plein sens
la meilleure façon d'y voir clair

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

en réponse à une commande de la Direction Générale de la Santé

Synthèse de Plein Sens

Julien DAMON
Virginie GANDON
Josué GIMEL
Julie MICHEAU

5 rue Jules Vallès
75011 Paris
Tel : 01.53.01.84.40
Fax : 01.43.48.20.53

Octobre 2010

Synthèse

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 règlementaire, 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 en situation de précarité et financés sur des crédits des directions régionales et départementales des affaires sanitaires et sociales (DRASS et DDASS) fléchés par la direction générale de la santé pour des actions VIH, ne constituent pas un ensemble facile à décrire, en particulier parce qu'il comprend des types d'hébergements au statut bien défini réglementairement d'une part et un ensemble éparse de structures plus précaires d'un point de vue institutionnel.

La Direction générale de la santé a souhaité faire réaliser une étude sur l'ensemble de ces dispositifs pour identifier la plus-value que chaque type de dispositif apporte aux personnes hébergées en fonction de leurs parcours et besoins particuliers, et pour instruire la question de l'intérêt du maintien et de la pérennisation des dispositifs spécifiques qui demeurent pour les malades VIH. Le périmètre géographique 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 et sanitaires ainsi que de l'évolution de ces besoins. Il s'agit in fine de formuler des recommandations éventuelles pour améliorer l'hébergement destiné aux personnes atteintes de maladies chroniques en situation de précarité.

La présente synthèse, loin de constituer un résumé de l'ensemble des constats qualitatifs et quantitatifs posés à l'issue de ce travail, présente une photographie succincte des structures d'hébergement à l'étude et développe les recommandations qui découlent de l'observation critique de cet ensemble.

Eléments de méthode

L'étude a été réalisée de janvier 2010 à septembre 2010. L'ensemble des choix méthodologiques et des résultats ont été régulièrement discutés au sein d'un comité de pilotage animé par la Direction générale de la santé et rassemblant des membres de l'administration (bureaux concernés de la Direction générale de la santé, la Direction de la sécurité sociale, la Direction générale de la cohésion sociale, l'Agence régionale de santé des Pays de la Loire), de la Caisse nationale d'assurance maladie, et des représentants associatifs (Fédération nationale d'hébergement ViH et autres pathologies, Sidaction, Plateforme interassociative pour le logement sida (PILS-Act'Up Paris), Association Habitat Alternatif et Social-Marseille, Basiliade, SOS Habitat et soins, Fédération nationale des associations d'accueil et de réinsertion sociale (FNARS), Diagonale Ile-de-France).

Elle a consisté en 7 étapes complémentaires :

1. Des entretiens préparatoires auprès de personnalités qualifiées.
2. Le recensement des structures à partir du fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS), de l'annuaire de la FNH-VIH et d'une interrogation des Agences régionales de santé (ARS).
3. Une enquête qualitative auprès d'un échantillon raisonné de 12 structures : 7 appartements de coordination thérapeutique (ACT), 2 appartements relais, 1 famille relais, 1 structure gérant des lits VIH en centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) et 1 maison d'accueil spécialisée (MAS). Dans chaque établissement ont été rencontrés des personnes hébergées, l'encadrement, des membres du bureau associatif, l'équipe médico-sociale ou l'équipe sociale.
4. La réalisation d'un questionnaire quantitatif adressé à l'ensemble des structures recensées, et administré en ligne. Le questionnaire a obtenu un taux de retour de 81% pour les ACT et de 69% pour les structures non ACT. Administré en juillet 2010, il a porté sur la situation à date des structures et des personnes hébergées, ainsi que sur les sorties ayant eu cours en 2009 et sur la structure budgétaire de 2009.
5. Une série d'entretiens auprès de personnes concourant à leur financement.
6. Une série d'entretiens auprès de personnes concourant à l'orientation des publics.
7. Une étude documentaire sur les dispositifs d'hébergement créés à l'étranger pour les publics atteints du VIH.

La plupart des données chiffrées (y compris les capacités) sont des données estimées par le biais de l'enquête et fondées sur le déclaratif des structures.

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

> Typologie institutionnelle

A la date de l'enquête (printemps-été 2010), le recensement exhaustif des structures fait état de 113 structures représentant une capacité totale d'hébergement de près de 1450 places qui constituent le périmètre total de l'enquête (cf. Graphique 1 et tableau 1). Il convient de distinguer 4 types d'hébergement :

81 structures proposant des appartements de coordination thérapeutique (ACT). Les ACT représentent 71% des structures et 80% des **places** (soit **1160** environ). 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.
Initialement destinés aux patients atteints par le VIH-Sida, ces appartements, créés en 1994 par circulaire ministérielle[1], 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 des personnes atteintes de toute pathologie chronique sévère en situation de précarité, peut revêtir différentes formes : immeuble collectif ou appartements disséminés.

20 structures proposant des appartements relais, soit 17% des structures représentant 13% de la capacité totale étudiée (**190 places** estimées). 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. Les appartements relais ont été créés au début des années 90 et reconnus par la circulaire du 17 juin