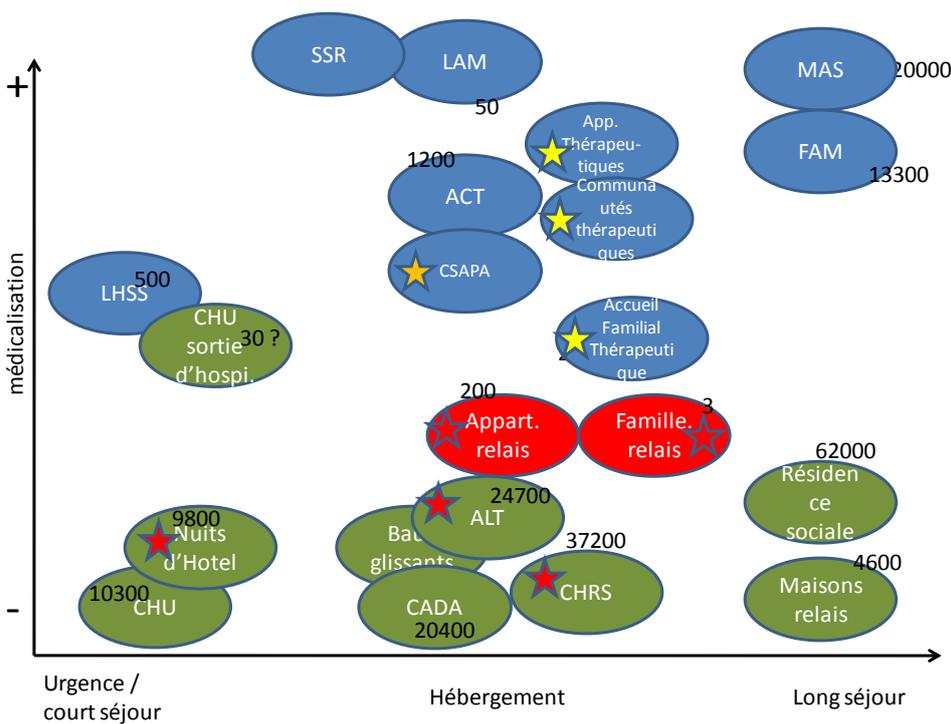
RECOMMANDATION N° 17

Piloter l'offre régionale d'hébergement des personnes malades et précaires en favorisant les projets associatifs qui permettent de construire une gamme de réponses graduée à l'échelle des territoires, tout en mutualisant les équipes. Et pour cela mieux articuler les schémas d'offre pilotés respectivement par les ARS d'une part et les DRJSCS d'autre part.

GRAPHIQUE 30 : CARTOGRAPHIE DES STRUCTURES D'HEBERGEMENT DE DROIT COMMUN (cf. liste des sigles page suivante)



GRAPHIQUE 31 : CARTOGRAPHIE DES STRUCTURES D'HEBERGEMENT DE DROIT COMMUN ET SPECIALISEES (cf. liste des sigles page suivante)



Ne figurent pas sur ces graphiques un ensemble de services de droit commun (non spécifiquement destinés à des personnes en structures d'hébergement mais intervenant à domicile, quelle qu'en soit la nature, ou en ambulatoire qui peuvent venir compléter la prise en charge des personnes hébergées soit dans le champ de l'aide à la personne dépendante, soit dans le champ sanitaire, soit dans le champ social :

- SSIAD : Services de soins infirmiers à domicile pour tout public (prise en charge des soins de nursing par des aides soignantes et des soins infirmiers techniques par des infirmier(e)s).
- SAVS : Services d'accompagnement à la vie sociale, destinées aux personnes avec un statut handicapé.
- SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés. Ils proposent une assistance ou accompagnement pour tout ou partie des actes essentiels de la vie ainsi qu'un suivi médical en milieu ouvert. Ces prestations visent l'apprentissage de l'autonomie en milieu ouvert.
- SAD : services d'aides à domicile.
- SPASAD : structure couplant SSIAD et SAD.

Liste des sigles et acronymes des structures et dispositifs d'hébergement :

ALT allocation de logement temporaire
ACT Appartement de coordination thérapeutique
AFT Accueil en famille thérapeutique
CADA Centre d'accueil de demandeurs d'asile
CHU Centre d'hébergement d'urgence
CHRS Centre d'hébergement et de réhabilitation sociale
CSAPA centre de soins d'accompagnement et de prévention en addictologie
FAM Foyer d'accueil médicalisé (cofinancements assurance maladies et conseils généraux)
LAM Lits d'accueils médicalisés
LHSS Lits Halte Soins Santé
MAS Maison d'accueil spécialisée
SSR Soins de suite et de réadaptation

■ Enjeux de la spécialisation

Faut-il maintenir des structures spécialisées dans l'accompagnement de personnes atteintes par le VIH ?

Sur cette question, la position de l'Etat est partagée : pour l'urgence, c'est marginalement oui, compte tenu des quelques nuits d'hôtel dédiées encore financées ; c'est non pour l'hébergement (les ACT sont ouverts à toutes les pathologies même s'ils accueillent en moyenne majoritairement des personnes atteintes du VIH) ; c'est oui pour certaines structures spécialisées de long séjour pour des personnes polyhandicapées (il existait jusqu'à présent 1 MAS spécialisée dans l'accueil de neuro-sida, et deux nouvelles structures viennent de s'ouvrir).

Pour les publics sans besoin d'accompagnement thérapeutique, certains acteurs résument le débat portant sur la légitimation du maintien de structures d'hébergement dédiées à des personnes atteintes du VIH en une opposition « VIH contre précarité ». Une personne en situation de précarité ayant le VIH est-elle d'abord un malade atteint par le VIH ou d'abord une personne précaire ? Cet arbitrage doit s'analyser sous deux angles : une analyse réelle des besoins d'une part, une analyse des logiques de financement d'autre part.

D'un point de vue « réel » une personne atteinte par le VIH et en situation de précarité sociale est tout à la fois malade et précaire. Et la pesée de ce qui l'emporte dans le choix de sa prise en charge est artificielle.

Néanmoins, l'arbitrage précarité versus VIH n'en est pas moins déterminant pour juger de la source de financement la plus légitime. Les budgets GRSP sont aujourd'hui des crédits théoriquement dédiés à la prévention. On voit le caractère résiduel et en cela atypique des financements restants pour les structures d'hébergement. Sans forcément trancher sur l'existence ou non d'une spécificité des besoins sociaux des personnes atteintes par le VIH, il y a un enjeu de mise en cohérence des logiques de financement. Mais il serait dommageable que cette mise en cohérence prenne la forme d'un désengagement alors même que le besoin est avéré.

L'étude montre que l'accompagnement social doit intégrer la pathologie pour avoir des chances d'aboutir à une insertion durable. La question est donc de savoir si la meilleure façon d'intégrer la pathologie dans l'accompagnement psycho-social est d'être spécialisée dans l'accompagnement exclusif de personnes partageant une même pathologie.

Ce que notre étude met en lumière c'est le poids de l'expertise dans le cas de l'accompagnement des personnes atteintes par le VIH. La spécialisation a aussi, du moins dans le champ du VIH, un aspect militant qui sans être aussi vivace qu'il n'a été, demeure un élément identitaire fort de certaines structures. Le cas échéant, l'Etat pourrait en imposant la déspecialisation impacter les projets associatifs des structures.

Ce qui apparaît également, dans le cas des ACT, c'est la difficulté à « raisonner » les besoins et les enjeux de l'accompagnement des « autres pathologies » tant cet ensemble ne constitue pas un tout homogène.

L'analyse des besoins des résidents par les personnels rencontrés, s'est souvent construite à partir de l'expérience dans l'accompagnement des publics VIH. Ceci a conduit à ce que se diffuse au sein de nombreux ACT un modèle implicite d'évolution de la maladie et donc des besoins d'accompagnement. En effet, avec l'arrivée des trithérapies, les ACT ont recentré leur mission vers l'accompagnement à la prise de traitement, la stabilisation de la situation médicale suivie ensuite par l'accompagnement à l'autonomie médicale et sociale. Acceptation du traitement et de ses effets, coordination thérapeutique et apprentissage à vivre avec la maladie et les questions qu'elles posent, construction de droits sociaux puis plus généralement de l'autonomie sociale, tel peut être dégagé le modèle « idéal et linéaire » d'accompagnement des publics VIH.

Or, ce modèle « idéal » d'accompagnement, qui constitue parfois le modèle implicite d'analyse du besoin d'accompagnement, doit être adapté en permanence par les praticiens car il ne correspond pas à toutes les situations, non seulement pour certains résidents atteints du VIH, mais également pour d'autres pathologies chroniques lourdes dont l'évolution n'est pas la même. Pour certaines maladies en effet, la chronicité n'a pas la même temporalité, les traitements n'ont pas les mêmes effets et n'aboutissent pas à la même situation de stabilisation et les risques de rechute ne sont pas non plus les mêmes. Afin de faire le point sur ces besoins différenciés d'accompagnement, nous avons effectué une série d'entretiens complémentaires auprès de médecins et d'infirmiers des structures ayant en leur sein du personnel médical.

Les réponses qui nous ont été données concernant les besoins d'accompagnement spécifiques à telle ou telle pathologie nous ont semblé ainsi être « en cours de construction ». Car, si l'expérience longue du VIH a permis de dégager un savoir assez global et pratique quant à l'accompagnement des publics, le manque de recul dans l'accompagnement d'autres pathologies engendre, pour partie, un savoir non encore formalisé ni nécessairement stabilisé. Alors que s'était construite une forme de spécialisation VIH et un apprentissage collectif des praticiens et travailleurs sociaux (au sein des associations, des revih, à l'hôpital au Csih,...), l'ouverture à d'autres pathologies entraîne nécessairement une déspecialisation : on ne peut être expert de l'accompagnement de 10 pathologies chroniques lourdes.

D'ailleurs, le modèle de l'ACT n'est pas construit sur l'idée qu'il faille être spécialiste de la pathologie, de son épidémiologie, de ses symptômes, de ses traitements, pour pouvoir l'accompagner. Le travail d'accompagnant est davantage celui d'un généraliste, capable de comprendre les symptômes et d'orienter vers d'autres spécialistes, de vulgariser le discours des spécialistes : il joue le rôle d'intermédiaire, de pont.

Nous n'avons pas la capacité de juger de la performance des deux modèles d'accompagnement, et pensons de toute façon qu'une appréciation ne pourra être portée sur les performances comparées des modèles que lorsque le modèle de l'ACT « ouvert à d'autres pathologies » aura suffisamment fonctionné pour que s'instaurent des routines. La seule chose que nous avons pu observer, c'est que le recours au savoir expert qu'ont construit de nombreuses structures et praticiens autour de l'accompagnement du VIH continue de fonctionner et d'influencer les personnels dans leur analyse des autres maladies chroniques et des besoins des résidents.

De nombreux cas de résidents atteints du VIH parviennent avec le temps à stabiliser leur traitement et donc correspondent au modèle idéal d'accompagnement dessiné en creux. Il faut cependant signaler qu'un certain nombre de cas s'en éloignent plus ou moins et ceci pour plusieurs raisons :

- D'abord, parce que les risques d'échec immunologique bien que faibles, demeurent.
- Ensuite, parce que l'observance du traitement n'est pas toujours garantie et dépend des conditions sociales de la prise du traitement, et de l'état psychologique du résident.
- Enfin, parce que les co-infections ou les pathologies associées peuvent engendrer d'autres besoins d'accompagnement à la santé que le seul accompagnement à la prise de traitement du VIH.

Tous ces cas sont susceptibles d'engendrer des rechutes virales et donc de rallonger le temps de l'autonomisation. Ces rechutes viennent remettre en question la capacité que l'individu avait construite dans le temps à habiter un logement de manière autonome.

RECOMMANDATION N° 18

Approfondir la réflexion permettant de modéliser la prise en charge médico-sociale de personnes atteintes de pathologies chroniques lourdes (cancers, hépatites, maladies neurologiques...) de façon à mieux adapter la réponse des ACT en fonction de la situation sociale, psychologique ou psychiatrique, de la nature des traitements et de leurs effets, des perspectives d'évolution de l'état de santé et de l'autonomie.

Au terme de ce travail permettant de raisonner des situations types, pourra apparaître éventuellement l'intérêt de spécialiser ou non certaines structures dans la prise en charge de pathologies ciblées, en particulier dans de grandes agglomérations où la demande existe.

■ Comment qualifier le besoin de coordination pour les autres pathologies chroniques lourdes ?

En synthétisant ici sur 3 cas (cancer, VHC et sclérose) ce que nous avons entendu et compris des enjeux de l'accompagnement de personnes hébergées, nous souhaitons faire apparaître des paramètres d'analyse qui nous paraissent déterminants mais non encore formalisés par les structures :

- Nature du besoin immédiat : sécurité matérielle ? répit ? soutien psychologique ?
- Interaction du traitement et du parcours social : projet social différé ou pouvant être engagé immédiatement ?
- Prévisibilité du risque sanitaire : rémission durable ? risque d'hospitalisation, d'invalidité temporaire ? risque de décès ?
- Perspective à long terme : dépendance ?

Il nous semble que l'ensemble de ces paramètres sont déterminants du rôle et de la valeur ajoutée des structures. Pour autant, ils apparaissent pour beaucoup comme une évaluation de risque et ne correspondent pas du tout aux modes de pensée que nous avons identifiés chez les acteurs rencontrés qui reposent pour beaucoup sur une évaluation assez immédiate de la situation des personnes.

> Les besoins d'accompagnement du cancer

Les besoins d'accompagnement des cas de cancer sont complexes à décrire, dans la mesure où de nombreux cancers comprennent d'importantes inconnues quant à la probabilité de succès d'un traitement et quant aux risques de rechute.

L'accompagnement pourrait théoriquement se faire dès le début d'une chimiothérapie, traitement pour lequel le besoin d'un logement est crucial. Cependant, la faiblesse de l'organisme durant ces périodes, empêche d'envisager, au moins pendant un temps, l'accompagnement de la personne sur d'autres aspects que le curatif et on peut donc se demander si ces personnes ont besoin d'un accompagnement médico-social ou si elles n'ont pas plutôt besoin d'un logement avec la possibilité d'y recevoir parfois des soins et un soutien psychologique lorsqu'elles en formulent le besoin.

Dans la pratique, une des principales difficultés de l'accompagnement des débuts d'une chimiothérapie est lié au fait que la date du début de traitement ne peut être repoussée et donc que le besoin d'hébergement est souvent urgent. Or, les délais d'accès aux structures, sont souvent lents, principalement en raison du nombre de places, et secondairement en raison de la durée des procédures d'admission. Ainsi, les cas graves de cancers ne sont-ils que rarement adressés aux ACT car le besoin de prise en charge est immédiat.

L'autre besoin d'hébergement pour des personnes atteintes de cancer en grande précarité réside dans l'accompagnement de personnes ayant suivi un traitement et actuellement en rémission. Si le besoin d'un toit est évident pour sa fonction de repos, et le besoin d'accompagnement social est à mesure de la situation sociale de la personne, les structures se questionnent sur le besoin de coordination thérapeutique de ces personnes. Y a-t-il besoin d'une fonction médicale pour ces personnes ? Cette question n'est pas posée de manière générale et l'appréciation est portée au cas par cas des situations sans qu'une réflexion générale ne soit portée sur les besoins spécifiques des cas de cancers en rémission post-chimiothérapie.

Enfin, un dernier besoin réside, dans l'accompagnement des fins de vie pour les personnes dont le pronostic vital est engagé. Cette forme d'accompagnement rejoint la mission

première des ACT avant l'arrivée des trithérapies. Si certains ACT semblent prêts à gérer cette mission parce qu'elle fait écho à des modes d'accompagnements expérimentés par le passé, d'autres considèrent qu'elle ne correspond pas à leur mission actuelle qui est l'accès à une certaine autonomie.

Si le cancer touche potentiellement tout le monde, il n'en reste pas moins que certains risques de cancers sont fortement accrus par certains modes de vies et pratiques de consommation d'alcool, de tabac ou de drogues. S'observe ainsi chez des publics désaffiliés en raison même de leurs pratiques des cas très graves de certains cancers (bouche, larynx, poumons...), souvent dépistés tardivement pour des motifs de mauvais accès aux soins. L'analyse des besoins d'hébergement et d'accompagnement médico-social pour des personnes fragiles socialement et atteintes de cancers pourra utilement être guidée par l'analyse de cas types de cancers ayant une prévalence accrue parmi les publics les plus désaffiliés.

> Les besoins d'accompagnement des personnes atteintes du VHC

Cette pathologie a reçu plusieurs fois de la part de médecins le qualificatif de sub-chronique dans la mesure où cette infection peut devenir persistante (plus de 6 mois) et a donc tous les aspects d'une maladie chronique, même si elle a une chance de guérison avec un traitement antiviral. Toutefois, les patients guéris doivent continuer d'être surveillés.

Les chances de réussite au traitement sont moins grandes lorsque l'hépatite C est associée à des facteurs aggravants (alcool, tabac, drogue par exemple) ou lorsque la personne est co-infectée au VIH, auquel cas l'évolution de l'hépatite C vers de graves complications au foie (cirrhoses) est beaucoup plus rapide.

Le traitement est long (entre 9 à 12 mois voire plus) et nécessite un important repos. Le besoin d'hébergement est crucial et les médecins n'initient pas le traitement lorsque la personne est à la rue. Le besoin d'hébergement est donc nécessaire dans la mesure où son absence porterait un risque important sur l'état de santé de la personne.

C'est souvent lorsqu'elle est associée à d'autres pathologies et/ou complications de santé que les médecins estiment qu'il y a un besoin de coordination thérapeutique alors que la mise en place simple du traitement ne nécessiterait pour certains qu'une simple fonction d'hébergement. Mais, encore une fois, les médecins n'ont pas énoncé de règles claires et il arrive aux structures d'admettre des résidents atteints uniquement du VHC parce que les fragilités psychologiques et sociales de la personne menacent fortement son état de santé.

De fait, les publics touchés par le VHC sont en très grande majorité des usagers de drogues ou anciens usagers. Le virus touche très particulièrement des populations ayant des parcours sociaux durs. C'est bien l'articulation entre cette situation sociale et l'état sanitaire et toxicologique des personnes qui doit ici encore guider l'analyse des besoins.

> Les besoins d'accompagnement des maladies neurologiques chroniques : l'exemple de la sclérose en plaques

Nous abordons le cas de la sclérose en plaques pour l'avoir rencontré dans deux ACT. La pathologie n'est ici porteuse d'aucun symptôme social. L'analyse qui est faite ici des besoins d'accompagnement médico-social des personnes précaires qui en seraient atteintes vise à poursuivre la logique d'analyse de cas types. Elle est fondée sur ce que les intervenants rencontrés ont pu nous dire des quelques cas rencontrés. Elle n'a de valeur qu'illustrative ; il conviendrait de l'étendre sans doute à l'analyse plus large des pathologies neurologiques invalidantes mais l'exercice excède nos compétences.

Les cas de sclérose en plaques sont peu fréquents au sein des ACT, d'abord en raison de la faiblesse des circuits d'orientation, mais aussi parce que certains médecins coordinateurs estiment que les maladies susceptibles d'évoluer par stade vers une dégradation de l'état de santé, sont éloignées de la mission d'accompagnement des ACT vers l'autonomie thérapeutique.

On voit bien ici que, pour les médecins coordinateurs concernés, l'habitude d'accompagner des résidents atteints du VIH, fonctionne à plein dans la définition qu'ils donnent à leur propre mission. L'idée est de stabiliser la situation médicale afin de préparer le terrain aux travailleurs sociaux et de permettre à terme aux résidents l'accès au logement autonome.

D'autres médecins coordinateurs n'ont pas cette approche et considèrent que le passage par l'ACT peut constituer une transition vers des structures « plus médicalisées ». Le handicap moteur est complètement pris en compte dans l'accompagnement et l'idée est de rendre la personne le plus autonome possible, étant donné son état de santé dégradé.

La notion d'autonomie apparaît ainsi toute relative aux conceptions des médecins coordinateurs ; conceptions qui semblent héritées de l'expérience qu'ont les uns ou les autres dans l'accompagnement du VIH.

Ainsi, même une MAS accueillant des personnes ayant de lourds handicaps, envisage une forme d'accompagnement à une certaine autonomie, comportant l'écriture de projets de vie, le développement de projets de loisirs, ou la restauration de liens familiaux.

> Ce que « autres pathologies » veut dire

Aucune structure n'a fait le choix de se « spécialiser » dans l'accompagnement d'une autre pathologie. Une telle orientation pourrait peut-être émerger si le Plan Cancer venait à décider de nouvelles capacités d'hébergement.

Il est clair cependant que l'accompagnement des « autres pathologies » se fait aujourd'hui sur un mode très individualisé et sans le bénéfice d'une expertise propre à chacune, que ce soit dans le champ médical ou psycho-social. Il nous semble qu'une réflexion doit être poussée dans ce sens pour clarifier les besoins propres à telle ou telle pathologie et aider les structures à mieux identifier leur valeur ajoutée en fonction de profils de situations caractérisées par la situation sociale, psychologique voire psychiatrique et d'un point de vue somatique tenant compte des caractéristiques de la pathologie, de son traitement et de ses perspectives d'évolution.

En l'état de ces connaissances, il nous paraîtrait absurde de faire prévaloir une recommandation d'ouverture à toutes les pathologies de toutes les structures d'hébergement spécialisées. En particulier, dans le cas des structures non médicalisées, il est évident que l'équipe sociale participe d'autant mieux de la coordination thérapeutique du patient qu'elle connaît la pathologie et les traitements.

■ Les effets induits de la politique migratoire

C'est la loi du 11 mai 1998 qui définit un droit de séjour lié à la situation sanitaire. Dans le cas d'une affection au VIH, **les circulaires N°DGS/SD6A/2005/443 du 30 septembre 2005** (relative aux avis médicaux concernant les étrangers atteints par le VIH, émis dans le cadre de l'application de l'article L313-11 11° du Code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile) **et N°DGS/RI2/2007/383 du 23 octobre 2007** (relative à la politique nationale de prévention des infections par le VIH et les IST en direction des patients migrants/étrangers), permettent de faire valoir le droit au séjour pour soins des personnes atteintes par le VIH originaires de pays en développement dans lesquels « l'accès à la surveillance médicale et aux soins n'est toujours pas garanti pour les personnes infectées par le VIH ». De fait, les associations rencontrées reconnaissent que ce droit de séjour est quasiment systématiquement accordé dans le cas d'atteinte par le VIH. Le rapport du COMEDE confirme le constat.

L'instruction N°DGS/MC1/RI2/2010/297 du 29 juillet 2010 relative aux procédures concernant les étrangers malades atteints de pathologies graves rappelle les modalités d'instruction des demandes en la matière dans le cadre nouveau de la mise en place des Agences Régionales de Santé, en insistant sur le respect du secret médical et en confirmant la validité

des deux circulaires précédemment citées. Au vu du rapport médical établi par un praticien hospitalier ou un médecin agréé, un avis est remis au préfet, établi par un des médecins de l'agence régionale de santé (ARS) compétente ou à Paris, par le médecin-chef du service médical de la préfecture de police.

L'enquête comme les entretiens confirment cependant le sentiment partagé d'une complexification des procédures d'obtention du droit de séjour pour soins, y compris pour le VIH. Certains parlent d'« d'entrave à l'accès au droit de séjour ». Si l'issue est quasiment toujours « favorable », les délais d'obtention s'allongent considérablement et les délais de séjour autorisés tendent à être de moins en moins longs, souvent sous forme d'autorisation provisoire de séjour et non de carte de séjour temporaire. Outre l'inflation mécanique de la charge d'instruction que cela entraîne, pour la question de l'hébergement qui nous occupe, de telles pratiques ont un effet direct sur les durées d'hébergement car, en l'attente d'une carte de séjour avec autorisation de travail, rien ne peut être engagé en matière de travail ou de logement.

La situation est plus délicate encore pour les autres pathologies où les avis sont moins systématiquement favorables. Aux effets de procédure évoqués, s'ajoutent donc une incertitude sur l'issue de la demande et le risque que l'autorisation de séjour ne soit valable que pour un temps plus court (hépatites, cancer...).

Il apparaît au total que la politique migratoire constitue un réel frein au travail d'accompagnement des structures. Elle interdit de chercher à évaluer une durée d'accès à l'autonomie tant celle-ci n'est plus seulement le fait du résident ou de la structure qui l'accompagne.

Dans un avis conjoint, le Conseil national du sida et la Conférence nationale de santé relatif au projet de plan national VIH/sida - IST 2010-2014 soulignaient plus globalement : « Des contradictions nombreuses des politiques publiques au détriment des populations les plus vulnérables » et recommandaient :

« Une mise en cohérence de l'action publique entre les politiques de santé et les autres politiques publiques, notamment en matière d'immigration, de sécurité, de justice, de logement, d'emploi. »

L'évaluation du plan national 2005-2008 réalisée par la direction générale de la santé (DGS), ainsi que l'expertise produite par l'ensemble des acteurs engagés dans la lutte contre le VIH/sida depuis plusieurs années, nourrissent avec force le constat de contradictions croissantes entre des impératifs de santé publique et les autres politiques publiques, notamment celles relatives aux questions de sécurité et de contrôle de l'immigration. »

RECOMMANDATION N° 19

limiter les délais pour l'instruction des dossiers administratifs conditionnant l'accès à une autonomie financière (instructions MDPH, instruction des demandes de titre de séjour et de travail, etc).

■ Les accompagnants

La question des accompagnants non-malades a rarement été soulevée de manière spontanée lors des entretiens. Les personnes interrogées spécifiquement ont néanmoins fait part d'une demande croissante des personnes admissibles à être accompagnées et, pour celles qui en accueillent déjà, de surcoûts de fonctionnement liés à ce service. Un ACT n'accueillant pas d'accompagnants non-malades a indiqué réfléchir à la possibilité d'accueillir des couples. Un autre ACT a signalé être financé pour des places accompagnants (couples ou enfants). Enfin, un responsable d'appartements relais a indiqué ne pas être financé pour des places accompagnants, alors même que la demande était importante, notamment pour des enfants de résidentes. Ce dernier pointait également les

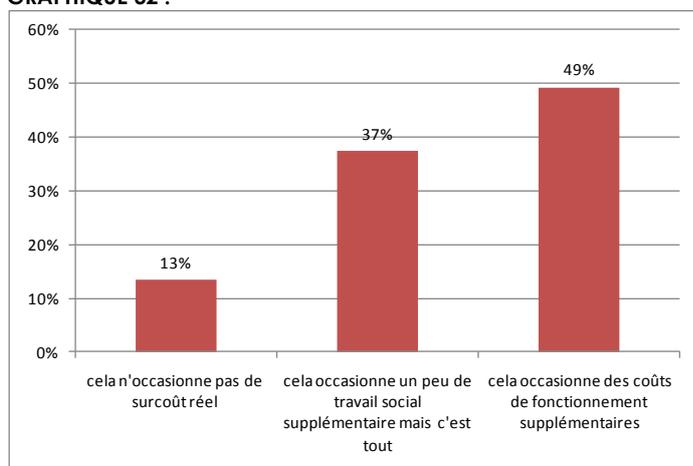
surcoûts importants occasionnés par cette prise en charge, liés notamment à la prise en compte de la relation mère-enfant dans l'accompagnement médico-social.

Ces constats qualitatifs ne nous permettent pas de prendre la pleine mesure de la problématique des accompagnants. L'enquête par questionnaire permet de mieux mesurer l'ampleur de la demande et de donner une appréciation sur la nature des besoins de financement liés aux coûts associés à cette prise en charge.

Pour 1128 malades hébergés, les structures déclarent 198 accompagnants, soit près de deux accompagnants pour 10 malades (1,75). Or, seules 55 places sont déclarées être financées (par des dotations ARS, en plus des crédits de fonctionnement de l'assurance maladie), ce qui signifie que 72% des places ne sont pas financées.

Or, les structures pointent des surcoûts marginaux pour les uns, importants pour les autres concernant la prise en charge des accompagnants non-malades :

GRAPHIQUE 32 :



Source : enquête quantitative PLS – base : 65 répondants

Ceux qui déclarent des coûts de fonctionnements supplémentaires sont ceux qui accueillent une part plus importante d'enfants non-malades.

A partir d'un recodage de la question ouverte précisant la nature des surcoûts de fonctionnement, on a pu établir que la nature de ces surcoûts varie en fonction du type de public accompagnant. Ces résultats sont à prendre avec précaution dans leur dimension quantitative dans la mesure où ils concernent peu de structures répondantes. Mais ils donnent une information sur la dimension de ces surcoûts.

Pour l'accompagnement des enfants et adolescents non malades, les surcoûts sont liés principalement au travail supplémentaire d'accompagnement liés à la prise en compte de la relation parent-enfant. Il y a également des frais liés à l'achat de mobilier ou de nourriture. Enfin, la recherche et la prise en charge de modes de garde semble également peser.

L'accompagnement des adultes non malades, qui semble générer moins de surcoûts, impacte les budgets principalement pour l'augmentation des charges d'hébergement et secondairement pour le temps supplémentaire d'accompagnement social engendré. Au dire des responsables interrogés, ces surcharges semblent d'autant plus importantes pour les personnes sans ressource.

RECOMMANDATION N° 20

- Faire une évaluation du surcoût induit par la présence d'accompagnants en fonction des caractéristiques d'hébergement et de profil des accompagnants (adultes, enfants, malades, niveau de ressource).
- Analyser les financements de droit commun éventuellement mobilisables (fonds d'aide sociale gérés par les départements).

8. En conclusion

Le nombre des personnes atteintes d'une pathologie chronique et en situation de fragilité sociale ou psychologique requérant un hébergement est indéterminé. Il est ainsi difficile de mesurer l'écart entre cette demande potentielle et la capacité globale offerte. Qualitativement, les acteurs qui se trouvent en première ligne des demandes d'hébergement, et particulièrement les assistantes sociales hospitalières, font état d'un manque global de capacité, particulièrement important en Ile de France.

Les personnes précaires atteintes de maladie chronique ont besoin d'accéder à des structures d'hébergement qui leur garantissent une qualité d'hébergement adaptée à leur état sanitaire - en particulier offrant un espace privatif – et un niveau d'accompagnement social plus intensif pour résoudre les effets de précarité sociale et psychologique causés par la maladie. Selon leur état sanitaire somatique comme mental, ils requièrent ou non d'être accompagné dans leur parcours thérapeutique.

L'ensemble des structures d'hébergement étudiées semble en mesure de former une gamme capable de répondre à ces besoins d'accompagnement différents. Cependant, ce modèle idéal de prise en charge qui s'appuierait sur une orientation raisonnée à partir de critères d'autonomie sociale et/ou médicale ne peut fonctionner en l'état. D'abord, parce que l'orientation se fait essentiellement au niveau régional et qu'à cette échelle territoriale, il est rare que l'ensemble des dispositifs de la gamme soient présents. Ensuite, parce que les phénomènes de pénurie de place incitent les orienteurs à raisonner davantage en termes de places disponibles qu'en termes d'adéquation entre type de prise en charge et besoin d'accompagnement.

C'est dans ce contexte, qu'il faut risquer quelques recommandations pour améliorer l'offre globale d'hébergement.

Les ACT – 1200 places environ

Les ACT ont une place importante dans la gamme d'hébergement des personnes précaires atteintes du VIH ou d'une autre maladie chronique lourde. Ils sont une réponse pertinente et efficace pour, au-delà de l'hébergement, réaliser un vrai travail d'insertion par l'hébergement de personnes précaires, malades chroniques et en grande difficulté. Les moyens dont ils disposent leur permettent d'articuler un accompagnement social global jusqu'à la stabilisation, et un accompagnement médico-psychologique qui contribue à la fois à mieux soigner dans l'instant et durablement, à réduire des risques d'hospitalisation.

S'ils correspondent à un besoin évident d'accompagnement à l'autonomie médicale et sociale, ils restent le dispositif le plus coûteux de la gamme en raison même de leur médicalisation. Or le mouvement concomitant de marginalisation des dispositifs non-ACT et d'extension de places ACT conduit souvent localement à ce que les ACT deviennent la seule solution possible pour les personnes atteintes du VIH et autonomes d'un point de vue médical. La dynamique de création de places ACT, qui s'est faite en partie par transformation d'anciens dispositifs d'appartements relais et pour une autre partie, par création ex-nihilo, aboutit à ce que les places ACT sont celles qui, aux yeux des orienteurs, « manquent le moins ». Même s'il est difficile de le prouver pleinement, il semblerait que la transformation de places d'appartement relais en ACT n'a pas donné lieu à une modification « totale » des publics accueillis. Certaines personnes, plus autonomes que d'autres dans la prise en charge de leur maladie continuent donc à être orientées en ACT alors mêmes que ceux-ci ont transformé leurs moyens d'intervention en mobilisant en particulier une équipe médicale, conformément aux exigences du cadre réglementaire des ACT. Cependant, la palette des publics accueillis par les ACT reste vaste. Ils ont en commun d'héberger des publics en grande difficulté sociale, en revanche, l'étude permet de constater une diversité de positionnement assez large quant aux profils sanitaires : qu'il s'agisse des types de pathologies chroniques lourdes ou des pathologies addictives ou psychiatriques.

De façon générale, les ACT ne constituent pas une réponse unique selon un format d'intervention médico-sociale normé. Ils offrent des logements différents, et mobilisent un accompagnement social et médical d'intensité également très varié. Cela témoigne de la richesse des projets associatifs capables d'inventer localement, lorsque les financements sont pérennes, des modes de prise en charge différents répondant aux besoins de leurs publics et à leur conception de ce qu'est un bon accompagnement. Une forme de normalisation conduisant par exemple à fixer des taux d'encadrement par catégorie de personnel, ferait perdre cette richesse et la capacité d'adaptation des structures.

On pourrait s'interroger sur la taille des structures qui est généralement faible ce qui peut induire des coûts fixes élevés. Cette petite taille résulte en partie d'une préconisation des pouvoirs publics lors de la mise en place des ACT. Il s'agissait alors d'accompagner les personnes vivant avec le VIH à une fin de vie digne, dans des conditions correctes d'hébergement, et il semblait alors que la meilleure réponse possible consistait à proposer une réponse « à taille humaine ». Les coûts plus élevés liés à cette forme de réponse peuvent poser localement problème, notamment lorsque l'hébergement constitue la seule activité de l'association (difficultés économiques, turn over des personnels, ...). Mais, dans de nombreuses structures, ces coûts semblent compensés par le fait que ces petites structures sont adossées à des associations qui ont d'autres activités, soit d'hébergement, soit d'accueil de jour, des repas, etc.... ce qui permet une mutualisation de moyens en particulier humains.

La qualité de la réponse globale que propose l'ACT aux personnes malades chroniques et précaires permet dans près d'un cas sur deux, lorsque la situation médicale parvient à être stabilisée, de construire l'autonomie médicale et sociale des personnes. Après un temps d'accompagnement plus ou moins long, les résidents sont prêts à vivre dans un logement autonome, mais peuvent se heurter à des problèmes de logement. Maintenus durablement dans des dispositifs sensés apporter une réponse par étapes, elles n'utilisent la structure que comme un toit et occupent donc des places qui pourraient être libérées pour des personnes qui en ont davantage besoin. La possibilité d'associer les ACT à des structures non-médicalisées comme des appartements relais permettrait d'envisager les parcours par étapes vers le logement autonome, sans pour autant interrompre le suivi social engagé et le poursuivre jusqu'à la sortie vers l'autonomie.

Les ACT se sont ouverts à d'autres pathologies chroniques même si les personnes vivant avec le VIH restent les personnes les plus représentées dans nombre d'établissements. Ce mouvement d'ouverture est plus avancé en province et plus limité en IDF. Toutefois, il apparaît que l'accompagnement d'autres pathologies chroniques peut appeler des modes d'intervention et surtout des temporalités différentes. Il est ainsi difficile d'expliquer comment se fait cette ouverture et de cerner le profil des publics qui en bénéficient. En particulier s'il fallait évaluer une « concurrence » entre pathologies, il n'y aurait pas de données d'observation suffisantes et de recul sur l'analyse des pratiques pour l'étayer. En outre, l'antériorité des réflexes d'orientation installés dans le champ du VIH ne permet pas d'observer sans biais cette concurrence : la notoriété des ACT auprès d'autres secteurs médicaux se développe, mais reste inférieure à ce qu'elle est auprès des secteurs en charge du VIH.

Il faut sans doute poursuivre la réflexion sur l'adaptation du modèle d'intervention des ACT aux « autres pathologies chroniques », y compris peut-être pour identifier des besoins spécifiques à certaines pathologies. Il est clair que le modèle développé avec les ACT est par construction adapté dans sa forme actuelle à la prise en charge de personnes atteintes du VIH, et que l'expertise médico-sociale des structures s'est développée dans la prise en charge des publics VIH. Il faut sans doute se demander si le modèle doit être en priorité ouvert à la prise en charge de pathologies qui ont des caractéristiques similaires – du point des enjeux d'observance et du pronostic de santé le plus probable –, et s'il est tout aussi adapté aux cas de traitements fortement invalidants ou à la prise en charge de personnes ayant un risque fort de rechute, voire de décès. Le travail social et médical étant totalement différent dans l'un et l'autre cas, et la possibilité de « conduire vers l'autonomie » l'est également.

Concernant la prise en charge des accompagnants, elle correspond à une structure de cout particulière à chaque situation : selon que la présence des accompagnants engage des dépenses matérielles, d'accompagnement social ou d'accompagnement médical. Il n'y a pas de garantie à l'heure actuelle pour les structures de disposer de financement pour ces prises en charge. Même si les moyens des ACT leur permettent d'héberger quelques accompagnants « à la marge », il serait souhaitable que les modalités de ces prises en charge soient clarifiées.

Les appartements relais – 200 places environ

Les appartements relais se sentent condamnés à plus ou moins brève échéance, faute de financements pérennes. Leur positionnement est clair en raison même de leur spécialisation et ils offrent une modalité d'hébergement adaptée à l'insertion par le logement de personnes malades mais autonomes d'un point de vue thérapeutique.

Deux possibilités demain pour les personnes hébergées actuellement dans les appartements relais si ceux-ci venaient à disparaître : l'orientation vers des hébergements de droit commun inadaptés à leur pathologie et leur faisant porter un risque fort d'inobservance et de désaffiliation accrue ; ou bien l'orientation vers des ACT sans risque pour eux, mais moyennant une dépense publique multipliée par deux au moins.

Le cas des appartements relais doit s'interpréter dans un contexte plus vaste où les acteurs sociaux font part du manque de ressources adaptées pour l'hébergement des personnes malades. Notre recommandation serait d'inscrire les appartements relais dans le droit commun « adapté » des CHRS dotés de moyens suffisants pour garantir tout à la fois des hébergements privatifs et un accompagnement social renforcé pour tenir compte des multiples co-morbidités sociales liées à la maladie.

L'existence de structures dédiées au VIH, quand elles sont anciennes, donnent des garanties de compétence dans la prise en charge psychosociale de la maladie. Cette compétence permet en particulier aux équipes sociales de participer à l'éducation thérapeutique des résidents les plus fragiles sans que cela ne requière d'équipe médicale.

Les autres dispositifs d'hébergement et d'urgence – 90 places environ

Concernant les lits VIH en CHRS, on serait tenté de qualifier ces structures d'ACT light. Leur faible nombre rend difficile d'en définir un positionnement institutionnel précis. En leur sein coexistent paradoxalement des personnes atteintes du VIH et « fléchées » sur les lits en question et d'autres malades chroniques lourds (voire d'autres personnes atteintes par le VIH) ne bénéficiant en théorie pas d'un accompagnement adapté. Dans les faits, la présence médicale permise par les budgets VIH et d'autres financements, sert à accompagner tous résidents malades chroniques qui en font la demande.

Les nuits d'hôtel constituent une ressource utile dans la mesure où le 115 est particulièrement inadapté pour les malades chroniques les plus lourds.

Les autres hébergements (hors famille relais) sont un ensemble hétérogène de dispositifs singuliers de très petites capacités : il s'agit parfois de places en appartements thérapeutiques ce qui pose uniquement une question de logique de financement, ou d'une structure qui ne se désigne pas comme un appartement relais mais qui en a les caractéristiques.

La plupart ont pour intérêt de constituer des structures légères bénéficiant de couts partagés avec les structures porteuses. Plutôt que de nécessairement séparer les lieux dédiés aux malades des autres lieux d'hébergement, il faut sans aussi poursuivre la réflexion sur une meilleure prise en compte de la pathologie des personnes les plus précaires en réfléchissant aux moyens de soutenir aussi des « sur-financements » du droit commun pour assurer la prise en charge des personnes malades.

Les familles relais sont par ailleurs un dispositif séduisant dans la logique de gamme : c'est une réponse aux besoins de certaines personnes malades intéressées par un cadre familial. C'est un dispositif qui paraît cependant difficile à développer et à faire vivre. Le modèle de droit commun existe dans le champ de la psychiatrie sous une forme plus lourde.

L'hébergement : une politique en forte interaction avec d'autres champs de l'action sanitaire et sociale

Quatre questions sanitaires et sociales inhérentes à tout le champ de l'hébergement se retrouvent, parfois amplifiées, dans l'hébergement des personnes précaires et malades :

- Le manque éventuel de logement
- Le risque élevé de co-morbidités addictives
- Le risque élevé de troubles psychiatriques
- La part importante des personnes migrantes.

Ces quatre paramètres structurent tant la demande adressée aux hébergements étudiés que leurs possibilités d'intervention. Nous n'y revenons pas, mais les politiques engagées dans ces quatre champs (logement, lutte et prévention contre l'alcoolisme et la toxicomanie, prise en charge des troubles psychiatriques et règlementation du droit de séjour) sont autant d'actions publiques qui ont des effets directs importants sur l'hébergement des personnes malades chroniques.

Pour conclure ...

Tous les dispositifs non ACT n'ont plus aujourd'hui de support budgétaire pérenne alors même que leur raison d'être est inchangée. Si la logique budgétaire voudrait dans l'idéal séparer la précarité, la santé, la psychiatrie, la migration,... on voit que les acteurs en prise directe avec les publics inventent eux des dispositifs souples et adaptés dans les marges à des besoins bien identifiés dans leur champ de compétence.

Cette étude ne fait que révéler les limites d'une approche institutionnelle par les catégories de publics. Elle appelle une réflexion plus globale sur les moyens de financer l'hébergement de personnes malades chroniques et précaires selon des modes souples et permettant d'adapter le droit commun de l'hébergement.

Si la seule réponse institutionnelle est la création d'ACT, ce qui paraît être la dynamique à l'œuvre, cela devrait conduire à un surenchérissement considérable des coûts d'hébergement des personnes précaires et malades là où le besoin est celui d'une gamme hiérarchisée d'hébergements non nécessairement médicalisés.

Le développement de l'offre de places ACT doit conduire à une création nette de capacités complémentaires pour les publics les moins autonomes d'un point de vue thérapeutique. Pour en préserver la pertinence, il faut disposer de solutions d'hébergements plus légères pour les publics en capacité de se soigner mais qui requièrent que soit pleinement pris en compte leur pathologie dans leur parcours d'insertion par le logement.

■ Synthèse des recommandations

Maintenir et développer la diversité des réponses aux besoins d'hébergement des personnes malades en situation de précarité : pour les services qui concourent au pilotage de l'offre d'hébergement (DGS/DGCS/ARS/DRJSCS) :

N°13 page 90

Veiller à ce que la création d'ACT ne s'accompagne pas de la disparition de capacités d'hébergement non médicalisées mais adaptées à la prise en charge de personnes malades chroniques.

N°14 page 90

Maintenir à court terme les financements des structures non ACT destinées aux personnes atteintes du VIH.

N°15 page 90

A terme, inscrire dans le droit commun les appartements relais en les transformant en CHRS dotés de moyens d'intervention adaptés à la prise en charge des publics malades chroniques.

N°16 page 90

Favoriser l'élaboration de protocoles d'intervention des services médicaux et sociaux de droit commun intervenant à domicile (SSIAD, SAMSAH, SAVS) pour les personnes malades résidents en structures d'hébergement non médicalisées.

N°17 page 90

Piloter l'offre régionale d'hébergement des personnes malades et précaires en favorisant les projets associatifs qui permettent de construire une gamme de réponses graduée à l'échelle des territoires, tout en mutualisant les équipes. Et pour cela mieux articuler les schémas d'offre pilotés respectivement par les ARS d'une part et les DRJSCS d'autre part.

N°8 page 79

Poursuivre la réflexion sur l'opportunité et la faisabilité de dispositifs de familles relais, en analysant plus particulièrement les modèles de droit commun existant dans les champs psychiatrique (AFT), et addictologique.

Favoriser les conditions permettant un parcours vers l'autonomie :

N°7 page 57

Pour les nouvelles autorisations, inciter les promoteurs à développer de l'hébergement à la fois en diffus et en collectif, et/ou favoriser les partenariats permettant ce parcours vers l'autonomie.

Rendre plus lisible l'offre : pour les services qui concourent au pilotage de l'offre d'hébergement :

N°1 page 11

Publier une statistique annuelle des places effectivement ouvertes en ACT (métropole et DOM).

N°9 page 82

Mettre en place un bilan d'activité standardisé et informatisé des ACT à destination des ARS, des éventuels co-financeurs, et de la DGS pour la réalisation d'une statistique quantitative et qualitative annuelle.

pour les services qui concourent à l'orientation des publics malades :

N°5 page 46

Développer auprès des services d'orientation l'information sur les dispositifs d'hébergement et leurs positionnements respectifs, en s'appuyant sur les instances de coordination existantes (Corevih, Réseaux...).

N°6 page 46

Réfléchir à un mode d'explicitation des critères d'admission de chaque établissement qui donne plus de lisibilité aux services qui concourent à l'orientation tout en respectant le besoin des structures de maintenir un équilibre dans la composition des publics accueillis.

Améliorer la prise en charge des publics les plus difficiles :

N°10 page 86

Développer qualitativement les procédures d'admission, dont les dossiers d'admission, sur les aspects de diagnostic des pratiques addictives et des troubles psychiques en faisant préciser les modalités d'évaluation mobilisées en amont pour apprécier ces éléments de situation sanitaire.

N°11 page 87

Favoriser le maintien de tous les publics admis en renforçant les compétences internes d'accompagnement des personnes présentant des troubles du comportement, et en développant des partenariats avec des équipes expertes externes.

N°12 page 87

En cas d'exclusion, veiller à la continuité de la prise en charge des personnes et privilégier l'orientation, avec l'assentiment de la personne, vers des structures spécialisées en fonction du trouble identifié.

Pistes pour une circulaire mise à jour pour les ACT :

N°3 page 29

Evaluer l'opportunité de définir un minimum requis de temps d'équipe médicale par résident.

N°9 page 82 déjà citée :

Mettre en place un bilan d'activité standardisé et informatisé des ACT à destination des ARS, des éventuels co-financeurs, et de la DGS pour la réalisation d'une statistique quantitative et qualitative annuelle.

N°20 page 99

-Faire une évaluation du surcoût induit par la présence d'accompagnants en fonction des caractéristiques d'hébergement et de profil des accompagnants (adultes, enfants, malades, niveau de ressource).
-Analyser les financements de droit commun éventuellement mobilisables (fonds d'aide sociale gérés par les départements).

Mieux analyser les besoins :

N°18 page 94

Approfondir la réflexion permettant de modéliser la prise en charge médico-sociale de personnes atteintes de pathologies chroniques lourdes (cancers, hépatites, maladies neurologiques...) de façon à mieux adapter la réponse des ACT en fonction de la situation sociale, psychologique ou psychiatrique, de la nature des traitements et de leurs effets, des perspectives d'évolution de l'état de santé et de l'autonomie.

N°2 page 20

Afin de dimensionner l'offre d'ACT et d'hébergements pour personnes malades, élaborer des indicateurs combinant prévalence de certaines pathologies chroniques (cancers liés à l'alcool/tabac...) et critères de précarité et/ou de vulnérabilité (rue, prison, migrants...).

N°4 page 33

Elaborer un ou des protocoles d'étude pour estimer la part des malades chroniques requérant un accompagnement médical parmi les personnes hébergées dans des structures d'hébergement de droit commun non dédiées aux personnes malades (CHU, CHRS), ainsi que la part de personnes maintenues dans des services médicalisés (services hospitaliers court séjour et SSR) qui relèveraient d'un ACT

Pour mémoire

N°19 page 98

Limiter les délais pour l'instruction des dossiers administratifs conditionnant l'accès à une autonomie financière (instructions MDPH, instruction du droit au séjour....).

9. Annexes

■ 9.1. Composition du comité de pilotage de l'étude

Participants	Service	Fonction
Katell DANIAULT	DGS - Bureau des infections par le VIH, IST et hépatites	En charge des questions sociales et d'insertion professionnelle. A piloté l'étude et encadré le travail de Plein Sens
Zinna BESSA	DGS- Sous-direction de la prévention des risques infectieux	Adjointe à la sous-direction
Bernard FALIU	DGS -Bureau des infections par le VIH, IST et hépatites	Chef du bureau
Catherine CHARDIN	DGS - Bureau des infections par le VIH, IST et hépatites	En charge de la politique des migrants vivant avec le VIH
Lionel LAVIN	DGS - Bureau des infections par le VIH, IST et hépatites	Médecin en charge du dossier sur les hépatites
Christine BARBIER	DGS- Bureau Santé des Populations	En charge de la santé des personnes en situation de précarité
Raphaëlle Di PALMA	FNH-VIH et autres pathologies	Présidente
Maria ANDREOS	FNH-VIH et autres pathologies	Vice-présidente
Marc DIXNEUF	Sidaction	Directeur des programmes associatifs France
Corine LE HUITOUZE	Sidaction	Responsable du réseau associatif France
Didier ARTHAUD	Basiliade	Président de Basiliade

Participants	Service	Fonction
Laurence POTTE-BONNEVILLE	SOS habitat&Soins	Déléguée régionale IDF Secteur médico-social
Patrice MIOT	PILS (Act'up Paris)	Accès aux droits-logement
Cécile LHUILLIER	PILS (Act'up Paris)	Coordinatrice Commission Droits Sociaux
Eric KERIMEL de KERVENO	Association Habitat Alternatif et Social - Marseille	Directeur
Marie GAFFET	FNARS	Déléguée Régionale IDF
Garmenick LEBLANC	CNAMTS Département de l'hospitalisation	Chargée de mission
Marianne STOROGENKO	DGCS - Bureau de la lutte contre l'exclusion	En charge du suivi des Lits halte soins santé et Lits d'accueil médicalisés
Thierry FOUERE	DT-ARS Loire-Atlantique	Médecin inspecteur de santé publique
Marie-José SAULI	DSS - Sous-direction du financement du système de soins- établissements de santé et médico-sociaux	Chargée de mission
Laurence CATE	DGS- bureau infections par le VIH, IST, hépatites	Adjointe au chef de bureau
Stéphanie PORTAL	DGS - Bureau Cancers, maladies chroniques et vieillissement	En charge du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques
Alain FONTAINE	DGS- Mission analyse stratégique, prospective, recherche et appui scientifique	Chargé de mission

9.2 Lettre de mission



Ministère de la santé et des sports

Direction générale de la santé

Sous direction Prévention des risques infectieux
Bureau Infections par le VIH, IST et hépatites

Paris, le 26 FEV 2010

Personne chargée du dossier :
Katell Daniault
Tél. : 01.40.56.74.24
Fax : 01.40.56.78.00
Email : katell.daniault@sante.gouv.fr

N°81

Madame, Monsieur,

La Direction Générale de la Santé lance une évaluation sur les dispositifs d'hébergement créés dans le champ du VIH-Sida et accueillant des personnes atteintes du VIH-Sida ou d'une autre pathologie chronique lourde, et en état de fragilité psychologique et/ou sociale.

Cette étude a pour objectif d'établir un état des lieux le plus complet possible de l'offre d'hébergement constitué dans ce champ en France métropolitaine. Elle vise en particulier à apprécier l'adéquation de ces dispositifs aux besoins des publics visés et accueillis.

Le cabinet Plein Sens a été désigné à l'issue d'un appel d'offres pour réaliser cette évaluation. La méthodologie d'étude qu'ils entendent mettre en œuvre prévoit une enquête approfondie auprès d'un panel d'établissements d'hébergement, et au sein de chacun d'eux des entretiens approfondis avec les responsables associatifs, les gestionnaires, les acteurs médicaux-sociaux, les bénévoles et les résidents. Le panel d'établissements a été constitué en concertation avec le comité de pilotage de l'étude de façon à représenter la plus grande diversité d'établissements.

L'enquête prévoit également des entretiens auprès des différents acteurs qui concourent au financement de ces hébergements ainsi qu'auprès des acteurs sociaux qui sont amenés à orienter des personnes vers ces structures.

Ce n'est que dans un second temps que Plein Sens réalisera une enquête extensive par questionnaire auto-administré en ligne auprès de l'ensemble des établissements d'hébergements accueillant des personnes atteintes du VIH-Sida ou d'une autre pathologie chronique lourde, et en état de fragilité psychologique et/ou sociale.

C'est dans ce contexte que la société Plein Sens va être amenée à prendre attache avec vous pour solliciter votre participation à l'étude. Les entretiens sont strictement confidentiels. Les résultats de l'étude, qualitatifs comme quantitatifs, seront restitués dans le strict respect de l'anonymat des propos et du secret statistique. Le rapport d'étude sera publié et viendra nourrir la connaissance commune de l'état de ces dispositifs en France métropolitaine.

Vous remerciant par avance de l'accueil réservé à cette étude importante et du temps que vous voudrez bien y consacrer, je vous prie de croire, madame, monsieur, à l'assurance de mes salutations distinguées.

Sous-direction Prévention
des risques infectieux
L'adjointe à la sous-directrice

Y Zina BESSA

■ 9.3 Bibliographie

1. Sources : données de suivi, textes juridiques, programmes nationaux

Données de suivi CNAM – non publiées, fournies à Plein Sens

- [1] CNAM, « Données suivies et pilotage : CA 2007 165 appts coordination thérapeutique », 2007
- [2] CNAM, « Récapitulatif annuel versement aux ACT », nov 2009
- [3] CNAM, « Récapitulatif annuel versement aux CAARUD », nov 2009
- [4] CNAM, « Récapitulatif annuel versement aux CCAA », nov 2009
- [5] CNAM, « Récapitulatif annuel versement aux CSST », nov 2009

Données de suivi DGS – non publiées, fournies à Plein Sens

- [6] DGS, « Bilan synthétique, d'utilisation des crédits au titre du vih/sida en 2005 », 2005
- [7] DGS, « Remontées d'information des DRASS pour l'année 2006 », 2006
- [8] DGS, « Liste des ASP par modalités d'intervention : Programme national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST », 2008
- [9] DGS, « Tableau de suivi des places ACT », 2010
- [10] DGS, « Tableau de suivi des demandes de création ou extensions de places ACT pour 2009 », 2010

Textes juridiques de référence

- [11] Circulaire DGS n°45 du 17 juin 1993 relative au renforcement des actions de l'Etat dans le domaine de la lutte contre l'infection à VIH
- [12] Circulaire DGS n°65 du 17 août 1994 relative à la mise en place d'un programme expérimental de structures d'hébergement pour personnes malades du SIDA
- [13] Circulaire N° DGS/DS2 96/10 relative à l'aide à domicile aux patients atteints du VIH/SIDA, 1996
- [14] Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- [15] Décret n° 2002-1227 du 3 octobre 2002 relatif aux appartements de coordination thérapeutique
- [16] Circulaire N° DGS/SD61/DGAS/DSS/2002/551 su 30 octobre 2002 relative aux appartements de coordination thérapeutique (ACT)

Programmes de politique nationale de santé publique

- [17] DGS, « Programme national de lutte contre le VIH-SIDA et les IST 2005-2008 »
- [18] Ministère de la Santé et des Sports, « Plan Cancer 2009-2013 »
- [19] Ministère de la Santé et des Sports, « Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 »

Avis, recommandations, évaluations de politiques nationales de santé publique

- [20] CNS, « Avis conjoint du Conseil national du sida et de la Conférence nationale de santé relatif au projet de plan national VIH/sida - IST 2010-2014 », *Avis & recommandations*, juin 2010
- [21] CNS, « Durcissement des conditions d'accès au séjour des étrangers malades résidant habituellement en France », *Communiqué de presse*, octobre 2010
- [22] Cour des Comptes, « La politique de lutte contre le VIH/sida », Paris, *Rapport public annuel 2010*, février 2010
- [23] Ernst & Young, « Evaluation du programme national de lutte contre le VIH/sida en direction des étrangers/migrants vivant en France, mis en œuvre depuis 2004 et recommandations pour le développement ou la réorientation de certains axes au titre du programme prévu pour 2007-2008 », Paris, *DGS*, 2007.

2. Rapports et enquêtes publiques

Rapports, études, états des lieux et bilans relatifs aux hébergements créés dans le champ du VIH/SIDA

- [24] FNH VIH, UNALS, « Etat des lieux sur les appartements relais, dispositif d'hébergement à destination des personnes touchées par le VIH-SIDA », 2005
- [25] FNH VIH et autres pathologies, « Bilan National des ACT », 2008
- [26] FNH VIH et autres pathologies, « Bilan National des ACT », 2009
- [27] Kane H., Ricard E., « Place et mission des appartements relais dans l'hébergement associatif pour les personnes atteintes du VIH en Ile-de-France », Paris, *FNH VIH et autres pathologies, SFSP*, 2010
- [28] MC2 Consultants, Gres Médiation Santé, « GRSP Provence Alpes Côte d'Azur : évaluation du programme 14 du PRSP PACA : « Améliorer la prévention, le dépistage et le suivi du VIH/SIDA/IST » », 2009

Rapports, études états des lieux et bilans relatifs à la description des personnes vivant avec le VIH et à la prise en charge médicale

- [29] Arcat, « Infection par le VIH et SIDA – Etat des lieux des connaissances », Paris, 1998
- [30] ANRS, « Enquête ANRS/ORS IDF/ INPES « Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida en France en 2004 » », Paris, ANRS, 2004.
- [31] ANRS, « Enquête ANRS VESPA. Vivre en France avec le Sida - Premiers résultats », Brochure d'Actualité en santé publique, ANRS, 2004
- [32] Observatoire Sida Info Service, « Enquête – Discrimination à l'encontre des personnes vivant avec le VIH », *Dossier synthèse*, 2009
- [33] SFSP, « Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France », 2008
- [34] Yeni P. (dir.), « Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH – Rapport 2008 », Paris, *Médecine-Sciences, Flammarion*, 2008
- [35] Yeni P. (dir.), « Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH – Rapport 2010 », Paris, *La Documentation Française*, 2010

Rapports, études états des lieux et bilans relatifs à l'hébergement, à la précarité et à la santé

- [36] Chauvin P., Estecahandy P., Girard V., « La santé des personnes sans chez soi », *Rapport remis à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la Santé et des Sports*, Paris, novembre 2009
- [37] Comede, « Migrants/étrangers en situation précaire. Prise en charge médico-sociale », *Guide pratique du Comede destiné aux professionnels*, 2008
- [38] Haut comité pour le logement des personnes défavorisées, « Hébergement des personnes en difficulté : sortir de la gestion de crise », 15ème rapport, juin 2009

3. Ouvrages et articles de sciences sociales

- [39] Adam P., Herzlich C., *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan, 1994
- [40] Aggleton P., Moatti J.-P., Prieur A., Souteyrand Y., *AIDS in Europe: new challenges for the social sciences*, London, Taylor & Francis, 1999
- [41] Barbot J., *Malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du Sida*, Balland, coll. « Voix et regards », Paris, 2002
- [42] Fassin D. (dir.), *Les figures urbaines de la santé publique*, Paris, La Découverte et Syros., 1998
- [43] Favre P. (dir.), *Sida et politique. Les premiers affrontements (1981-1987)*, Paris, L'Harmattan, 1992

- [44] Lert F., Marne M.-J., « Les soignants face à la mort des patients atteints du sida », *Sociologie du travail*, vol. 35-2, 1993
- [45] Moulin P., « Enquête sur les pratiques des professionnels de santé en matière d'observance dans le domaine du VIH/Sida en France : recherches, action, évaluation » in DCM Bungener, M Morin. *L'observance aux traitements contre le VIH/Sida. Mesures, déterminants, évolutions*, ANRS, collection « sciences sociales et Sida », 2001
- [46] Pierret J., *Vivre avec le VIH*, Paris, PUF, 2006
- [47] Pollak, *Histoire d'une cause*, Paris, Autrement, 1991
- [48] Rosman S., *Sida et précarité. Une double vulnérabilité*, Paris, L'Harmattan, 1999
- [49] Stephen M., « Les modèles nationaux d'adaptation aux défis d'une épidémie », *Revue française de sociologie*, vol. 41-1, 2000.

■ 9.4 Monographies des structures rencontrées sur site

■ Description de la structure n°1 - Famille Relais – Territoire 1

Typologie de la structure	Famille Relais	Autres structures associées	Revih : réseau ville-hôpital. Propose des groupes de réflexion, des formations, des nuitées d'hôtel (15/pers/an), des ateliers d'éducation thérapeutique, ...
Offre d'hébergement (caractéristiques + capacité)	3 places au sein de 3 « familles d'accueil » (particuliers). Le nombre de places fluctue en fonction du nombre de familles candidates	Description des hébergements	Dépend des familles candidates. Actuellement : <ul style="list-style-type: none"> • 2 hommes en collocation ont une maison de ville près du centre • Une femme veuve vivant seule chez elle accueille des femmes • Un couple d'agriculteurs propose une chambre dans l'arrière pays nantais (assez loin du centre et donc de l'hôpital)
Budget de fonctionnement	2009 : 27.4 k€	Ratio budget estimé / résident	9.13 k€

Fonctionnement de la structure

Publics accueillis	Initialement destiné à accueillir des personnes ayant un hébergement et ayant besoin d'une pause à l'écart de leur univers relationnel privé, le dispositif tend à devenir également une structure d'hébergement car il y a de plus en plus de demandes de personnes précaires. La commission d'admission est composée pour moitié de personnel hospitalier.		
Participation financière des résidents	1 € par jour par résident (lorsqu'ils ont un revenu)		
Règlement intérieur	Organisation des repas	Se fait au cas par cas. Souvent la personne hébergée participe : cela fait partie de l'échange, de la sociabilité.	
	Entrées et sorties – visites dans les parties privatives	Autorisées dans certaines familles lorsque la famille est prévenue	
	Organisation du ménage	Le résident fait le ménage dans sa chambre	

	Animations/Loisirs organisés par la structure	aucun		
Effectifs de la structure	Direction et/ ou chef de service(ETP)	0.3	Psychologue	honoraires
	Administration		Travailleur sociaux	0
	Médecin	0	Employés de maison, services gen.	0
	Infirmier	0	Bénévoles (massages)	0
	Ratio ETP global/résident	0.1		
	Ratio ETP équipe sociale/ résident		Ratio ETP équipe médicale/résident	
Fonction médicale		Fonction psycho-sociale		
Rôle et présence du médecin	Il n'y a pas de médecin lié au dispositif, mais la personne gestionnaire du dispositif a un lien privilégié avec les médecins du service d'infectiologie du CHU.	Modalités d'organisation	Les personnes gardent contact avec l'AS hospitalière. Mais les résidents se font parfois aider ou conseiller par les familles.	
Rôle et présence de l'infirmière		Nature du travail effectué avec les résidents		
interactions entre les 2 profils		Rôle du psychologue	Essentiellement pour les commissions d'admission	
Synthèse				
<p>Les familles relais sont créées en 2005 au sein du réseau ville-hôpital de la ville, et sont nées du constat que sur ce territoire, il manquait un maillon dans la gamme de l'hébergement pour les personnes atteintes du VIH. A côté des ACT et des établissements de soins de suite, il manquait une modalité d'hébergement proposant un cadre plus chaleureux, cocoonant, mettant au centre l'idée qu'une bienveillance amicale, le partage de relations au sein d'un foyer sont un cadre propice au repos, au soin, à la construction de soi. Par ailleurs, le seul dispositif ACT sur la région proposait à l'époque des places en collectif et avec un public majoritairement VIH. Or, certaines personnes refusaient la perspective d'une orientation vers cet ACT car elles ne souhaitaient pas côtoyer d'autres personnes vivant avec le VIH.</p> <p>En s'inspirant des modèles existant et notamment les familles relais de Bordeaux, le dispositif prend forme et vise à ses débuts un public de</p>				

personnes isolées ayant un hébergement ou mal à l'aise dans leur univers familial, et désirant faire une pause courte (quelques jours à quelques semaines) et faire des rencontres. Cependant, étant donné l'augmentation des personnes précaires sans logement parmi les personnes atteintes du VIH, le dispositif a été amené peu à peu à accueillir des personnes sans hébergement pour des séjours plus longs.

Le dispositif fonctionne bien, des relations fortes se créent dans le vivre ensemble et se maintiennent après la sortie du dispositif. Cependant, le dispositif est fragile et cela pour plusieurs raisons :

- D'abord parce que trouver des familles n'est pas évident. Il s'agit de trouver des personnes prêtes à accueillir des personnes chez elles, à assurer une présence pendant une bonne partie des journées. Les familles sont recherchées par voie de presse. Les personnes qui répondent aux annonces sont généralement des personnes inactives, ou à l'activité réduite (ou plusieurs personnes ayant une activité alternée) et fréquemment liées à des réseaux associatifs ou militants.
- Ensuite, parce que certains refusent la proposition qui leur est faite d'habiter dans une famille d'accueil, même quand ils n'ont pas de logement. Ils ont parfois été stigmatisés, peuvent venir d'une culture où la maladie est un tabou et ont donc du mal à donner leur confiance à un tiers. Ensuite, certaines familles n'offrent pas nécessairement une situation géographique très favorable : au moment de l'enquête, une des familles d'accueil est un couple d'agriculteurs dont la maison est difficile d'accès sans voiture, et certains patients de l'hôpital ne désirent pas vivre à la campagne, non seulement pour le mode de vie, mais aussi avec la perspective d'être loin de l'hôpital.
- Ensuite, parce que jusqu'à aujourd'hui l'orientation était presque exclusivement assurée par l'assistante sociale du service infectiologie du CHU. Lorsque cette dernière est partie en congé maternité en 2009, il n'y a pas eu de familles candidates.
- Enfin, parce que les financements ne sont pas pérennes et doivent être renouvelés chaque année. Le principal financeur du dispositif est le Sidaction, mais il y a une incertitude sur le montant de l'enveloppe l'an prochain. Le dispositif est donc menacé.

Description de la structure n°2 – ACT – Territoire 1			
Typologie de la structure	ACT	Autres structures associées	
Offre d'hébergement (caractéristiques + capacité)	14 places en diffus et 3 places accompagnant	Description des hébergements	10 appartements sont regroupés au sein d'une même résidence
Budget de fonctionnement	Budget ACT	Ratio budget estimé / résident	
Fonctionnement de la structure			
Publics accueillis	4 places sont destinées aux sortants de prison. Globalement, Le public accueilli est un public ACT, avec la particularité que l'association a maintenu une part relativement importante de public VIH en 2009, notamment en raison de sa place dans les réseaux VIH et de son lien privilégié avec le service d'infectiologie et avec l'hôpital de la ville, plus généralement (la médecin coordinatrice est praticienne hospitalière au Csih). Ainsi, sur 34 demandes « admissibles » 14 personnes était atteinte du VIH/Sida. Mais les choses se transforment progressivement et des structures de soins de suite semblent adresser de manière croissante des demandes d'admission pour des personnes atteintes de cancer et dont le pronostic vital est engagé. Ceci renouvelle la problématique de l'accueil et exigera sans doute d'accompagner une partie du public vers l'autonomie médicale et sociale et une autre vers la fin de vie.		
Participation financière des résidents	???		
Règlement intérieur	Organisation des repas	Individuellement	
	Entrées et sorties – visites dans les parties privatives	Beaucoup de souplesse, mais la proximité de l'équipe médico-sociale avec les résidents et la qualité de la relation de confiance a pour conséquence une forme d'autocensure de la part des résidents quant au règlement. De plus, la proximité géographique des appartements entraîne également une forme d'autocontrôle du groupe et de ses membres. Le climat de confiance est très bon et contribue à limiter les problèmes.	

	Organisation du ménage	Chacun fait le ménage dans son appartement.		
	Animations/Loisirs organisés par la structure	<ul style="list-style-type: none"> • Peu de choses en termes d'animation collective, ceci notamment en raison de la taille et de l'inadaptation des bureaux, ainsi qu'en raison des logements diffus, qui font que le groupe existe peu en tant que groupe (certaines activités proposées ne sont pas toujours suivies). Les nouveaux locaux plus spacieux et à proximité de la résidence regroupant 10 appartements diffus permettront de renforcer le collectif. • Quelques grandes sorties : tournoi de foot, patin à glace • Une publicité pour les évènements culturels gratuits • Un journal des résidents 		
Effectifs de la structure	Direction et/ ou chef de service(ETP)	1	Psychologue	0,06
	Administration	0,5	Travailleur sociaux	2
	Médecin	0,2	Employés de maison, services généraux	0,4
	Infirmier	1,1	Bénévoles (massages)	
	Ratio ETP global/résident	0,38		
	Ratio ETP équipe sociale/ résident	0,15	Ratio ETP équipe médicale/résident	0,09
Fonction médicale		Fonction psycho-sociale		
Rôle et présence du médecin	Le médecin est praticienne hospitalière au Csih et spécialiste des questions d'éducation thérapeutique. Considérer la trajectoire de soin dans son ensemble : <ul style="list-style-type: none"> • mettre en place un lien aux spécialistes et aux praticiens des soins de routine • Rendez-vous chez les résidents une fois par mois • Education thérapeutique : que signifie la maladie 	Modalités d'organisation	<ul style="list-style-type: none"> • Participent à l'entretien d'admission médico-social • Aide à l'installation dans les lieux de vie et l'environnement du quartier • Participation à l'émergence du projet de la personne • Construction des droits et penser l'après : travail, activité, économie domestique • Visites régulières au fil du projet 	
Rôle et présence de l'infirmière	Accompagne sur des moments clefs : <ul style="list-style-type: none"> • Entrée dans l'appartement • Première consultation spécialiste 	Nature du travail effectué avec les résidents	La fonction psycho-sociale est conçue comme un coordonnateur du projet personnel du résident. Un classeur est construit par résident et beaucoup de discussions informelles avec toute l'équipe, notamment	

	<ul style="list-style-type: none"> • Rencontre spécialistes hygiène-santé : nutritionniste • Aide aux courses quand régime • Préparer les rdv médicaux • Conception des check-up 		<p>au moment des repas. Une prise en compte de ce qui n'est pas strictement la pathologie : toxicomanie, psychiatrie, notamment en raison de l'impulsion d'un travailleur social ayant une expérience dans des structures spécialisées. Inscrire la personne dans son environnement de proximité : magasin, visite du quartier. Gestion du quotidien : papiers, rendez-vous, se faire à manger, etc. Encouragement à avoir une activité salariée ou bénévole</p>
interactions entre les 2 profils	Une grande cohésion de l'équipe et de nombreux temps informels pour discuter. Tentative de s'opposer en permanence à ce qui peut scinder la prise en charge, et ce dès l'admission qui se construit sur entretien d'admission médico-social en binôme.	Rôle du psychologue	Intervient 8 h par mois à la demande

Synthèse

Le dispositif d'hébergement est né au sein de l'association CCC suite à une étude dite de besoin faite en 2005, et dans laquelle étaient pointés deux éléments de diagnostic. Le premier consistait à remarquer l'insuffisance de l'offre, notamment au niveau départemental étant donné le poids de la concentration des personnes atteintes du VIH dans l'agglomération. L'étude pointait également la nécessité, avec la fermeture des appartements relais d'BBB et la présence d'une offre de 7 places en collectif sur la ville, de construire une offre d'appartements de coordination thérapeutique en diffus.

L'association reçoit le feu vert de la région qui apprécie la démarche d'étude de besoins qui permet de voir plus clair sur l'offre territoriale. Les débuts sont marqués par la mise en place d'une équipe médico-sociale et en parallèle par la recherche d'appartements dans le parc privé en suivant une logique de proximité géographique. L'idée est de réserver les appartements les plus éloignés des bureaux de l'association aux personnes les plus autonomes.

L'équipe fonctionne beaucoup en collectif avec de nombreuses discussions informelles qui prennent appui sur des champs d'expertise propres aux personnels. La médecin est praticienne hospitalière au Csih et conçoit son rôle en tant que complément de ce qu'une relation de coordination peut offrir à la relation patient/médecin de l'hôpital. Cette construction d'une relation personnalisée s'accompagne d'un important travail

d'éducation thérapeutique avec une attention aux propres systèmes de croyance des personnes atteintes. Les travailleurs sociaux semblent parfois se diviser les publics en fonction de leurs spécialités respectives ; l'éducateur spécialisé a travaillé en structure psychiatrique et en structure d'accueil pour toxicomane ; l'assistante sociale a été assistante sociale au Csih de la ville pendant de nombreuses années.

Depuis 2009, l'association s'est dotée d'un SAS de 4 places dédiées à l'accueil de personnes en aménagement ou suspension de peine dont l'état de santé n'est pas compatible avec la détention. Si le projet prévoyait initialement un encadrement 24h/24 afin d'assurer la prise en charge de personnes peu autonomes, le budget alloué a entraîné un recentrement sur un public ACT. Si les premiers résultats semblent probants tant sur l'autonomisation médicale des personnes que sur les questions de récidive, une des difficultés de la mise en place de ce dispositif réside dans le temps des procédures et notamment les mises en appel du parquet qui ralentissent les admissions et ceci malgré des besoins médico-sociaux souvent impérieux.

De nombreuses réflexions sont menées par le responsable de l'ACT, ainsi que par les personnels sur la possibilité de créer des synergies avec d'autres structures, voire de créer des dispositifs qui pourraient être complémentaires avec l'ACT. L'idée de coupler l'ACT avec d'autres dispositifs médico-sociaux ou d'hébergement (appartements relais, samsah médico-social) est avancée, ceci afin de faire face à des besoins différenciés des publics et d'optimiser les coûts tout en assurant une continuité du suivi social et médical pour les résidents qui basculeraient d'une structure à l'autre. Un résident de l'ACT qui deviendrait autonome d'un point de vue médical pourrait être hébergé au sein d'un appartement relais en attendant d'avoir un logement personnel. Il continuerait à bénéficier d'un accompagnement social voire si besoin médical quand il en formulerait le besoin et serait accompagné par les mêmes équipes médico-sociales.

■ Description de la structure n°3 – ACT – Territoire 1

Typologie de la structure	ACT	Autres structures associées	
Offre d'hébergement (caractéristiques + capacité)	7 places en collectif 7 places en diffus	Description des hébergements	Une maison appartenant à l'organisme HLM avec jardin et parties communes et avec ascenseur. Trois chambres équipées aux normes PMR. Elle comprend 7 chambres équipées de sanitaires individuelles. 7 appartements individuels sont loués dans le parc privé (T1 et T2) à proximité de l'association
Budget de fonctionnement	Budget ACT	Ratio budget estimé / résident	

Fonctionnement de la structure

Publics accueillis	Créé en 1997, l'association accueillait initialement un public de personne isolées vivant avec le VIH, souvent rejetés par leur famille. La reconnaissance en tant qu'établissement médico-social et l'ouverture aux autres pathologies, actée progressivement a pour conséquence que les personnes VIH ne représentaient plus qu'une personne accueillie sur 5 en 2009. Le fait d'avoir des appartements collectifs permet à l'association de proposer l'hébergement à des cas difficiles, peu autonomes dans leur traitement voire dans les gestes du quotidien (troubles neurologiques, alcool, pathologies psychiatriques,...)		
Participation financière des résidents	Elle correspond à 10% du forfait journalier hospitalier avec une participation à la vie sociale de 4 à 10 euros en fonction des ressources. Soit, un échelonnement de 0 euros par mois pour les sans ressources à 300 euros pour les revenus supérieurs à 911 euros.		
Règlement intérieur	Organisation des repas	Les résidents du collectif vont ensemble à la banque alimentaire et les menus sont élaborés ensemble une fois par semaine ce qui fournit l'occasion d'un petit atelier de diététique. Les repas sont préparés à tour de rôle par deux résidents encadrés par un salarié présent.	
	Entrées et sorties – visites dans les parties privatives	Les sorties sont bien encadrées par le règlement de fonctionnement pour les résidents en collectif. La présence aux repas, sans être obligatoire est fortement conseillée et on doit prévenir si l'on est absent. La responsable est prévenue en cas d'absence en journée. Les sorties en soirée sont autorisées, le responsable doit en être prévenu et on doit être de retour avant 22h30.	

		De même, il faut prévenir lorsqu'on souhaite dormir à l'extérieur. Les visites ont lieu entre 14h et 19h. Les membres de la famille peuvent être reçus dans la chambre, les autres personnes dans les lieux collectifs.		
	Organisation du ménage	Chacun fait le ménage dans sa chambre avec l'assistance d'une auxiliaire de vie. Le ménage dans le salon est fait après chaque repas et constitue une des règles fondamentales du collectif.		
	Animations/Loisirs organisés par la structure	Des sorties importantes (journée nationale des ACT, Futuroscope,...) sont organisées chaque année. Quelques sorties de moindre importance également. Par ailleurs, les loisirs ou apprentissages ludiques se font beaucoup sous la forme d'atelier, depuis la diététique qui s'apprend beaucoup par la pratique de la cuisiné, jusqu'aux ateliers de dessin.		
Effectifs de la structure	Direction et/ ou chef de service(ETP)	1	Psychologue	0,2 + vacations
	Administration	0,8	Travailleur sociaux	2
	Médecin	vacations	Employés de maison, services généraux	1,12
	Infirmier (plus aide soignante)	1,44	Bénévoles (massages)	?
	Ratio ETP global/résident			
	Ratio ETP équipe sociale/ résident		Ratio ETP équipe médicale/résident	
Fonction médicale		Fonction psycho-sociale		
Rôle et présence du médecin	Le médecin assure des vacations, non seulement pour la commission d'admission, mais aussi pour orienter les axes d'une coordination thérapeutique effectuée pratiquement par l'infirmier.	Modalités d'organisation	Ce sont des CESF qui effectuent le travail d'accompagnement social. Ce profil permet de mettre en place non seulement le travail classique de constitution des droits, mais aussi des ateliers pratiques dans une visée d'autonomie sociale de la personne dans son quotidien. Une CESF est affectée au collectif l'autre aux résidents en diffus.	
Rôle et présence de l'infirmière	L'infirmier assure non seulement un rôle de coordination et d'éducation thérapeutique, mais construit ce rôle dans la proximité, en tant que « confident » et envisage de construire des ateliers individuels de prise de parole, notamment autour	Nature du travail effectué avec les résidents	Un premier travail classique sur la constitution des droits. Un accompagnement dans les démarches à l'extérieur auprès de la préfecture, de la CPAM, la MDPH, etc. La CESF organise des ateliers budget avec les résidents de l'individuel. Un important travail est fait autour de l'alimentation. Les CESF participent à l'installation dans le nouveau	

	des questions de sexualité, du rapport à l'autre. La participation aux loisirs quotidiens aide à la construction de la relation de confiance. Il participe à des groupes de réflexion au sein du corevih pour pouvoir orienter, répondre aux questions.		logement en sortie et conseillent pour le budget, l'ameublement. Une insistance forte sur l'apprentissage des règles de vie du quotidien fixées dans le règlement
interactions entre les 2 profils	Un bureau du personnel permet, semble-t-il beaucoup d'échanges informels. L'animation du collectif autour des moments du quotidien renforce cette impression d'une équipe unique et soudée	Rôle du psychologue	Propose des vacances en fonction des demandes, et quand des problèmes psychologiques importants sont découverts. Organise une fois par mois un entretien collectif avec l'équipe.

Synthèse

Le dispositif d'hébergement est né en 1997 au sein de l'association Amitié Sida, association locale d'accompagnement et de soutien moral des personnes porteuses du virus du sida. A ses débuts, le dispositif d'hébergement propose quatre places en collectif à des personnes atteintes. Ce sont les bénévoles de l'association Amitié Sida qui se chargent d'une grande part de l'accompagnement. Le public initial était principalement composé de personnes isolées, se sentant rejetées, essentiellement des homosexuels et toxicomanes. Le travail fait est militant, il s'agit de discuter collectivement de la maladie, de se renforcer entre soi pour mieux affronter l'extérieur. La maison est identifiée dans le quartier, ce qui entraîne parfois des réactions discriminatoires et stigmatisantes de la part de certains habitants.

Deux évènements ont marqué l'association, tant dans la composition des publics que dans son projet. D'abord, l'épidémiologie de la maladie qui a vu l'augmentation de personnes étrangères et d'Afrique subsaharienne ; et ensuite, la reconnaissance en 2003 du statut d'établissement médico-social, ainsi que l'ouverture à d'autres pathologies. Les bénévoles de l'association sont confrontés à un changement qui les heurte dans leurs habitudes et leurs pratiques : désormais, la maladie tombe dans l'ordre du secret médical, ce qui semble convenir à cette nouvelle population d'Afrique subsaharienne pour qui la maladie est un tabou. Ensuite, les équipes médico-sociales se professionnalisent, l'association adopte le cadre réglementaire et la part du travail bénévole se réduit jusqu'à n'intervenir que dans les marges et interstices de l'accompagnement proposé par le Logis. En outre, l'ouverture aux autres pathologies rend impossible la prise de parole collective autour de la maladie. Lorsque celle-ci existe, elle se fait avec les professionnels en entretien individuel. Ces changements ne sont pas sans débats ni heurts au sein de l'association car ils remettent en question son fonctionnement de manière structurelle. Ces changements sont également des changements de posture : on ne se tutoie plus, on ne se fait plus la bise, on ne prend plus son traitement devant les autres.

Les années qui vont de 2003 à 2009 sont marquées par la nécessaire mise en place d'un cadre organisationnel et l'adaptation au cadre juridique des ACT, en parallèle de phases d'extension des places. Une première extension amène le dispositif d'hébergement à une taille de 7 places en

collectif. En 2009, une seconde extension amène la capacité à 14 places dont 7 en individuel. Il s'agit tout d'abord de faire face à une augmentation des demandes d'admission. Ensuite, cette extension est pour partie justifiée par la contrainte économique ; il y a en effet une taille critique permettant de mieux rentabiliser les effectifs. Elle permet également de mieux fidéliser les salariés car des temps très partiels ne sont pas propices à la fidélisation des personnels. Ensuite, les logements individuels permettent d'envisager une logique de parcours du collectif vers le diffus : les logements diffus sont appropriés aux personnes plus autonomes, soit qu'elles le soient dès l'entrée, soit qu'elles aient acquis cette autonomie grâce au travail d'accompagnement.

Au sein du collectif, les règles de vie sont assez strictes, notamment d'entrées et sorties ou de présence lors des repas. Si cela peut parfois engendrer quelques mécontentements ou impressions d'être infantilisés, tous les résidents rencontrés considèrent que ce cadre est formateur, notamment pour les personnes les moins autonomes. L'apprentissage fait dans la structure est centré sur la vie quotidienne : cuisine, ménage, diététique, organisation du budget ; l'autonomie s'apprend par les gestes et une réflexion autour de la signification et la maîtrise de ces gestes. La proximité des résidents aux personnels, proximité héritée de l'histoire associative du lieu, a des effets positifs sur la sensation de bien être des résidents, sur leur impression de faire partie d'une famille, sur le sentiment d'une bienveillance qui permet de faciliter le travail de coordination thérapeutique et l'accompagnement social.

■ Description de la structure n°4 – ACT et nuits d’hôtels – Territoire 2

Typologie de la structure	ACT	Autres structures associées	CHRS Hébergement d'urgence spécialisée Accueil de jour
Offre d'hébergement (caractéristiques + capacité)	<p>ACT : 15 places</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Un pavillon : 3 chambres et 2 studios – capacité : 5 pers. ▪ 5 studios - capacité : 5 pers ▪ Un T2 (couple ou mère avec enfant malade) – capacité : 2 pers. ▪ Un quatre pièces – capacité : 3 pers. <p>CHRS : 35 places Hébergement d'urgence spécialisée : 5 places</p>	Description des hébergements	Les appartements sont meublés et équipés d'appareils électroménagers.
Budget de fonctionnement (ACT)	401 238€	Ratio budget estimé/ résident	26 749€

Fonctionnement de la structure

Publics accueillis	<p>Les personnes accueillies :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ peuvent être sans ressources (et ce sur des longues durées - 1 an par exemple) ▪ sont souvent jeunes ▪ sont principalement des étrangers issus d'Afrique Sub-saharienne ▪ isolées <p>Ainsi l'ACT accueille en majorité des femmes, isolées d'origine migrante, primo arrivant sur le territoire français ayant découvert depuis peu leur maladie</p> <p>Les critères de refus :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ les personnes pour lesquelles aucune démarche n'a été initialisée pour obtenir des papiers ▪ les personnes nécessitant une prise en charge lourde du type perfusion, être sous oxygène, avoir un traitement aigu, ... 			
Participation financière des résidents	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Participation financière mensuelle : 10 % du forfait journalier hospitalier (de 2004), soit 1,07 €/jour ▪ Dépôt de garantie : 152€ 			
Règlement intérieur	Organisation des repas	Les résidents préparent leur repas dans leurs hébergements, aucun repas collectif n'est « imposé » par l'association.		
	Entrées et sorties – visites dans les parties privatives	Les usagers doivent prévenir lorsqu'ils ne sont pas dans les hébergements,... Pour ce faire l'équipe médico-sociale a mis en place des astreintes à toute heure du jour et de la nuit. Les visites dans les parties privatives se font à certaines heures.		
	Organisation du ménage	Les résidents font eux même leur ménage dans la mesure de leurs capacités. S'ils ne sont pas en mesure de l'effectuer une aide ménagère peut être mise en place. Pour les bureaux de l'association, le ménage est réalisé par l'association.		
	Animations/Loisirs organisés par la structure	Des sorties collectives sont organisées : cinéma, visites culturelles, ...		
Effectifs de la structure ACT	Direction et/ ou chef de service(ETP)	0.5	Psychologue	0.2
	Administration	0.1	Travailleur sociaux	1.05
	Médecin	0.2	Employés de maison	
	Infirmier	1	Bénévoles	
	Ratio ETP global/résident	20%		

	Ratio ETP équipe sociale/ résident	8%	Ratio ETP équipe médicale/résident	8%
Effectifs de la structure CHRS	Direction et/ ou chef de service(ETP)	0.1	Psychologue	0.9
	Administration	0.1	Travailleur sociaux	3.5
	Médecin		Employés de maison	
	Infirmier		Bénévoles	
	Ratio ETP global/résident	11%		
	Ratio ETP équipe sociale/ résident	11%	Ratio ETP équipe médicale/résident	0%
Fonction médicale		Fonction psycho-sociale		
Rôle et présence du médecin	<p>Le médecin est présent un jour par semaine dans la structure.</p> <p>Elle effectue un suivi santé des résidents au travers de :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ consultations (à l'entrée dans la structure, durant le séjour, lors d'événements cliniques) ▪ exceptionnellement elle peut prescrire des médicaments. <p>Il s'agit pour elle, principalement, de s'assurer de la bonne observance des traitements donnés aux patients.</p> <p>Elle fait aussi de la prévention et informe sur les modalités d'absorption des traitements et sur l'hygiène alimentaire et corporelle.</p>	Modalités d'organisation	<p>L'équipe médicale tient l'équipe psycho-sociale informée des difficultés des patients. Le travailleur social travaille davantage avec l'infirmière (cf. son temps de présence au regard de celui du médecin)</p> <p>L'équipe médico-sociale réalise, tous les mois, une réunion pour aborder l'évolution des situations des résidents. Ces réunions ont des impacts sur les actions collectives lancées.</p> <p>Le travail effectué avec les résidents se passe généralement sur le même schéma : il s'agit de stabiliser l'état de santé, puis de gérer les démarches administratives et enfin de s'occuper de l'insertion professionnelle.</p>	
Rôle et présence de l'infirmière	<p>L'infirmière est présente tous les jours. Elle aide donc les résidents au quotidien dans la réalisation de leur projet de soin. Elle peut les accompagner aux rendez-vous médicaux si besoin.</p> <p>Elle gère la pharmacie de la structure</p>	Nature du travail effectué avec les résidents	<p>Le travail effectué avec les résidents est de plusieurs natures. Il s'agit de :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ accueillir les personnes sur les hébergements ▪ évaluer leurs besoins et fixer des objectifs de travail ▪ soutenir les personnes dans leurs projets/démarches c'est-à-dire : 	

	(qui ne contient que des médicaments pour les « petits bobos »). Elle peut effectuer des visites à domicile.		<ul style="list-style-type: none"> o dans la gestion de leur hébergement (aménagement de l'espace, gestion au quotidien de l'hébergement et des factures, ...) o dans leurs démarches administratives (ouverture et renouvellement des droits, aide à la régularisation, lecture et rédaction de dossiers, conseil dans les démarches à engager, lecture de documents bancaires, analyse des dépenses, ...) o dans la recherche d'emploi, de formation, de logement. <p>Ce soutien peut revêtir plusieurs formes suivant les résidents : cela peut être un accompagnement physique, le renseignement de dossiers, l'aide au renseignement de dossier.</p>
Interactions entre les 2 profils	Le médecin suit les évolutions médicales des résidents et ajuste avec l'infirmière l'accompagnement à réaliser.	Rôle du psychologue	N/A

Synthèse

A l'origine, cet ACT a été créé en 1997 pour accueillir 7 personnes. Cela revenait trop cher à la structure de ne garder que 7 places (au regard du nombre de postes de personnel). L'association a donc décidé d'agrandir la capacité d'accueil : un « bras de fer » s'est organisé pour obtenir les financements nécessaires, mais en 2007 l'ACT a eu l'accord pour 8 places supplémentaires.

Cette structure qui accueille principalement des personnes d'origine africaine, essaie au maximum de (re)créer un réseau, médical et social, autour de la personne hébergée afin de lui faire gagner en autonomie à la sortie de la structure. A noter, le médecin est spécialisé dans l'accompagnement des populations migrantes malades et en particulier atteintes du VIH.

Les hébergements sont situés à proximité des locaux de l'association. En plus des hébergements individuels, la structure a un pavillon pouvant accueillir 5 personnes (qui n'ont aucun lien entre elles). L'ensemble du personnel décrit la difficulté que représente la gestion d'un tel logement collectif : pas de solidarité entre les résidents, conflits (en particulier lié à la rencontre entre des cultures différents), hygiène et vie en collectivité parfois inexistantes, regards du voisinage, ... L'association a donc installé un bureau dans ce pavillon pour « voir les personnes dans un autre cadre, vérifier que l'hébergement est bien tenu, et identifier s'ils [les résidents] ont des besoins au quotidien comme apprendre à faire les courses, les repas, ... » (travailleur social).

Un CHRS et des nuits d'hôtels sont adossés à cette structure, ainsi la responsable de la structure est en train de créer un pôle « hébergement » au sein de sa structure. Ce projet a pour objectif, entre autre, de « mutualiser » les ressources sur l'ensemble des dispositifs : qu'il s'agisse de temps de travailleurs sociaux ou de temps de chef de service, pour lequel un poste est d'ailleurs créé.

La structure a mis en place un conseil de vie social (CVS) qui regroupe l'ensemble des personnes hébergées par l'association (ACT, hébergement d'urgence, ...). Il s'avère que la mixité des publics n'est pas aisée à mettre en place au sein de ce conseil. De plus les personnes qui sont dans des hébergements « éclatés » et/ou avec des enfants le soir ont du mal à assister à ces réunions. Ainsi, le CVS a été arrêté momentanément (généralement il se réunit tous les 3 mois).

Description de la structure n°5 – Appartement relais et hôtel social – Territoire 5				
Typologie de la structure	Appartements relais		Autres structures associées	Ville A : Accueil et accompagnement social de jour, insertion par le logement. Animation d'un atelier avec des activités de loisirs Ville B : ACT
Offre d'hébergement (caractéristiques + capacité)	23 places en appartements et 18 places en chambres doubles d'hébergement temporaire en hôtel social		Description des hébergements	15 T1, 6 T2 et 2 T3 équipés, principalement dans le parc social.
Budget de fonctionnement	439K€ (2009)		Ratio budget estimé / place	10,4 K€
Fonctionnement de la structure				
Publics accueillis	Personnes atteintes du VIH en difficultés sociales, mais autonomes médicalement.			
Participation financière des résidents	En fonction des ressources : 20% du loyer et participation aux dépenses EDF et téléphone (levier d'autorégulation des dépenses)			
Règlement intérieur	Organisation des repas	Autonome		
	Entrées et sorties – visites dans les parties privatives	Libres		
	Organisation du ménage	A la charge des résidents		
	Animations/Loisirs organisés par la structure	Pas d'animation collective hors repas annuel.		
Effectifs de la structure (total Ville A)	Direction et/ ou chef de service(ETP)	0.6	Psychologue	0
	Administration	1	Travailleur sociaux (et chef de service)	4

	Médecin	0	Employés de maison, services généraux	1
	Infirmier + aides soignantes + AMP	0	Bénévoles	?
	Ratio ETP global/résident	0.15		
	Ratio ETP équipe psycho-soc/ résident	0.1	Ratio ETP équipe médicale/résident	0
Fonction médicale		Fonction psycho-sociale		
Rôle et présence du médecin	Sans objet	Modalités d'organisation	1 travailleur social référent par résident. L'équipe n'est pas dédiée aux personnes hébergées mais gère l'ensemble de la file active de l'association (soit plus de 130 personnes par an).	
Rôle et présence de l'équipe soignante	Sans objet	Nature du travail effectué avec les résidents	Travail d'écoute important et accompagnement social sur tous les registres : accès au droit, logement,... Conseil et appui d'un conseiller dédié aux questions emploi et insertion professionnelle.	
Interactions entre les 2 profils	Sans objet	Rôle du psychologue	Sans objet	
Synthèse				
<p>L'association est née il y a 18 ans d'une initiative bénévole pour venir en aide aux personnes atteintes du Sida. Elle reste une association qui bénéficie d'une forte implication des bénévoles même si la fonction d'hébergement relève principalement d'une prise en charge professionnelle.</p> <p>Bien identifiée par les réseaux VIH et par les assistantes sociales hospitalières des services d'immunologie, l'association se définit comme un lieu d'accueil communautaire et accueille sur le site de la ville A chaque soir 20 à 25 personnes pour un repas. L'équipe sociale met en place un suivi individualisé pour près de 130 personnes par an, elle distribue 34 000 tickets d'aide alimentaire et dispose d'une double capacité d'hébergement : 23 places en appartements relais et places en hôtel social pour des séjours courts, ou en attente d'une place en appartement relais. Elle est fortement sollicitée sur l'hébergement.</p> <p>Une convention d'hébergement définit les objectifs du séjour et les principes de fonctionnement ; elle a une validité de 6 mois renouvelables en appartements et de 3 mois en résidence sociale. Au total, la durée moyenne de séjour est de 17 mois en appartements et de 9 mois en résidence sociale. Les personnes sont autonomes dans leur logement. L'équipe sociale assure un suivi social à la demande. Elle a construit une expertise non pas médicale mais spécifique, liée à la pathologie VIH et aux attendus de la sécurisation des parcours des personnes tant médicalement que socialement.</p>				

L'association a développé un fort réseau partenarial (dont elle participe) : tant dans le champ médical que social. Elle défend une spécificité du VIH comme pathologie atypique et légitimant une prise en charge particulière qui est au fondement de son projet associatif.

L'association fait fonctionner sa mission d'hébergement en mobilisant pour la partie appartement relais des fonds GRSP et pour les hébergements d'urgence de l'ALT, auxquels viennent s'ajouter des subventions départementales et régionales ainsi que des fonds privés. Elle constate qu'il manque des financements pour l'entretien et la réfection des appartements au fil de l'eau.

Sa structure budgétaire est paradoxalement précaire : les financeurs sont qualifiés d'engagés et de solides mais il lui est régulièrement opposé qu'elle s'adresse à un public précaire avant d'être un public VIH - conduit l'association à transformer une part de son parc de la ville A en ACT de façon à en sécuriser le fonctionnement. Cette opération semble se faire comme à contre cœur, puisqu'elle conduit à des coûts unitaires à la place bien plus élevés (évalués à près de 32K€ en ACT contre 11.5 en appartement relais pour 2010).

■ Description de la structure n°6 – ACT – Territoire 2			
Typologie de la structure	ACT	Autres structures associées	Actuel : 2 ACT dans 2 villes différentes (site 1 et 2) Projet : MAS et ACT mère/enfant dans une 3 ^e ville et ACT dans une 4 ^e ville
Offre d'hébergement (caractéristiques + capacité)	23 places : -un site de 11 studios, -un site de 6 places en semi-collectif -4 appartements en diffus pour 6 places	Description des hébergements	Studios tout équipés dans le site 1 , avec coin cuisine. Chambre avec salle de douche dans le site 2 et parties communes (cuisine, buanderie, salon, jardin). Studios en diffus équipés.
Budget de fonctionnement	2009 : 808 k€	Ratio budget estimé / place	35.1 k€
Fonctionnement de la structure			
Publics accueillis	Ouverture progressive à toutes pathologies. Pas d'addiction non sevrées. Priorité aux personnes venues d'Audiens (groupe de prévoyance du spectacle). Possibilité d'élaborer un projet de vie. Aptitude à la vie en milieu collectif. Admission cadrée par un protocole très précis. Liste d'attente importante. 2009 : 27%		
Participation financière des résidents	10% du forfait hospitalier + participation à la nourriture : le total représente 4% des ressources de la structure. En diffus : participation au loyer : 255 € mensuels charges comprises, mobilisation de l'aide au logement		
Règlement intérieur	Organisation des repas	Selon les lieux : préparé et servi en collectif, mis à disposition des résidents ou préparation autonome. L'équipe administrative et sociale prend ses repas en commun avec les résidents.	
	Entrées et sorties – visites dans les parties privatives	Résidences ; visites en journée. Sorties libres avec information pour les sorties de nuit ou de longue durée (limitée à 1 mois). Alcool interdit. Tolérance pour le tabac.	
	Organisation du ménage	Ménage à la charge des résidents dans les limites de leurs possibilités physiques. Linge fourni.	

	Animations/Loisirs organisés par la structure	Lien avec des partenaires associatifs pour privilégier les sorties dans les lieux du « milieu ordinaire ». Quelques sorties en groupe et expérience d'un séjour de vacances.		
Effectifs de la structure	Direction et/ ou chef de service(ETP)	0.76	Psychologue	0.6
	Administration	0.8	Travailleur sociaux (et chef de service)	2
	Médecin	0.1	Employés de maison, services généraux	7.3
	Infirmier	0.5	Bénévoles (massages)	0
	Ratio ETP global/résident	0.52		
	Ratio ETP équipe psycho-soc/ résident	0.11	Ratio ETP équipe médicale/résident	0.03
Fonction médicale		Fonction psycho-sociale		
Rôle et présence du médecin	Coordination : information médicale, collecte des informations médicales, réponse aux demandes	Modalités d'organisation	Suivi mensuel par psychologue ; mensuel par infirmière ; hebdomadaire par référent social (alterné dans les bureaux ou dans le logement du résident). Synthèse avec le directeur tous les 5 ou 6 mois.	
Rôle et présence de l'infirmière	Idem + quelques accompagnements à des RDV médicaux + ateliers : nutrition, ALD, ...	Nature du travail effectué avec les résidents	Appui/ conseil à l'ensemble des démarches nécessaires au projet de vie : séjour, logement, droits santé, MDPH, emploi/formation prof. , CAF, aides financières diverses, transport.	
interactions entre les 2 profils	Principe du « secret partagé » Supervision commune de l'équipe médico-sociale par la psychologue. Réunion de service mensuelle	Rôle du psychologue	Entretiens mensuels avec les résidents et supervision de l'équipe médico-sociale.	
Synthèse				
<p>L'association est née de l'initiative d'un aumônier des artistes, qui constate les difficultés d'hébergement des personnes atteintes du VIH. Avec l'aide financière des caisses du spectacle (Capricias, Audiens), il crée en 1991 un premier lieu de soins palliatifs. La structure va progressivement s'étendre en même temps que s'ouvrir à des publics non issus du spectacle. Elle gère aujourd'hui des ACT sur 3 villes et au moment de l'enquête s'apprête à ouvrir une MAS dans une autre ville dédiée aux malades atteints de pathologies lourdes liées au Sida.</p> <p>L'ACT enquêté est ouvert à toutes les pathologies même si de fait les résidents restent majoritairement atteints par le VIH, la direction indique « tester » d'autres pathologies et avoir une approche très progressive de l'ouverture malgré un projet historique très marqué par la « culture Sida ». De fait, certains des résidents rencontrés ne savent pas que leurs co-résidents peuvent ne pas être atteints de la même pathologie que le VIH. Il n'a</p>				

pas de militance au sein de l'ACT, ni d'animation dans le champ de la pathologie VIH-Sida.

Le règlement intérieur paraît assez strict et un certain nombre de sorties précoces ont lieu pour des « problèmes de comportement ». De façon générale, le fonctionnement de la structure paraît très cadré, et toutes les procédures sont assez formalisées dans l'esprit d'un établissement médico-social très professionnalisé. L'ensemble des obligations de la loi 2002-2 sont satisfaites : le CVS en particulier est mis en place depuis plusieurs années. Il a permis certaines évolutions matérielles en particulier (suppression des lits médicaux à la demande des résidents).

Les lieux de vie enquêtés sont sensiblement distincts bien que gérés et animés par les mêmes équipes. Le premier est un ensemble de 11 studios situés dans un même petit immeuble avec un certain nombre d'espaces communs. « Il faut que ce soit beau mais pas luxueux » dit le directeur et effectivement l'ensemble paraît très neuf, propre et marqué par le souci d'un décor personnalisé, le lieu paraît « habité ». Si les studios laissent la possibilité de cuisiner, les repas sont néanmoins prévus surtout en commun : une équipe d'auxiliaires de vie et une maîtresse de maison assurent l'intendance de l'immeuble et une présence 24h sur 24.

L'autre lieu semi-collectif est moins adapté fonctionnellement à l'usage actuel. Les chambres n'ont pas de coin cuisine et obligent à une plus grande vie en commun. Sans avoir l'autonomie d'un studio indépendant, les résidents ne bénéficient pas de l'agrément de la structure collective de la résidence principale de l'association.

Enfin, une autre part des résidents sont dans des studios en diffus. Au total les résidents se trouvent donc avoir une expérience très différente de l'ACT selon le lieu de résidence qui leur est affecté. La résidence principale donne une image d'un lieu relativement collectif dans lequel les auxiliaires de vie et la maîtresse de maison apportent une présence très structurante et réconfortante tout en laissant aux résidents des espaces privatifs relativement vastes et confortables. L'autre résidence fonctionne avec une présence ponctuelle du personnel et offre un confort moindre. Le suivi psycho-social n'est pas affecté par le lieu de résidence et est de même intensité pour tous les résidents. En revanche, l'infirmière reconnaît que le suivi et l'appui médical est beaucoup plus intensif pour certains résidents de la structure principale, mais ils sont affectés à ce lieu en raison même de leur moindre autonomie.

L'ensemble permet à l'association de construire pour certains résidents une forme de mobilité résidentielle, y compris en mobilisant l'offre d'ACT de Province.

La création de la MAS qui va occuper la structure actuelle de 11 studios mais aussi la demande des résidents va conduire l'ACT à développer les hébergements en diffus ce qui devrait transformer assez radicalement l'esprit et le fonctionnement de l'ACT lui faisant perdre son identité collective. L'ACT est confronté aux difficultés communes de la situation de la ville caractérisée par le manque de logements. La durée de séjour moyenne reste cependant de 17 mois à la sortie.

Description de la structure n°7 – Lits VIH en CHRS – Territoire 2			
Typologie de la structure	Lits VIH en CHRS	Autres structures associées	Les lits VIH font partie du service famille de l'association qui gère 110 lits dont 42 en collectif et 68 en appartement (attendants aux hébergements de l'association ou en diffus dans la ville). Ce service a accueilli 41 familles dont 59 parents et 74 enfants en 2009
Offre d'hébergement (caractéristiques + capacité)	Il s'agit d'une capacité de 8 places dédiée aux personnes ayant le VIH et qui peuvent résider dans le collectif ou en appartement avec enfants et famille	Description des hébergements	Dans le collectif, les chambres sont équipées de salles de bain, mais on partage les toilettes.
Budget de fonctionnement	Une estimation uniquement basée sur le budget GRSP dédié au financement des 8 lits VIH : 60.000€	Ratio budget estimé / résident	Environ 23 €/j/pers
Fonctionnement de la structure			
Publics accueillis	En 2009, 6 mères et 1 père, 6 enfants et 1 femme seule. Les hébergés sont majoritairement des femmes africaines avec enfant, séparées de leur conjoint et donc célibataires. Elles ont moins de 40 ans. Si la plupart des femmes ont un niveau scolaire inférieur au CAP, BEP, celles qui ont un diplôme universitaire ne peuvent le faire valoir facilement sur le marché du travail français. Toutes les femmes hébergées au titre de leur pathologie sont atteintes du VIH.		
Participation financière des résidents	25 à 30% des ressources en collectif 10 à 15% des ressources en individuel		
Règlement intérieur	Organisation des repas	???	
	Entrées et sorties – visites dans les parties privatives	???	
	Organisation du ménage	???	
	Animations/Loisirs organisés par la structure	Quelques sorties sont parfois organisées. Sinon, quelques facilités pour accéder à des équipements culturels.	

Effectifs de la structure	Direction et/ ou chef de service(ETP)		Psychologue	
	Administration		Travailleur sociaux	1,33
	Médecin	0,25	Employés de maison, services généraux	
	Infirmier (plus aide soignante)		Bénévoles (massages)	
	Ratio ETP global/résident	0,20		
	Ratio ETP équipe sociale/ résident	0,17	Ratio ETP équipe médicale/résident	0,03
Fonction médicale		Fonction psycho-sociale		
Rôle et présence du médecin	Elle fait un travail de coordination, nécessairement limité par son temps de présence. Elle peut être médecin généraliste de certains résidents et peut occasionnellement prescrire Elle fait de l'éducation thérapeutique	Modalités d'organisation	Accompagnement individuel par un référent	
Rôle et présence de l'infirmière	Travaille en partenariat avec le médecin	Nature du travail effectué avec les résidents	Constitution de droits Travail important d'insertion (en comparaison avec les autres structures médico-sociales visitées) : recherche de formations complémentaires, de stages, ... Deux conseillers logement travaillent à temps plein. Pour les personnes atteintes du VIH, le dispositif PILS est activé lorsque les personnes veulent bien obtenir un appartement par ce biais	
Interactions entre les 2 profils		Rôle du psychologue		
Synthèse				
<p>Le service de lits VIH de cette association est ce qu'il reste de l'implication forte dès les années 90 de la Cité dans la problématique d'hébergement des personnes vivant avec le VIH. Un ACT a d'ailleurs vu le jour au sein de cette association, dans une perspective de « décroisement ». Il s'agissait de traiter en propre la question soulevée par l'isolement et la précarité des premiers malades, les accompagner à finir leur vie dans des conditions dignes.</p> <p>Les 8 lits VIH font partie du service famille de l'association. Ces 8 lits sont une capacité dédiée à des personnes vivant avec le VIH et qui font une demande d'admission spécifique avec un dossier médical. L'aspect médical est d'ailleurs inclus dans le contrat du résident. D'autres personnes</p>				

hébergées dans le service famille, notamment venant d'Afrique subsaharienne, peuvent découvrir leur maladie après être entré au CHRS par la « voie » généraliste, et rester dans ce service sans pour autant être sur les lits VIH. La différence entre ces deux populations est principalement dans le fait que pour les premiers, c'est la maladie qui conditionne l'accès à l'hébergement alors que pour les derniers, c'est uniquement la situation sociale. Pour une partie des personnes malades et non admis sur les lits VIH, se pose d'ailleurs la question de la prise en compte de la maladie dans leur projet, leur parcours ; nombre d'entre eux sont en effet dans le déni complet de leur pathologie. Ce déni ne facilite pas leur accès à l'autonomie sociale.

Le médecin de la structure propose des consultations de médecine générale pour l'ensemble des résidents. Au niveau des lits VIH, elle participe notamment à la commission d'admission et donne un avis pour la partie médicale du dossier. Une fois les personnes admises, elle les accompagne médicalement et met en place une forme de coordination thérapeutique afin d'aider à l'observance des traitements. Beaucoup de la relation passe par l'échange, la parole. C'est un accompagnement qui s'essaye à comprendre le système culturel, les principes moraux et religieux des personnes. Notamment pour les femmes d'Afrique subsaharienne, il s'agit d'être attentif à leurs freins, à leurs craintes, à leur histoire. Le médecin fournit également un travail de coordination médicale pour les personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes et qui en font la demande (ces dernières ne sont pas logées à la Cité au titre de cette pathologie).

Par ailleurs le fait que l'association soit conventionnée avec des CMP, permet une meilleure prise en charge des questions psychiatriques. Des équipes de psychiatres peuvent ainsi intervenir ponctuellement auprès de personnes hébergées. Un médecin-psychiatre hospitalier vient également fréquemment évoquer des cas de résidents avec les travailleurs sociaux. Enfin, une autre convention permet l'hébergement de personnes ayant des troubles d'ordre psychiatrique, suivies médicalement, et ayant un besoin d'hébergement. Avec ces dernières, les équipes de l'association travaillent les questions d'accès à l'autonomie sociale (logement, ressources, etc.)

Une des problématiques principales à laquelle se heurte l'association est celle du droit au séjour. Tout d'abord le temps de la procédure est très long et diffère la possibilité de construire d'autres droits. Même dans le cas des personnes ayant le VIH, des durées de séjour courtes, de trois mois renouvelables sont parfois attribuées, ce qui empêche de construire l'autonomie future de la personne. En effet, dans ces conditions, il est impossible d'obtenir un logement, un contrat de travail, ou une place en résidence sociale.

Parce que le dispositif n'entre plus dans aucune catégorie de financement, le dispositif est arrêté en 2011. La raison invoquée par les financeurs est « le passage aux ARS ».

Description de la structure n°8 – MAS – Territoire 2 bis				
Typologie de la structure	MAS	Autres structures associées	Service de l'hôpital	
Offre d'hébergement (caractéristiques + capacité)	14 places en longue durée et une place en accueil temporaire	Description des hébergements	Bâtiment dédié : 15 chambres individuelles avec sanitaires + espaces communs : cuisine, séjours, jardin + bureaux, cabinet médical, salle de kinési,	
Budget de fonctionnement		Ratio budget estimé / place	289 euros/jour	
Fonctionnement de la structure				
Publics accueillis	Patients lourds : affections neurologiques et handicap lourds liés au VIH + désaffiliation sociale : la situation sociale n'est pas un critère mais une caractéristique de fait observée chez les résidents : la plupart sont en rupture de ban, parfois sans ressources. Quelques résidents ont plus de 60 ans.			
Participation financière des résidents	Forfait hospitalier			
Règlement intérieur	Organisation des repas	Servis dans la salle à manger commune.		
	Entrées et sorties – visites dans les parties privatives	Espace théoriquement fermé pour des raisons de responsabilité de l'établissement mais quelques patients mobiles sortent.		
	Organisation du ménage	Pris en charge par l'établissement dans le cadre du service hospitalier.		
	Animations/Loisirs organisés par la structure	Activité quotidienne d'ateliers thérapeutiques dont certains pris en charge par les aides soignantes. Quelques sorties annuelles en groupe et des accompagnements individuels de certains patients. Des sorties régulières au théâtre. Un ou deux séjours de vacance annuels.		
Effectifs de la structure	Direction et/ ou chef de service(ETP)	0.5	Psychologue	0.5
	Administration (pris en charge par l'hôpital)	0	Travailleur sociaux (et chef de service)	1

	Médecin	0.4	Employés de maison, services généraux	2.3
	Infirmier + aides soignantes + AMP	15	Bénévoles (massages)	0
	Ratio ETP global/résident	1.34	Kinésithérapeute	0.5
	Ratio ETP équipe psycho-soc/ résident	0.1	Ratio ETP équipe médicale/résident	1.06
Fonction médicale		Fonction psycho-sociale		
Rôle et présence du médecin	Suivi médical des patients résidents.	Modalités d'organisation	1 fonction récente qui tente de donner corps à des projets de vie individuels. Le travail social n'est pas l'essentiel.	
Rôle et présence de l'équipe soignante	Equipe soignante de 2,5 infirmières, 11,5 aides soignantes, 1 AMP et 0.5 kinésithérapeute. Activité principalement de nursing pour des patients en majorité très dépendants.	Nature du travail effectué avec les résidents	Elaboration d'un projet éducatif individuel qui identifie les axes de progrès en matière d'autonomie, de développement d'un projet de loisirs ou de restauration du lien familial.	
interactions entre les 2 profils	1 réunion de synthèse hebdomadaire sur 1 patient alternant avec des réunions sur la diététique, d'autres thématiques, de l'analyse des pratiques. 1 fois tous les 2 mois ; réunion avec la kinésithérapeute.	Rôle du psychologue	Ecoute des patients et de l'équipe soignante.	
Synthèse				
<p>La structure est née d'une initiative associative en 1993 : elle est créée sur le modèle anglais de la Light House : structure de soins palliatifs hors de l'hôpital. A la suite de problèmes financiers de l'association d'origine, le service est repris et intégré en 2000 à l'hôpital de la ville déjà engagé dans le champ du VIH. C'est une MAS hospitalière depuis 2001 qui n'a plus d'ancrage associatif. La structure bénéficie de toute la logistique de l'hôpital et de l'accès au plateau technique pour les soins éventuels.</p> <p>Le projet d'établissement date de 2002 et est en cours de refonte : il a pour objectif d'offrir un cadre de vie de long séjour pour des patients très dépendants. La plupart sont là depuis la création de la structure. La création d'une place d'accueil temporaire a introduit depuis 2007 un peu de rotation parmi les résidents. La direction souhaiterait obtenir davantage de places de ce type mais cela supposerait de s'installer dans de nouveaux locaux.</p> <p>Les résidents/patients sont pour l'essentiel des personnes qui ont eu des parcours de vie difficiles avant même la maladie : beaucoup sont d'anciens toxicomanes, certains sont passés par la prison, la rue. Ils sont très dépendants de l'institution et dans le même temps, leur état les conduit à ne formuler que de rares demandes. L'élaboration de ce que l'équipe sociale appelle « le projet de vie » prend des formes qui pourraient paraître</p>				

très ténues sorties de ce contexte. Au quotidien, la cigarette constitue un des principaux vecteurs de transaction avec l'institution : demande d'une « clope », distribution à l'unité par l'équipe soignante ou de direction.

L'essentiel du personnel est du personnel soignant et cela inscrit la structure dans une orientation très médicale. Les résidents sont appelés à rester durablement dans ce lieu de vie institutionnel. C'est une structure fermée et enfermante par nécessité : les patients sont de fait peu mobiles.

Les locaux paraissent exigus et peu adaptés pour constituer un cadre de vie agréable sur le long ou très long terme.

L'équipe soignante intervient ici par choix mais est confrontée à tous les enjeux de la chronicité. Ils doivent trouver un équilibre et « tenir une distance professionnelle » malgré une forte promiscuité. Ils doivent accepter ce « soin qui ne soigne pas. »

L'équipe sociale est réduite à une personne ce qui limite les possibilités de sortie, la capacité de travail pour reconstituer des liens familiaux quand ils ont été rompus, bref, qui limite les possibilités d'ouvrir davantage la structure sur le milieu ordinaire. La question de la sexualité des résidents paraît sans solution.

Description de la structure n°9 – ACT – Territoire 3			
Typologie de la structure	ACT	Autres structures associées	N/A
Offre d'hébergement (caractéristiques + capacité)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 3 appartements F4 (accueil en collectif au maximum 3 personnes) ▪ 9 appartements F1 ou F2 (accueil d'une personne seule ou en couple ou avec 1 enfant) => Capacité totale : 18 personnes	Description des hébergements	<p>Les appartements sont intégrés à la cité HLM à proximité du centre ville et des hôpitaux. Un seul appartement est adapté pour l'accueil de personnes handicapées. Courant octobre 2010, 2 appartements supplémentaires seront habilités à recevoir des personnes à mobilité réduite.</p> <p>Les appartements sont équipés : cuisinière, frigidaire, machine à laver le linge, lit, ...</p>
Budget de fonctionnement	526 308 €	Ratio budget estimé résident	/ 29 239€/ résidents
Fonctionnement de la structure			
Publics accueillis	<p>La structure accueille des personnes malades en situation de grande précarité. Les résidents sont pour la majorité d'origine française, ont plus de 30 ans et sont des hommes (pour les ¾ des cas). Ces personnes ont généralement des troubles psychologiques et/ou des addictions lourdes qui accentuent la prise en charge par l'équipe. Elles peuvent être SDF ou SDS.</p> <p>La moyenne d'âge est de 40/45 ans.</p> <p>Les critères de refus : une personne sans pathologie lourde, une personne ne pouvant accéder à aucune ressource, une personne avec un domicile (même s'il est insalubre), une personne de plus de 60 ans (même si les demandes sont de plus en plus fréquentes).</p> <p>Tous les résidents vivent seuls à l'exception d'une femme accueillie avec son compagnon et son enfant (en qualité d'accompagnants) et d'un couple (dont les 2 personnes sont malades).</p>		
Participation financière des résidents	Participation financière mensuelle <ul style="list-style-type: none"> ▪ 48€/mois, soit 10% du forfait journalier hospitalier 		

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Majoration d'une participation à la vie sociale (pour les ateliers, loisirs) dont le montant varie de 20 à 60€ selon les ressources ▪ Si accompagnant : 24 € supplémentaires pour un enfant et 45 € pour un adulte. ▪ L'association prend en charge les abonnements et redevances forfaitaires (eau, gaz, électricité, télévision, abonnement téléphonique, taxes, mise à disposition de mobilier). Une ligne téléphonique dans la chambre ou l'appartement (ligne restreinte : sans accès au réseau régional et national) permet de recevoir et de donner des appels. Les communications sont facturées à partir de la facture France Télécom, soit tous les 2 mois. ▪ Pour les résidents n'ayant temporairement aucun revenu, l'établissement s'engage à subvenir à leurs achats quotidiens (alimentation, produits d'hygiène). A titre exceptionnel, un budget de 40 € sous forme de tickets multiservices est alloué de manière hebdomadaire. Ils ne sont pas soumis aux frais de participation à l'hébergement le temps qu'ils recouvrent leurs droits. 	
Règlement intérieur	Organisation des repas	<p>Les repas sont à la charge des résidents. Il n'y a pas de repas « obligatoire » au sein de la structure. Les résidents se font à manger dans leur appartement, par contre l'association organise des repas pour des événements particuliers (sous la forme d'ateliers) auxquels les résidents participent (ex : un résident ancien boulanger fait du pain, d'autres préparent des plats typiques de leurs régions, ...)</p> <p>Une fois par mois le travailleur social passe une commande à la banque alimentaire et réalise la distribution des colis à tous les résidents présents dans la structure</p>
	Entrées et sorties – visites dans les parties privatives	<p>Les entrées et sorties des résidents sont libres. Par contre s'ils s'absentent plus de 24h, ils doivent prévenir leur référent et/ou une personne de l'équipe d'astreinte.</p> <p>Concernant les visites dans les parties privatives, elles sont libres dans la journée jusqu'à 21h. Les résidents n'ont pas la possibilité d'héberger des personnes dans les appartements, sauf autorisation de la direction pour accueils de courte durée.</p>
	Organisation du ménage	<p>Le ménage est à la charge du résident, sauf si son état de santé ne le permet pas. Une auxiliaire de vie peut être diligentée si besoin. A noter : la structure doit faire beaucoup d'éducation à l'hygiène.</p> <p>Le ménage du local de l'association est réalisé par un agent d'entretien.</p>
	Animations/Loisirs organisés par la structure	<ul style="list-style-type: none"> ▪ ateliers cuisine et repas collectifs, ateliers bois, concours photos, ateliers estime de soi (ex: manucure pour les femmes, ...) ▪ sorties à l'extérieur de la structure : pic nic, visite de la verrerie, ballades à la mer, ...

		La structure peut demander une participation financière d'un montant maximum de 5€ par activité (selon les revenus, financements, ...)		
Effectifs de la structure	Direction et/ ou chef de service(ETP)	1.2	Psychologue	0.50
	Administration	1	Travailleur sociaux	2.5
	Médecin	0.25	Employés de maison	1
	Infirmier	1.25	Bénévoles	0
	Ratio ETP global/résident	37%		
	Ratio ETP équipe sociale/ résident	14%	Ratio ETP équipe médicale/résident	8%
Fonction médicale		Fonction psycho-sociale		
Rôle et présence du médecin	<p>Le médecin est présent 8h par semaine. Il a un rôle d'interface entre les différents soignants en charge des patients (médecins hospitaliers, médecins traitants, ...).</p> <p>Il examine les patients et fait de la prévention.</p> <p>Il ne prescrit aucun médicament sauf si le résident n'a pas d'autres possibilités, par contre les prescriptions qu'il peut faire ne concernent que les médicaments que le médecin traitant avait prescrits.</p> <p>Il donne un avis médical sur la suite à donner au dossier médical.</p> <p>Régulièrement il contacte les services hospitaliers afin de récupérer les observations concernant les patients</p>	Modalités d'organisation	<p>L'équipe médico-sociale se réunit toutes les semaines et fait une « synthèse » de son travail avec chaque résident. Cela leur permet d'adapter collectivement leur accompagnement pour les semaines suivantes si besoin.</p> <p>Les travailleurs sociaux (CESF et assistante sociale) coordonnent les interventions des auxiliaires de vie.</p>	
Rôle et présence de l'infirmière	<p>L'infirmière est présente tous les jours. Elle s'occupe de la gestion des piluliers, des injections, des pansements, de la prise de rendez-vous médicaux. Elle gère la pharmacie de la structure.</p> <p>Elle accompagne les résidents aux</p>	Nature du travail effectué avec les résidents	<p>Les travailleurs sociaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Réalisent un suivi dit « éducatif » sur l'alimentation, la vie en collectivité, l'hygiène, l'insertion, et propose une aide éducative budgétaire adaptée suivant les besoins des résidents, etc. ▪ Mettent les résidents en relation avec les partenaires sociaux locaux 	

	rendez-vous médicaux si le résident en fait la demande (l'infirmière peut reformuler et donc clarifier le contenu de l'entretien). Elle effectue des visites à domicile et des rendez-vous individuels.		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Accompagnent les résidents dans la réalisation de leurs démarches administratives. Cet accompagnement peut être fonction des besoins relationnels ou psycho-sociaux et de l'aptitude physique du résident. ▪ Mettent en place des activités et des animations ▪ Préparent le relogement à la sortie de l'ACT ▪ Effectuent un suivi des résidents suite à leur sortie pendant 3 mois.
Interactions entre les 2 profils	L'infirmière fait un suivi quasiment quotidien des résidents. Le médecin examine le patient (consultations régulières, toutes les semaines ou a minima une fois par mois) et il peut ajuster avec l'infirmière les soins et l'accompagnement des patients.	Rôle du psychologue	La psychologue réalise 4 types d'interventions et cela uniquement auprès des résidents : 1/ Des thérapies individuelles sur demande des résidents ou en cas « d'urgence » (à noter : il n'y a que le premier entretien à l'entrée dans la structure et celui de la sortie qui sont obligatoires). 2/ Organisation de groupes de paroles dont le thème est identifié en concertation avec les résidents (Ex de thèmes : l'addiction). 3/ Participation aux accueils du matin et du soir pour « repérer » et mieux comprendre certains comportements des résidents et elle fait des retours aux équipes. 4/ Coordination avec des partenaires extérieurs, notamment centres médico-psychologiques

Synthèse

Il y a une réelle volonté de l'ensemble de cette équipe de se recentrer sur l'accueil de publics souffrant de grande exclusion (souhait remonté en particulier par la chef de service) et en lien avec l'historique de l'association AAA qui agit depuis sa création en faveur des personnes placées en situation de grande exclusion sociale : c'est-à-dire des personnes malades en situation de grande précarité, isolées, dont les comportements sociaux peuvent paraître atypiques ou marginaux, avec des addictions lourdes et/ou des troubles psychologiques. On remarque que l'association a su se constituer un réseau développé et actif sur le territoire où elle est implantée.

L'accueil de ce public peut aussi expliquer les réflexions actuelles de l'association sur la mise en place de projets autour de l'image du corps, de l'estime de soi, de l'hygiène de vie, qui serait un complément à leur accompagnement. En effet, les résidents ont pour la majorité vécu à la rue un certain temps et ont perdu les réflexes d'hygiène (ex : ils « oublient » qu'il faut nettoyer leur linge). L'association réfléchit à la possibilité de renforcer

cet axe de projet avec des bénévoles. En attendant, l'auxiliaire de vie aide les résidents sur ces aspects d'hygiène. De plus les résidents peuvent faire appel à des services d'aides à domicile /d'aide ménagères.

L'association explique aussi qu'elle reçoit de plus en plus de demandes d'hébergement pour des personnes malades de plus de 60 ans. Actuellement ils orientent ces personnes vers des maisons de retraites spécialisées, mais ils considèrent que pour certains dossiers, les personnes sont « trop jeunes » pour que ce type d'établissement soit adapté (c'est le cas des personnes entre 60 et 70 ans).

Une des problématiques de cette association : sa situation géographique. En raison de l'extrême cherté des loyers, les appartements et le local de l'association sont situés au cœur d'une cité HLM (où le trafic de drogue et les situations de violence sont avérés) en périphérie de la ville. Cela ne facilite pas l'intégration de ces résidents qui d'une part ont des difficultés à se déplacer (le réseau de transport est moins développé qu'en centre ville) et d'autre part ces personnes ayant, ou ayant eu, des problèmes d'addictions peuvent être tentées par les vendeurs et les consommateurs aux alentours.

Depuis 2008, la structure est au cœur d'une démarche qualité, impulsée par le groupe AAA. Suite à un audit interne, la structure retravaille le projet d'établissement, le contrat de séjour, le règlement de fonctionnement de la structure ainsi que son livret d'accueil. A ces travaux actuels s'ajoute la création d'une cartographie des risques qui regroupe les notions d'identification d'événements indésirables tels que les risques psychosociaux des salariés, de bienveillance à l'égard des usagers, et de sécurité globale au sein d'une structure,...

La gestion et l'organisation de la structure semblent être un peu « maternantes », apportant un soutien concret très affectif, une sécurité relationnelle dans le déroulement de la prise en charge.

Description de la structure n°9 – ACT – Territoire 3 Description de la structure n°9 – ACT – Territoire 3			
Typologie de la structure	ACT	Autres structures associées	N/A
Offre d'hébergement (caractéristiques + capacité)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 3 appartements F4 (accueil en collectif au maximum 3 personnes) ▪ 9 appartements F1 ou F2 (accueil d'une personne seule ou en couple ou avec 1 enfant) => Capacité totale : 18 personnes	Description des hébergements	<p>Les appartements sont intégrés à la cité HLM à proximité du centre ville et des hôpitaux. Un seul appartement est adapté pour l'accueil de personnes handicapées. Courant octobre 2010, 2 appartements supplémentaires seront habilités à recevoir des personnes à mobilité réduite.</p> <p>Les appartements sont équipés : cuisinière, frigidaire, machine à laver le linge, lit, ...</p>
Budget de fonctionnement	526 308 €	Ratio budget estimé résident	/ 29 239€/ résidents
Fonctionnement de la structure			
Publics accueillis	<p>La structure accueille des personnes malades en situation de grande précarité. Les résidents sont pour la majorité d'origine française, ont plus de 30 ans et sont des hommes (pour les ¾ des cas). Ces personnes ont généralement des troubles psychologiques et/ou des addictions lourdes qui accentuent la prise en charge par l'équipe. Elles peuvent être SDF ou SDS.</p> <p>La moyenne d'âge est de 40/45 ans.</p> <p>Les critères de refus : une personne sans pathologie lourde, une personne ne pouvant accéder à aucune ressource, une personne avec un domicile (même s'il est insalubre), une personne de plus de 60 ans (même si les demandes sont de plus en plus fréquentes).</p> <p>Tous les résidents vivent seuls à l'exception d'une femme accueillie avec son compagnon et son enfant (en qualité d'accompagnants) et d'un couple (dont les 2 personnes sont malades).</p>		
Participation financière des résidents	<p>Participation financière mensuelle</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 48€/mois, soit 10% du forfait journalier hospitalier ▪ Majoration d'une participation à la vie sociale (pour les ateliers, loisirs) dont le montant varie de 20 à 60€ selon les ressources 		

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Si accompagnant : 24 € supplémentaires pour un enfant et 45 € pour un adulte. ▪ L'association prend en charge les abonnements et redevances forfaitaires (eau, gaz, électricité, télévision, abonnement téléphonique, taxes, mise à disposition de mobilier). Une ligne téléphonique dans la chambre ou l'appartement (ligne restreinte : sans accès au réseau régional et national) permet de recevoir et de donner des appels. Les communications sont facturées à partir de la facture France Télécom, soit tous les 2 mois. ▪ Pour les résidents n'ayant temporairement aucun revenu, l'établissement s'engage à subvenir à leurs achats quotidiens (alimentation, produits d'hygiène). A titre exceptionnel, un budget de 40 € sous forme de tickets multiservices est alloué de manière hebdomadaire. Ils ne sont pas soumis aux frais de participation à l'hébergement le temps qu'ils recouvrent leurs droits. 	
Règlement intérieur	Organisation des repas	<p>Les repas sont à la charge des résidents. Il n'y a pas de repas « obligatoire » au sein de la structure. Les résidents se font à manger dans leur appartement, par contre l'association organise des repas pour des événements particuliers (sous la forme d'ateliers) auxquels les résidents participent (ex : un résident ancien boulanger fait du pain, d'autres préparent des plats typiques de leurs régions, ...)</p> <p>Une fois par mois le travailleur social passe une commande à la banque alimentaire et réalise la distribution des colis à tous les résidents présents dans la structure</p>
	Entrées et sorties – visites dans les parties privatives	<p>Les entrées et sorties des résidents sont libres. Par contre s'ils s'absentent plus de 24h, ils doivent prévenir leur référent et/ou une personne de l'équipe d'astreinte.</p> <p>Concernant les visites dans les parties privatives, elles sont libres dans la journée jusqu'à 21h. Les résidents n'ont pas la possibilité d'héberger des personnes dans les appartements, sauf autorisation de la direction pour accueils de courte durée.</p>
	Organisation du ménage	<p>Le ménage est à la charge du résident, sauf si son état de santé ne le permet pas. Une auxiliaire de vie peut être diligentée si besoin. A noter : la structure doit faire beaucoup d'éducation à l'hygiène.</p> <p>Le ménage du local de l'association est réalisé par un agent d'entretien.</p>
	Animations/Loisirs organisés par la structure	<ul style="list-style-type: none"> ▪ ateliers cuisine et repas collectifs, ateliers bois, concours photos, ateliers estime de soi (ex: manucure pour les femmes, ...) ▪ sorties à l'extérieur de la structure : pic nic, visite de la verrerie, ballades à la mer, ... <p>La structure peut demander une participation financière d'un montant maximum de 5€ par activité (selon les revenus, financements, ...)</p>

Effectifs de la structure	Direction et/ ou chef de service(ETP)	1.2	Psychologue	0.50
	Administration	1	Travailleur sociaux	2.5
	Médecin	0.25	Employés de maison	1
	Infirmier	1.25	Bénévoles	0
	Ratio ETP global/résident	37%		
	Ratio ETP équipe sociale/ résident	14%	Ratio ETP équipe médicale/résident	8%
Fonction médicale		Fonction psycho-sociale		
Rôle et présence du médecin	<p>Le médecin est présent 8h par semaine. Il a un rôle d'interface entre les différents soignants en charge des patients (médecins hospitaliers, médecins traitants, ...).</p> <p>Il examine les patients et fait de la prévention.</p> <p>Il ne prescrit aucun médicament sauf si le résident n'a pas d'autres possibilités, par contre les prescriptions qu'il peut faire ne concernent que les médicaments que le médecin traitant avait prescrits.</p> <p>Il donne un avis médical sur la suite à donner au dossier médical.</p> <p>Régulièrement il contacte les services hospitaliers afin de récupérer les observations concernant les patients</p>	Modalités d'organisation	<p>L'équipe médico-sociale se réunit toutes les semaines et fait une « synthèse » de son travail avec chaque résident. Cela leur permet d'adapter collectivement leur accompagnement pour les semaines suivantes si besoin.</p> <p>Les travailleurs sociaux (CESF et assistante sociale) coordonnent les interventions des auxiliaires de vie.</p>	
Rôle et présence de l'infirmière	<p>L'infirmière est présente tous les jours. Elle s'occupe de la gestion des piluliers, des injections, des pansements, de la prise de rendez-vous médicaux. Elle gère la pharmacie de la structure.</p> <p>Elle accompagne les résidents aux rendez-vous médicaux si le résident en fait la demande (l'infirmière peut</p>	Nature du travail effectué avec les résidents	<p>Les travailleurs sociaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Réalisent un suivi dit « éducatif » sur l'alimentation, la vie en collectivité, l'hygiène, l'insertion, et propose une aide éducative budgétaire adaptée suivant les besoins des résidents, etc. ▪ Mettent les résidents en relation avec les partenaires sociaux locaux ▪ Accompagnent les résidents dans la réalisation de leurs démarches administratives. Cet 	

	reformuler et donc clarifier le contenu de l'entretien). Elle effectue des visites à domicile et des rendez-vous individuels.		accompagnement peut être fonction des besoins relationnels ou psycho-sociaux et de l'aptitude physique du résident. <ul style="list-style-type: none"> ▪ Mettent en place des activités et des animations ▪ Préparent le relogement à la sortie de l'ACT ▪ Effectuent un suivi des résidents suite à leur sortie pendant 3 mois.
Interactions entre les 2 profils	L'infirmière fait un suivi quasiment quotidien des résidents. Le médecin examine le patient (consultations régulières, toutes les semaines ou a minima une fois par mois) et il peut ajuster avec l'infirmière les soins et l'accompagnement des patients.	Rôle du psychologue	La psychologue réalise 4 types d'interventions et cela uniquement auprès des résidents : 1/ Des thérapies individuelles sur demande des résidents ou en cas « d'urgence » (à noter : il n'y a que le premier entretien à l'entrée dans la structure et celui de la sortie qui sont obligatoires). 2/ Organisation de groupes de paroles dont le thème est identifié en concertation avec les résidents (Ex de thèmes : l'addiction). 3/ Participation aux accueils du matin et du soir pour « repérer » et mieux comprendre certains comportements des résidents et elle fait des retours aux équipes. 4/ Coordination avec des partenaires extérieurs, notamment centres médico-psychologiques

Synthèse

Il y a une réelle volonté de l'ensemble de cette équipe de se recentrer sur l'accueil de publics souffrant de grande exclusion (souhait remonté en particulier par la chef de service) et en lien avec l'historique de l'association AAA qui agit depuis sa création en faveur des personnes placées en situation de grande exclusion sociale : c'est-à-dire des personnes malades en situation de grande précarité, isolées, dont les comportements sociaux peuvent paraître atypiques ou marginaux, avec des addictions lourdes et/ou des troubles psychologiques. On remarque que l'association a su se constituer un réseau développé et actif sur le territoire où elle est implantée.

L'accueil de ce public peut aussi expliquer les réflexions actuelles de l'association sur la mise en place de projets autour de l'image du corps, de l'estime de soi, de l'hygiène de vie, qui serait un complément à leur accompagnement. En effet, les résidents ont pour la majorité vécu à la rue un certain temps et ont perdu les réflexes d'hygiène (ex : ils « oublient » qu'il faut nettoyer leur linge). L'association réfléchit à la possibilité de renforcer cet axe de projet avec des bénévoles. En attendant, l'auxiliaire de vie aide les résidents sur ces aspects d'hygiène. De plus les résidents peuvent faire appel à des services d'aides à domicile /d'aide ménagères.

L'association explique aussi qu'elle reçoit de plus en plus de demandes d'hébergement pour des personnes malades de plus de 60 ans. Actuellement ils orientent ces personnes vers des maisons de retraites spécialisées, mais ils considèrent que pour certains dossiers, les personnes sont « trop jeunes » pour que ce type d'établissement soit adapté (c'est le cas des personnes entre 60 et 70 ans).

Une des problématiques de cette association : sa situation géographique. En raison de l'extrême cherté des loyers, les appartements et le local de l'association sont situés au cœur d'une cité HLM (où le trafic de drogue et les situations de violence sont avérés) en périphérie de la ville. Cela ne facilite pas l'intégration de ces résidents qui d'une part ont des difficultés à se déplacer (le réseau de transport est moins développé qu'en centre ville) et d'autre part ces personnes ayant, ou ayant eu, des problèmes d'addictions peuvent être tentées par les vendeurs et les consommateurs aux alentours.

Depuis 2008, la structure est au cœur d'une démarche qualité, impulsée par le groupe AAA. Suite à un audit interne, la structure retravaille le projet d'établissement, le contrat de séjour, le règlement de fonctionnement de la structure ainsi que son livret d'accueil. A ces travaux actuels s'ajoute la création d'une cartographie des risques qui regroupe les notions d'identification d'événements indésirables tels que les risques psychosociaux des salariés, de bienveillance à l'égard des usagers, et de sécurité globale au sein d'une structure,...

La gestion et l'organisation de la structure semblent être un peu « maternantes », apportant un soutien concret très affectif, une sécurité relationnelle dans le déroulement de la prise en charge.

■ Description de la structure n°10 - ACT – Territoire 3

Typologie de la structure	ACT	Autres structures associées	
Offre d'hébergement (caractéristiques + capacité)	<p>6 appartements situés dans le même immeuble => capacité totale : 6 places (à noter : l'agrément pour les 6 places supplémentaires a été obtenu le 01.09.2010)</p> <p>A noter : un appartement est occupé 24h/24h par le personnel de la structure.</p>	Description des hébergements	<p>Les appartements sont très confortables (et neuf, le bâtiment n'a que quelques années). Les ACT sont facilement accessibles (par escalier et ascenseur). Chaque appartement ou studio est meublé :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ cuisine (ou coin-cuisine) équipée avec plaque électrique, lave-linge, four à micro-ondes, réfrigérateur, ustensiles de cuisine, vaisselle, ▪ table, chaises, armoire, télévision, téléphone mobile à carte, si le résident ne possède pas le sien, (il n'y a pas de téléphone fixe, mais celui de l'accueil peut être utilisé), ▪ lit médicalisé, lit d'appoint ou canapé pour les proches, linge de literie.
Budget de fonctionnement	178 193 €	Ratio budget estimé / résident	29699 €
Fonctionnement de la structure			
Publics accueillis	<p>La structure accueille des personnes malades (principalement des cancers, pour le moment) en situation de précarité ou non. Les accompagnants sont admis dans la structure</p> <p>Critère de refus : les personnes avec des maladies psychique (il y a une crèche au rez-de-chaussée).</p>		
Participation financière des résidents	<p>Les résidents payent :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ une participation financière mensuelle à hauteur de 10 % du forfait journalier hospitalier, soit 1,60 €/jour, soit 48 €/mois ▪ une caution : 150 € (encaissé par l'Association à l'entrée dans la structure et rendu au résident à sa sortie). 		
Règlement intérieur	Organisation des repas	<p>Les résidents se font à manger dans leurs appartements. Les repas sont à leur charge, par contre l'association peut organiser de temps en temps des repas (le midi principalement) avec les résidents qui le souhaitent.</p>	

	Entrées et sorties – visites dans les parties privatives	Les entrées et sorties des résidents sont libres en prévenant l'équipe. S'ils s'absentent plus de 24h, ils doivent prévenir leur référent et/ou une personne de l'équipe d'astreinte. Concernant les visites dans les parties privatives, elles sont libres dans la journée.		
	Organisation du ménage	Le ménage est fait par l'association (deux femmes de ménages 27 heures/semaine) si le résident ne peut le faire ou s'il n'y a pas d'aide ménagère. Le ménage du local de l'association est réalisé par l'association.		
	Animations/Loisirs organisés par la structure	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Repas collectif avec les bénévoles (un samedi par mois) ▪ Tous les après-midi, les résidents qui le souhaitent peuvent faire des activités (atelier informatique, de couture, de cuisine, photos, peinture, de chansons et musique, lecture - bibliothèque à disposition) ▪ Visite personnelle et / ou promenade en ville (pour visite et goûter) ▪ Fête des anniversaires des résidents ▪ ... 		
Effectifs de la structure (ETP)	Direction et/ ou chef de service		Psychologue	
	Administration		Travailleur sociaux	
	Médecin	0.10	Employés de maison	
	Infirmier	0.33	Bénévoles	1.28
	Aide soignante	1		
	Ratio ETP global/résident	0.23		
	Ratio ETP équipe sociale/ résident	0	Ratio ETP équipe médicale/résident	0.24
Fonction médicale		Fonction psycho-sociale		
Rôle et présence du médecin	Le médecin coordonnateur est un médecin d'un centre spécialisé dans les cancers. Il est présent 1 journée par semaine. Il a un rôle : <ul style="list-style-type: none"> ▪ De conseil auprès des intervenants médicaux et soignants de la structure, mais 	Modalités d'organisation	La fonction psycho-sociale est assurée par les bénévoles et dans un certain sens, par l'équipe médicale (qui est présente tout le temps dans la structure). Il y a une personne « responsable » des bénévoles qui coordonne leur action et les travaux qu'ils réalisent avec les résidents (par exemple : accompagner une personne dans ses démarches administratives,...) Les bénévoles sont des professionnels, retraités ou non, dans des domaines d'activités divers et variés (juriste,	

	<p>aussi avec le personnel médical autour des résidents (les médecins prescripteurs libéraux, hospitaliers et les réseaux ville-hôpital)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ De suivi médical et de cohérence des soins <p>Il travaille aussi avec un cadre de santé du centre spécialisé dans les cancers qui assure au quotidien la coordination des soins, l'observance des traitements par les résidents. Il est l'interlocuteur privilégié entre les résidents, les différents intervenants (médicaux et bénévoles). Il réalise aussi une éducation du patient et de sa famille sur l'hygiène de vie (nutrition, ...)</p>		médecins, comptable, ...)
Rôle et présence de l'aide soignante	<p>Les aides soignantes sont rattachées comme le médecin et le cadre de santé au centre spécialisé dans les cancers. Elles sont présentes tous les jours.</p> <p>Elles ne réalisent aucun soin (sauf si situation de crise). Elles mettent en œuvre le projet de soin validé par les médecins traitants des résidents et vu avec le médecin et/ou le cadre de santé.</p>	Nature du travail effectué avec les résidents	Accompagnement dans la réalisation de leurs démarches administratives.
Interactions entre les 2 profils	<p>Le cadre de santé, assisté des infirmières, réalise un suivi quasiment quotidien des résidents.</p> <p>Le médecin examine les patients</p>	Rôle du psychologue	Le psychologue de l'hôpital organise une fois par mois des rencontres avec le personnel de soin (les 3 aides soignantes, le cadre de santé et le médecin) et des petits groupes avec les bénévoles.

	(consultations régulières) et il peut ajuster avec le reste de l'équipe médicale l'accompagnement des patients.		Le soutien psychologique des résidents est assuré par l'équipe médicale et par les bénévoles (sur conseils du cadre de santé)
--	---	--	---

Synthèse

Cette structure, créée en 2009, n'a pas un « positionnement » clair sur les publics qu'elle accueille : lieu de vie pour les personnes avec un cancer en phase avancée, qui sont isolées ou que la maladie isole ; accueil de femmes avec une grossesse à risque et devant accoucher sur ce territoire ; hébergement de personnes ayant été hospitalisées (par exemple pour une amputation) et devant rester assez proches de l'hôpital, ... Il semblerait que la DDASS ait demandé à diversifier l'origine des dossiers, mais la structure récemment créée n'est pas encore identifiée par les services de la région. Une démarche de communication vers ces services orienteurs est menée actuellement par les membres de la structure.

L'association est propriétaire d'un bâtiment neuf dans le centre de la ville, situé juste derrière un centre spécialisé dans les cancers. L'association loue le rez-de-chaussée de l'immeuble à une crèche. Au dessus des appartements de coordination thérapeutique (au dernier étage) se trouvent des appartements qui peuvent être loués à des particuliers (actuellement ils sont utilisés par les aides soignantes qui réalisent les astreintes la nuit). Les hébergements sont neufs et disposent de tout le confort (cf. détail ci-dessus)

La structure correspond davantage à une structure médicalisée qu'à un ACT « ordinaire ». Le personnel social professionnel fait défaut (il est réalisé par des bénévoles).

- Ainsi, le suivi social est « extériorisé » : si les résidents ont besoin d'une aide sociale spécifique, ils sont orientés vers l'assistante sociale du CCAS, de l'hôpital ;
- L'autonomie des personnes sur les aspects sociaux et donc leurs besoins d'aide à la vie quotidienne sont parfois sous-estimés ce qui peut causer des désagréments.

Description de la structure n°11 – Appartement relais – Territoire 3 bis			
Typologie de la structure	Appartement relais.	Autres structures associées	Accueil de jour / médiation sociale : 3 jours par semaine et un spécifique pour l'échange de seringues. Le CAP (CSST) pour le suivi toxicomanie et la participation au comité technique
Offre d'hébergement (caractéristiques + capacité)	6 logements pour une personne, un couple, un couple avec enfants, une personne avec enfants => capacité totale d'accueil : 11 personnes	Description des hébergements	Les logements sont situés dans la ville (dont 3 dans le centre ville) Ils sont meublés et équipés en électroménager Présence d'un téléphone, d'une télévision et d'une batterie de cuisine. Le linge de maison est fourni.
Budget de fonctionnement	58 442 € par an	Ratio budget estimé / résident	5 313 € par an
Fonctionnement de la structure			
Publics accueillis	<p>Ils accueillent des personnes atteintes principalement du VIH et/ou du VHC. Il s'agit de personnes avec parfois des parcours de délinquant, voire carcéral ; de personnes avec des problèmes d'alcoolisme (sevré ou non) ou de toxicomanie.</p> <p>Ils peuvent être amenés à faire de la fin de vie, si l'état des personnes se dégrade rapidement.</p> <p>Ils hébergent principalement des personnes venues dans cette ville pour se soigner et qui sont donc originaires d'autres départements.</p> <p>Ils peuvent accueillir également des étrangers malades, même s'il y a moins de mouvements de populations que dans d'autres villes.</p> <p>Les critères de refus : les personnes très dépendantes, les personnes souffrant de troubles psychiatriques lourds (mais en l'absence de structures sur le territoire, ils ont de plus en plus de sollicitations).</p>		
Participation financière des résidents	<p>Les résidents règlent :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Des frais d'hébergement : 62€/mois ▪ Une caution : 100€ (qui est restituée à la sortie du logement) ▪ Un forfait EDF/GDF et d'eau : 23€ maximum/mois ▪ Les communications téléphoniques 		
Règlement intérieur	Organisation des repas	L'organisation des repas est à la charge du résident. Il n'y a pas de repas « obligatoire » au sein de la structure, excepté des repas conviviaux environ 1 fois par mois dans le cadre de l'accueil collectif.	

	Entrées et sorties – visites dans les parties privatives	<p>Les entrées et sorties des résidents sont libres. Par contre, en cas d'absence prolongée, de séjour, les résidents doivent en informer la coordinatrice de la structure.</p> <p>Concernant les visites dans les parties privatives, elles sont libres dans la journée. Les résidents n'ont pas la possibilité d'héberger des personnes dans les appartements, excepté leur famille et enfants pour des périodes courtes.</p>		
	Organisation du ménage	<p>Le ménage est à la charge du résident, sauf si son état de santé ne le permet pas. Une aide ménagère peut être contactée si besoin.</p> <p>Le ménage du local de l'association est réalisé par une société de nettoyage depuis début 2010, et dans les appartements à chaque changement d'occupant.</p>		
	Animations/Loisirs organisés par la structure	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sorties : cinéma, spectacles, concerts, expositions... (cf. le journal le Dauphiné) ▪ Repas occasionnellement ▪ Fête de fin d'année ▪ Sorties plein air (ballades, camping, pique-niques)... 		
Effectifs de la structure (ETP)	Coordination	0.25	Psychologue	
	Administration		Travailleur sociaux	0.75
	Médecin		Employés de maison	
	Infirmier	0.08	Bénévoles	7 pers.
	Ratio ETP global/résident	0.10		
	Ratio ETP équipe sociale/ résident	0.09	Ratio ETP équipe médicale/résident	0.01
Fonction médicale		Fonction psycho-sociale		
Rôle et présence du médecin	N/A	Modalités d'organisation	Les résidents doivent rencontrer les coordinatrices deux fois par semaine (en face à face ou par téléphone à minima)	
Rôle et présence de l'infirmière	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Une infirmière est présente 3h le lundi matin afin de faire le lien entre l'association et l'hôpital (et vice et versa) et occasionnellement elle peut réaliser quelques soins et/ou elle 	Nature du travail effectué avec les résidents	<p>Dans un premier temps, les entretiens ont pour objectif de créer un lien entre les résidents et la structure, de les aider à se « poser ».</p> <p>Puis les travaux suivant se mettent en place selon les besoins des résidents :</p>	

	<p>peut accompagner à la pharmacie, à l'hôpital, ...</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ L'infirmière effectue des entretiens individuels et collectifs avec les résidents et peut organiser aussi avec les volontaires des petits déjeuners thérapeutiques (1 fois par mois sur un thème qui rappelle l'importance de l'équilibre alimentaire). Les thèmes varient selon les demandes des résidents. Les entretiens individuels sont relatifs à la santé, aux soins à l'hôpital. Les entretiens collectifs sont plus sur les liens avec la famille, les aspects sociaux. ▪ Elle essaye de faire le lien entre l'association et l'hôpital (et vice et versa) 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aide à s'inscrire dans une dynamique de soins spécifiques en partenariat avec les professionnels de santé (hôpital, réseau, ...) ▪ Conseils pour prendre en compte son corps (sommeil, alimentation, hygiène, soins médicaux) ▪ Aide la personne à mettre en place son projet : accompagne et soutien pour l'accès aux droits, pour trouver un travail, un logement, pour réaliser les démarches administratives ▪ Conseils pour la gestion d'un budget, l'épargne ▪ Travail sur la relation à l'autre ▪ Mise en place d'animations, d'activités (gratuites ou à bas coût) pour montrer aux résidents qu'ils peuvent réaliser ces activités en dehors de la structure et en vue de leur intégration dans la cité.
Interactions entre les 2 profils	N/A	Rôle du psychologue	N/A

Synthèse

Ce dispositif d'hébergement, à l'origine créé conjointement par BBB et le CSST, est administré par BBB (à la demande de la DDASS). Il a géré un ACT de 1996 à 2003 qui pouvait accueillir 2 personnes. Cependant, au vu du nombre de personnes VIH atteintes sur le département, la DRASS a demandé sa fermeture. Mais les besoins du territoire étant réels les responsables de l'association l'ont transformé en 2 appartements relais.

Aujourd'hui cette structure accueille principalement des personnes malades qui ont été hospitalisées dans un hôpital de la ville ou dans un établissement de soin de la région et qui ont besoin d'une structure d'hébergement à leur sortie. Ces personnes recherchent la confidentialité, la tranquillité en venant s'installer sur ce territoire. Elles ont un objectif : changer d'environnement pour mieux se soigner (ce sont principalement d'anciens toxicomanes ou des personnes avec un passé de délinquance, souvent marginal et difficile...).

Au vu des profils accueillis, la structure considère qu'elle n'a pas uniquement pour vocation de proposer un hébergement : elle considère qu'elle doit accompagner les résidents et les rendre « acteurs » de leur projet de soin et d'insertion et non pas seulement « bénéficiaire d'un service ». Ainsi

la structure a mis en place avec les résidents des contrats d'accompagnement pour créer un lien entre les résidents et l'association. Et cela fonctionne bien, les résidents semblent très attachés à la structure et aux personnes qui y travaillent. Ainsi certains en parlent comme de leur « *seconde famille* ». Ce qui souligne l'importance de la dimension communautaire. De plus, après leur passage dans la structure beaucoup d'anciens résidents continuent à s'impliquer dans le fonctionnement de l'association via la participation à l'accueil de jour, l'organisation d'événements, le soutien des nouveaux arrivants, ...

Il n'y a que peu de salariés dans cette structure et surtout beaucoup d'anciens résidents et de bénévoles d'BBB qui accompagnent les résidents dans leurs démarches. Malgré cela, les responsables de la structure et d'BBB précisent que la structure est chroniquement déficitaire.

A noter que cet appartement relais a une spécificité : la présence d'une infirmière (infirmière de liaison de l'hôpital) 3h par semaine pour recevoir les résidents qui le souhaitent en entretien et organiser des ateliers thématiques.

■ Description de la structure n°12 – ACT – Territoire 4

Typologie de la structure	ACT	Autres structures associées	CHRS
Offre d'hébergement (caractéristiques + capacité)	1 semi-collectif 4 places, 2 places en diffus	Description des hébergements	En collectif : chambres individuelles et parties communes équipées. En diffus : studio meublé et équipé, y compris de machine à laver
Budget de fonctionnement	230 K€ (AM + emplois aidé + CG)	Ratio budget estimé / résident	38,3K€

Fonctionnement de la structure

Publics accueillis	Femmes : pas seulement VIH. Capacité physique à vivre en étage sans ascenseur. Pas d'addiction. Pas de soins lourds à domicile. Dossiers d'admission FNH-VIH. Pas de demandes en attente. Au contraire : faible attractivité en raison de la localisation.			
Participation financière des résidents	De fait : non car personnes sans ressources. Fourniture d'une allocation mensuelle de 210 € pour la nourriture.			
Règlement intérieur	Organisation des repas	Pas d'organisation commune.		
	Entrées et sorties – visites dans les parties privatives	Libres		
	Organisation du ménage	Parties privatives et communes : à la charge des résidents. Planning tournant dans le semi-collectif. Contrôle régulier de l'équipe sociale.		
	Animations/Loisirs organisés par la structure	Néant		
Effectifs de la structure	Direction et/ ou chef de service(ETP)	0.15	Psychologue	0.02
	Administration	0.5	Travailleur sociaux	1.5

	Médecin	0.1	Employés de maison, services gen.	1
	Infirmier	0.75	Bénévoles (massages)	?
	Ratio ETP global/résident	0.67		
	Ratio ETP équipe sociale/ résident	0.38	Ratio ETP équipe médicale/résident	0.21
Fonction médicale		Fonction psycho-sociale		
Rôle et présence du médecin	4 h / mois : suivi et coordination. Mise en place de partenariats.	Modalités d'organisation	Réunion hebdomadaire : maitresse de maison et équipe sociale et résidents. Examen des questions d'intendance et de vie commune.	
Rôle et présence de l'infirmière	Coordination et accompagnement à des RDV. Ateliers thématique : nutrition.	Nature du travail effectué avec les résidents	1TS référent pour chaque résidente, des RDV hebdomadaires. Suivi social complet : droit de séjour, couverture maladie, formation professionnelle, formation de base, logement, allocations...A priori : choix de ne pas instruire une reconnaissance de handicap.	
interactions entre les 2 profils	Réunion d'équipe régulière : chef d'équipe, équipe sociale et infirmière et médecin.	Rôle du psychologue	Supervision d'équipe 1.5h par mois.	

Synthèse

L'association est née de l'initiative d'un groupe de femmes protestantes et d'un pasteur qui lancent un projet d'aide aux femmes victimes de violence conjugale. L'association a traditionnellement une activité d'accueil sur différents sites de la région et d'hébergement. Elle gère depuis 1981 un CHRS de 25 places. Confrontée à des populations touchées par le VIH, elle ouvre un appartement relais en 1995 pour femmes avec enfants. Sous l'impulsion de l'ancienne direction, le public accueilli devient progressivement un public atteint de problèmes psychiatriques. Quand l'association fait une demande d'agrément ACT, cette orientation lui est reprochée. La direction est renouvelée et le projet réorienté en conformité avec le cadre réglementaire : l'ACT est aujourd'hui un établissement de 6 places qui accueille des femmes atteintes de pathologies chroniques lourdes.

Les équipes du CHRS et de l'ACT sont distinctes hors le chef de service et la directrice.

Le bâtiment qui abrite les équipes de direction, de travail social du CHRS et de l'ACT, l'équipe médicale de l'ACT et le logement semi-collectif de l'ACT, a le mérite d'être très peu cher en raison d'un loyer préférentiel : mais ces locaux sont en partie vétustes et peu adaptés à leurs fonctions actuelles. La privauté de l'hébergement n'est pas respectée. « Ici on dort dans un foyer-bureau, on dort sous l'œil de nos responsables » dit une résidente. La direction souhaiterait réduire le logement en semi-collectif mais des raisons de coût s'y opposent.

Au moment de l'enquête : l'équipe qualifie son travail de « projet en construction » et dispose de peu de recul pour juger du travail réalisé. Ils disent

apprendre à connaître le VIH qui représente de fait l'essentiel des pathologies des résidents. L'équipe médicale est neuve et « invente » son travail de coordination, met en place les partenariats au moment de l'enquête. L'infirmière fait le choix à ce stade d'accompagner les patientes à leurs RDV médicaux. La coordination avec l'équipe sociale se met en place peu à peu : celle-ci désinvestit le champ médical pour clarifier le rôle de chacun.

4 des 6 résidentes sont des femmes d'Afrique subsaharienne sans attaches particulières dans la région. Elles paraissent vivre comme un enfermement leur situation en raison du peu de perspectives visibles. L'obsession du stigmatisé est omniprésente et paraît être source de défiance sinon de conflit avec l'équipe sociale.

L'environnement présente des atouts contrastés : niveau de chômage élevé en contrepartie d'un coût des logements faible.

Les séjours sont longs en particulier pour les étrangères principalement en raison des délais d'obtention du droit de séjour.

Le climat paraît relativement lourd. L'équipe sociale, médicale et de direction insistent sur la force du déni chez nombre de résidentes. Le poids de la chronicité semble affecter toutes les parties prenantes.

Les résidentes étrangères paraissent vivre dans une cohabitation relativement pénible. Elles ressentent le paradoxe de leur situation : être là leur permet de vivre, mais rien de leur vie normale désormais interrompue ne paraît plus possible.

■ 9.5 Logement, hébergement, VIH et pathologies lourdes : Repérage international des politiques, dispositifs et expériences

> Introduction

Il est très malaisé d'opérer une démarche comparative, sur un plan quantitatif, des dispositifs spécifiques de logement ou d'hébergement des personnes affectées par des pathologies lourdes, singulièrement le VIH. De fait, les services sont difficilement identifiables. La plupart sont d'initiatives privées¹⁷, pouvant être soutenues par les pouvoirs publics, mais **ils ne relèvent pas d'une politique publique clairement établie et structurée** (sauf peut-être au Canada et aux Etats-Unis). En outre, les services d'accueil et de logement, d'abord spécialisés dans le VIH/SIDA semblent en phase de réduction et de restructuration, un peu partout, soit pour être remplacés par des services d'accompagnement à domicile (dans une logique générale « logement d'abord » en ce qui concerne les sans-abri et les mal-logés), soit pour s'ouvrir à d'autres pathologies, ce qui les rend toujours plus difficilement identifiables.

On a donc procédé à un repérage, par plongée dans les données et écrits disponibles (tant des organisations internationales, que des associations et réseaux spécialisés), de dispositifs et programmes équivalents ou ressemblants aux ACT, appartements relais ou LHSS en France.

Une des raisons de la difficulté de la comparaison tient dans le fait que ce thème du logement/hébergement, au moins dans le cas du VIH, ne relève pas véritablement d'un axe stratégique de prise en charge, pour les grandes organisations internationales. Qu'il s'agisse de l'ONUSIDA ou de l'OMS, les deux thèmes de l'hébergement et du logement des personnes affectées par le VIH n'apparaissent pas explicitement comme un élément d'orientation générale ou dans des directives opérationnelles. Il en va de même pour l'Union Européenne.

Une autre raison – qui est, dans une certaine mesure, liée à la précédente – de la difficile comparaison tient dans la faible comparabilité des données nationales. Définitions et méthodes de collecte d'information n'ont pas grand-chose à voir. De la même manière – tout aussi évidente – les niveaux de richesse variant considérablement entre les pays, les ressources publiques affectées au logement des personnes présentant de lourdes pathologies peuvent varier tout aussi considérablement.

Il n'est donc pas possible d'opérer une comparaison terme à terme. Il est, en revanche, possible de repérer des initiatives et des programmes portant spécifiquement sur le logement et/ou l'hébergement des personnes touchées par le SIDA. On a limité l'investigation aux cas des pays développés¹⁸. Les résultats sont maigres car, sinon dans les deux contextes canadien et américain, on ne trouve pas beaucoup d'initiatives et encore moins de programmes publics traitant directement et explicitement de la question du logement des personnes affectées par le VIH. Le sujet est abordé, parfois, de manière transversal lorsque sont traitées les questions de sans-abrisme.

Soulignons que, dans l'ensemble, **les services d'accueil et d'hébergement sont conçus comme des alternatives à l'hospitalisation, dans une logique de coordination thérapeutique**. Les soins, lorsqu'ils sont d'une relative lourdeur, ne sont pas prodigués sur place. En revanche, l'action des intervenants sociaux consiste, à domicile, comme dans les appartements ou les centres spécialisés, à aider les résidents et habitants à mieux administrer leur vie quotidienne et à s'administrer au mieux leurs traitements.

¹⁷. Pour un répertoire international, voir www.cellscience.com/HIVCharities.html

¹⁸. Pour un panorama international des politiques (du Sud principalement), voir la brochure publiée en 2010 par le National AIDS Housing Coalition (<http://nationalaidshousing.org>) *Housing for people living with HIV/AIDS around the world*. Plus concrètement, pour le cas d'un hospice indien, réservé aux malades en phase terminale pour différentes maladies voir www.gangapremhospice.org ; pour un refuge haïtien pour orphelins malades du SIDA, voir <http://maisonlarcenciel.org>.

Avant le repérage de diverses initiatives dans le monde, il est loisible et intéressant – grâce aux efforts statistiques et politiques européens – de disposer d'informations et d'approcher le sujet dans le contexte de l'Union européenne.

> Liens entre VIH, politiques de santé et de logement dans l'Union européenne

Comme dans le contexte international, le contexte européen se caractérise, d'abord, par la diversité, et par l'absence, à l'échelle communautaire, de véritable spécification de la problématique logement/hébergement des personnes vivant avec le VIH. Le nouveau plan 2009-2013 d'actions contre le VIH/SIDA, lancé par la Commission fin 2009, ne traite pas spécialement du logement¹⁹.

La lecture des rapports stratégiques nationaux établis dans le cadre de la Méthode Ouverte de Coordination (MOC), n'apporte pas non plus d'informations, qu'il s'agisse de politiques publiques nationales bien balisées, comme de bonnes pratiques qu'il s'agirait de valoriser. Les investissements statistiques, d'ailleurs permis par la MOC, autorisent tout de même une approche de la question, permettant un panorama plus large du dossier et quelques éléments d'analyse.

Les données européennes proviennent de plusieurs sources, principalement les statistiques issues des enquêtes européennes sur le revenu et les conditions de vie (EU-SILC) et la collecte de données administratives sur la protection sociale (SESPROS). Elles sont toujours critiquables, mais elles ont les immenses mérites d'être disponibles et comparables !

On a ainsi rassemblé, en un tableau, un ensemble de données abordant le sujet. Toutes sont valables pour 2007, dernière année véritablement bien renseignée. Elles portent sur six thèmes :

- Nombre de décès liés aux maladies dues au VIH
- Durée moyenne de séjour des patients hospitalisés pour les maladies liées au VI
- Dépenses de soins de santé (en % du PIB)
- Dépenses de protection sociale (en % du PIB)
- Dépenses de protection sociale pour le risque Logement (en % du PIB)
- Nombre de nouvelles demandes d'asile

Informations de contexte, il s'agit aussi de bases pour quelques points d'analyse rapide :

- Le nombre de décès liés au VIH est – on le sait – corrélé à la taille de la population, à la richesse et à la qualité de l'appareil statistique dans chacun des pays.
- Sujet plus important pour notre propos, la durée moyenne de séjour des patients hospitalisés en raison des conséquences du VIH est, potentiellement, une donnée précieuse. On pourrait voir, dans la dispersion des situations nationales, une information sur les politiques nationales en termes d'hospitalisation, de maintien à domicile et/ou de mise en place de dispositifs spécifiques d'hébergement/logement. Le nombre de jours d'hospitalisation varie de 6,6 (Roumanie) à 79,2 (Slovénie). Ces deux extrêmes n'ont pas grand sens, dans la mesure où le nombre de cas est faible. Il est, en revanche, plus important de noter que dans la plupart des Etats membres, et ce quel que soit le nombre de décès liés au VIH que l'on y recense, la durée d'hospitalisation varie peu : autour de deux semaines. **On aurait pu penser que la variation dans la gravité des pathologies et, de manière plus importante encore, la variation des budgets publics consacrés au logement et, plus globalement encore, à la protection sociale, conduiraient à des durées d'hospitalisation très différentes.** Il n'en est rien. Si l'on souligne généralement à foison la diversité européenne, ici c'est plutôt l'unité qui prévaut.

¹⁹. La lutte contre le VIH/sida dans l'Union européenne et les pays voisins, 2009-2013 COM(2009)569 final

- La France se distingue clairement, avec ces statistiques de contexte disponibles, en ce qui concerne l'effort public pour le logement, les dépenses de protection sociale et les dépenses de soins de santé. Sur ces trois domaines, le niveau des dépenses, rapporté au PIB, place systématiquement la France en première position du classement européen. Cette information explique ce pourquoi la France a la capacité d'innover.
- Le nombre de nouvelles demandes d'asile confirme la place particulière de la France dans ce dossier si sensible des migrants. La France est, en effet, au premier rang européen en ce qui concerne le nombre annuel de nouvelles demandes d'asile.

Tableau 1. Informations de contexte sur les liens entre VIH, politiques de santé et de logement dans l'Union européenne (données 2007)

	Nombre de décès liés aux maladies dues au VIH	Durée moyenne de séjour des patients hospitalisés pour les maladies liées au VIH (en jours)	Dépenses de soins de santé (en % du PIB)	Dépenses de protection sociale (en % du PIB)	Dépenses de protection sociale pour le risque Logement (en % du PIB)	Nombre de nouvelles demandes d'asile
UE (à 27)	5 209	:	:	26,2	0,6	222 635
Belgique	:	13,7	10,16	29,5	0,1	11 575
Bulgarie	1	33,8	:	15,1	0,0	815
Rép. tchèque	4	13,3	6,77	18,6	0,1	1 585
Danemark	:	9,8	9,76	28,9	0,7	2 225
Allemagne	461	14,6	10,43	27,7	0,6	19 165
Estonie	42	10,5	5,31	12,5	0,0	15
Irlande	15	11,9	:	18,9	0,3	3 935
Grèce	19	:	:	24,4	0,5	25 115
Espagne	1 307	14,4	8,45	21,0	0,2	7 195
France	794	14,6	11,00	30,5	0,8	29 160
Italie	1 022	14,7	:	26,7	0	14 055
Chypre	4	18,6	6,03	18,5	0,6	6 780
Lettonie	42	:	:	11,0	0,1	35
Lituanie	11	12,9	6,22	14,3	0,0	125
Luxembourg	4	10,4	7,05	19,3	0,1	425
Hongrie	9	12,9	7,43	22,3	0,9	3 420
Malte	1	:	:	18,1	0,2	1 380
Pays-Bas	66	13,5	9,74	28,4	0,4	7 100

	Nombre de décès liés aux maladies dues au VIH	Durée moyenne de séjour des patients hospitalisés pour les maladies liées au VIH (en jours)	Dépenses de soins de santé (en % du PIB)	Dépenses de protection sociale (en % du PIB)	Dépenses de protection sociale pour le risque Logement (en % du PIB)	Nombre de nouvelles demandes d'asile
Autriche	62	13,0	10,31	28,0	0,1	11 920
Pologne	123	12,0	6,43	18,1	0,1	7 205
Portugal	790	:	:	24,8	0,0	225
Roumanie	169	6,6	5,24	12,8	:	660
Slovénie	3	79,2	7,79	21,4	0,0	370
Slovaquie	1	:	:	16,0	:	2 640
Finlande	11	18,1	8,19	25,4	0,2	1 405
Suède	27	:	8,92	29,7	0,5	36 205
Royaume-Uni	267	14,8	:	25,3	1,4	27 905

Source : Eurostat

> « Maisons communautaires » et « appartements satellites » au Québec

Depuis le début des années 1990, le Québec s'est engagé dans la mise en place de dispositifs spécifiques d'accueil, en termes de logement/hébergement, pour les personnes touchées par le VIH. Le programme s'est déployé progressivement, mais, depuis la décennie 2000, il est entré dans une nouvelle phase – comme nombre de politiques SIDA – avec une diminution de l'offre

Il s'agit des « maisons communautaires » et des « appartements satellites », dont on présentera ici rapidement deux exemples. Il s'agit de structures associatives privées, soutenues financièrement par les pouvoirs publics, proposant différents services d'accueil, de logement et d'accompagnement pour les malades du SIDA.

La Maison du Parc

La Maison du Parc a été fondée à Montréal en avril 1991. C'est l'une des dernières maisons d'hébergement communautaire SIDA toujours en opération au Québec. L'établissement accueille des personnes tant francophones qu'anglophones et de diverses ethnies.

A l'origine, il s'agissait d'un lieu d'accompagnement de fin de vie, un refuge pour les personnes touchées par le SIDA, avec de faibles revenus, sans réseau d'aide. Avec l'arrivée des nouveaux traitements se sont ajoutés des volets « soutien au retour à la vie », « réinsertion sociale » et « appartements satellites » (des appartements dans la ville, gérés en lien avec le service, mais physiquement éloignés de l'établissement).

L'approche relève d'une logique dite d'action communautaire qui « mise sur le potentiel de chacun plutôt que sur ses limites, sur le maintien de l'autonomie plutôt que sur la dépendance ».

Concrètement, c'est dans une grande maison victorienne, située à Montréal, que des hommes et des femmes touchés par le VIH-SIDA viennent séjourner de quelques semaines à quelques mois. Certains, en fin de vie, recherchent un accompagnement, une présence et une assistance à échelle humaine tout comme la possibilité de mourir dignement dans un environnement familial. D'autres sont soutenus au moment où le diagnostic frappe, dans les périodes où la santé se détériore, lors d'essais de nouveaux traitements ou investigations médicales, pour retrouver une force morale et physique, pour se préparer à une réinsertion sociale ou pour augmenter leur pouvoir d'action et de contrôle sur leur vie avec le VIH-SIDA. Des séjours sont également disponibles pour proposer du répit aux proches.

Le séjour à la Maison du Parc pour les personnes qui ne sont pas en fin de vie est temporaire, le temps de stabiliser la situation de santé et les problèmes connexes. Avant le retour à domicile, il se fait une étape importante de préparation à la reprise des activités liées à la vie de tous les jours et à celles, plus spécifiques, de la vie avec cette maladie qu'est le VIH-SIDA. C'est le processus de réinsertion sociale.

Plus de la moitié des personnes accueillies à la Maison du Parc qui retournent à domicile, n'ont pas besoin d'aide particulière par la suite. D'autres par contre, plus fragiles et instables, nécessitent une supervision à distance, d'intensité variable. Le volet des appartements satellites de la Maison du Parc offre l'encadrement post hébergement de ces personnes plus vulnérables.

Source : www.maisonduparc.org

La corporation Félix Hubert d'Hérelle

Ressource alternative communautaire pour les personnes atteintes du VIH-SIDA, la corporation Félix Hubert d'Hérelle a pour mission, depuis 1990, de fournir un « hébergement adapté aux besoins des personnes vivant avec le VIH/SIDA ».

Le mode de fonctionnement est participatif et vise la plus grande implication possible des personnes vivant avec le VIH / SIDA : chacun est incité à participer activement à la vie de la Maison, en particulier les résidents et locataires.

Renommée pour son accompagnement en fin de vie, la corporation, suite à l'arrivée des antirétroviraux, a aussi développé un volet de suivi dans la communauté ainsi qu'une expertise auprès des personnes présentant des troubles cognitifs reliés au VIH.

Pour s'adapter au nouveau vécu des personnes vivant avec le VIH/SIDA, ont été créés deux milieux de vie permanents et semi-supervisés, l'Appartement Satellite et les Studios, en plus du centre d'hébergement. Grâce au fonctionnement en réseau entre ces trois lieux, la corporation fournit des solutions d'hébergement personnalisées et évolutives en fonction des besoins de chacun.

Concrètement, au delà de l'accueil collectif et communautaire du centre, la Maison d'Hérelle offre aux personnes qui retournent vivre dans la communauté, suite à un séjour, d'autres alternatives résidentielles répondant à certains besoins particuliers :

- un appartement satellite où cohabitent 6 colocataires qui ne sont pas encore prêts à vivre seuls en logement et qui bénéficient d'un accompagnement et d'un suivi régulier ;
- des studios, au sein d'un immeuble de 15 logements, pour des locataires qui bénéficient d'un accompagnement, et qui sont généralement éligibles à une aide sociale leur permettant de limiter le coût du loyer à 25 % de leurs revenus.

La Maison d'Hérelle existe principalement grâce au Ministère de la Santé et des Services sociaux qui la subventionne aujourd'hui à 67 %.

Les studios (appelés studios d'Hérelle) sont financés à 45 % par les loyers, à 45 % par une subvention d'un organisme de logement social. Le Ministère de la Santé et des Services sociaux couvre les 10 % restants.

Source : www.maisondherelle.org

> Les autres dispositifs canadiens

Le Canada est probablement avec la France l'un des pays les plus investis dans les programmes et dispositifs de logement/hébergement pour les malades du SIDA. D'une part, sur le volet international, des associations canadiennes s'investissent dans la coopération sur ces questions, en soutenant une approche communautaire (des centres d'accueil où participent les accueillis) un peu partout dans le monde²⁰. D'autre part, le gouvernement canadien a élaboré une stratégie spécifique, bien documentée²¹. Surtout des initiatives concrètes peuvent être repérées et rapportées.

Parmi les dispositifs particulièrement soutenus, on trouve les actions de la fondation Fife House, à Toronto. L'ambition de cet opérateur est de fournir des services de logement pour les personnes touchées par le SIDA. L'idée de base est simple : l'accès au logement est un élément clé pour le bien-être des personnes malades. Il faut comprendre qu'il s'agit d'une action principalement centrée sur les sans-abri.

Dans ses différents équipements (des centres d'accueil, des logements de transition), Fife House accueille (en 2009) près de 500 personnes. Comme dans le cas québécois, l'approche est communautaire. Les résidents, dans les différentes structures, doivent prendre part à la gestion et à la régulation de la vie quotidienne.

Les activités de soins ne sont pas réalisées sur place, mais en lien avec les services sanitaires.

Toutes les opérations et tous les programmes font l'objet d'évaluations rigoureuses réalisées par des chercheurs expérimentés.

Source : www.fifehouse.org

> Le programme fédéral HOPWA aux Etats-Unis

Le Ministère fédéral américain du logement (HUD) gère un programme spécifique traitant du logement des personnes atteintes par le VIH. Il s'agit d'un programme de soutien aux initiatives des différents Etats de la fédération et des villes pour intervenir en faveur des personnes défavorisées touchées par le SIDA et présentant des difficultés pour se loger (eux et leur famille).

Il s'agit du programme « Housing Opportunities for Persons with AIDS » (HOPWA), en place depuis 1992. Les fonds sont attribués par subvention directe, sur demande officielle des prestataires locaux, mais aussi par concours et appel d'offres.

HOPWA a donc pu soutenir de nombreux et différents dispositifs sur trois grands axes : l'urgence, la transition, le long terme. HOPWA permet la création de centres d'hébergement tout comme de prestations logement spécialisées.

²⁰. Voir www.rooftops.ca/french/programsPartners/index.asp?page=85

²¹. Voir le site dédié : www.healthyhousing.ca

En 2009, à l'échelle des Etats-Unis, dans la diversité des modalités d'actions soutenues, HOPWA a concerné 24 000 ménages (pour des prestations d'aide au paiement de loyers) et 34 000 ménages pour des aides d'urgence (accueil dans des centres et des logements dédiés aux personnes touchées par le VIH).

Pour le budget 2011, et dans le cadre d'une stratégie ambitieuse du président Obama pour réduire le « sans-abrisme », HOPWA devrait être doté de 340 millions de dollars.

Si HOPWA est largement valorisé, en termes de communication, par les différentes administrations passées au pouvoir, le HUD, qui le gère, estime que 125 000 ménages, avec au moins une personne touchée par le SIDA, ont encore besoin d'une aide.

Concrètement, HOPWA permet de soutenir des initiatives privées locales, comme celle de « Housing Works », une association new-yorkaise investie dans le logement et l'hébergement des sans-abri malades du SIDA. Cette association gère 70 places d'hébergement et autant d'appartements, qui sont fournis à des colocataires.

Sources : www.hud.gov/offices/cpd/aidshousing/programs

www.housingworks.org

> HIV et logement au Royaume Uni : les actions de NAT

NAT est une des principales associations britanniques investies sur la question du SIDA. Sans gérer directement des services, NAT mène des actions d'informations et de lobbying, en particulier sur les problèmes de logement/hébergement rencontrés par les personnes affectées par le VIH.

NAT estime qu'au milieu des années 2000, la moitié des personnes vivant avec le VIH à Londres vivaient dans du logement social. 10 % étaient « statutairement » sans-abri (c'est-à-dire vivaient dans des conditions de mal-logement les rendant prioritaires pour le logement social).

Leur ambition n'est pas de créer des logements/hébergements dédiés, mais bien de faire accéder au logement social les personnes touchées par le VIH et mal-logées. NAT s'est engagé particulièrement dans le soutien aux demandeurs d'asile touchés par le VIH, qui depuis 2008, ont, en termes d'accès au logement social, des droits qui ont été reconnus similaires aux autres résidents du Royaume-Uni. Cependant les déboutés n'ont plus droit à un traitement médical gratuit.

Source: www.nat.org.uk

> Danemark: Freak Houses for Freak People

Une expérience danoise originale est celle des « maisons atypiques pour existences atypiques » (Freak Houses for Freak People ou Unusual Housing for Unusual Lifestyles). Cette initiative vise des personnes incapables de vivre seules, même avec un soutien, et qui éprouvent des difficultés à vivre dans un foyer ou bien encore qui vivent dans un centre transitoire depuis trop longtemps. Ce sont de petites habitations avec des pièces communes et un « gardien social » qui apporte un soutien pratique. Les personnes ne sont pas nécessairement malades (la question du SIDA n'est d'ailleurs pas abordée), mais elles sont jugées incapables de vivre dans des logements normaux.

Les projets rassemblent une dizaine d'habitations. Le loyer y est bas : environ 20 % du montant de l'aide sociale ou de la pension d'invalidité. Lancé depuis 1999, le programme s'étend.

Des évaluations effectuées en 2004 et 2006 ont rapporté des résultats positifs conduisant le gouvernement à allouer des fonds supplémentaires pour la construction de nouvelles maisons « atypiques ».

L'expérience danoise des « Freak houses » a été transcrite, au moins en projet, aux Pays-Bas. Des architectes de La Haye ont imaginé une nouvelle forme de logement pour les sans-abri éprouvant des difficultés dans un environnement de vie standard. Il s'agit de maisons petites, regroupées par dizaines, avec un gardien.

Source : www.feantsa.org/files/social_inclusion/Peer%2520Review/EN_PeerRev2005_final.pdf

> Les services Aidsberodung au Luxembourg

Aidsberodung est une entité, fondée en 1988, de la Croix-Rouge luxembourgeoise, intervenant sur le VIH/SIDA. Constituée d'une équipe pluridisciplinaire, axée sur la santé, la structure assure plusieurs services qui vont de l'écoute au logement, en passant par le travail social. Concrètement, un hébergement peut être proposé, dans la mesure des places disponibles, « aux personnes en situation de détresse financière ou psychologique ». Le centre (la maison Henri Dunant) est un lieu de passage transitoire, le temps d'une réinsertion sociale et/ou économique. Le montant du loyer est adapté à la situation socio-économique du résident. L'équipe de l'Aidsberodung assure un encadrement professionnel pendant le séjour.

Les demandes peuvent être introduites directement à l'Aidsberodung ou par l'intermédiaire d'un médecin ou d'un service social ou hospitalier.

La structure d'hébergement a été ouverte en 1991. Elle compte 7 places. Le financement est assuré par le Ministère de la santé.

Source : www.aidsberodung.lu

> Les services de Arémis en Belgique

Arémis est une association sans but lucratif (ASBL) belge, créée en 1988, dont le but est d'accompagner et de soigner les personnes atteintes de cancer et de SIDA à la maison ou dans des logements particuliers (de « petites maisons thérapeutiques »). Il s'agit d'une initiative privée.

Arémis travaille avec les équipes hospitalières et les médecins généralistes des patients. Financièrement, l'ASBL voit une partie des soins remboursés par les mutuelles et, pour l'autre part, par une subvention de fonctionnement octroyée par la Région bruxelloise, qui ne concerne pas les soins mais le fonctionnement et couvre certains salaires des personnels de la structure.

80% des patients pris en charge par Arémis proviennent du milieu hospitalier. 20% proviennent d'autres sources d'orientation, telles que les médecins généralistes, les mutuelles, les familles.

Concrètement, dès que la sortie de l'hôpital est envisagée pour un patient, une visite préalable est organisée par l'infirmière responsable d'Arémis afin d'évaluer la situation médicale ainsi que les besoins du patient pour son retour à domicile. Dès que la sortie de l'hôpital est jugée médicalement possible pour le patient et que le médecin de famille a donné son accord, une rencontre est prévue entre le service social de l'hôpital et l'infirmière responsable d'Arémis.

Pendant cette visite à l'hôpital, une évaluation de la situation médicale est effectuée ainsi qu'une analyse des besoins du patient et de ses proches pour organiser au mieux son retour à domicile. L'équipe intervient plusieurs fois par jour, selon la lourdeur des soins, et reste disponible 24 heures sur 24.

« La prise en charge, à domicile, se fait d'une manière globale et continue :

- globale : les infirmières effectuent les soins mais prennent aussi du temps pour le soutien émotionnel du patient et de ses proches;
- continue : il n'y a pas de scission entre la phase curative et la phase palliative de la maladie. »

Arémis propose également de l'hébergement alternatif comme la « cité sérine », un lieu de vie à mi-chemin entre l'hôpital et le domicile. L'objectif est d'offrir au patient un lieu d'hébergement et de soins en dehors de la structure hospitalière pour une période déterminée, en préservant au maximum son autonomie et son intimité. Composée de maisons thérapeutiques (des logements qui appartiennent au centre d'action sociale de Bruxelles), elle s'adresse surtout à des personnes atteintes d'une pathologie lourde et évolutive nécessitant des soins continus et/ou palliatifs.

Ces appartements sont équipés de kitchenette, coin séjour meublé, salle de douche adaptée, système d'appel, petite terrasse de plain pied donnant sur le jardin.

Source : www.hospitals.be/aremis/

> Les actions de la fondation Bobby Goldsmith en Australie

La fondation australienne Bobby Goldsmith (BGF) a été créée en 1984. Proposant, dans la région de Sydney, un large spectre de services aux personnes affectées par le VIH, elle a notamment mis en place des programmes de logement et d'hébergement.

La BGF propose, tout d'abord, un soutien communautaire (on dirait, en France, un accompagnement social) pour les personnes logées. Il s'agit d'interventions au domicile, sans grande dimension sanitaire, pour aider les personnes à rester indépendantes, chez elles. Les travailleurs sociaux aident aux tâches quotidiennes. Les prestations sont payantes, et subventionnées par les autorités publiques.

La BGF propose ensuite des « soins flottants ». Ce sont des services d'accueil et d'accompagnement, principalement pour des individus et ménages sans-abri, avec des problèmes de santé importants directement liés au VIH. Financés par les départements ministériels de la santé et du logement, ce programme « soins flottants » dispose d'une vingtaine d'unités de logements locatifs communautaires dans l'agglomération de Sydney. Les travailleurs sociaux interviennent sur le plan social (gestion du bail, amélioration de la vie quotidienne). L'idée fondamentale est de réduire les périodes d'hospitalisation.

Enfin, la Bobby Goldsmith House propose depuis une dizaine d'années, à des malades du SIDA, une dizaine de chambres personnelles, avec des espaces communs. L'idée est de tenter rapidement un relogement.

Source : www.bgf.org.au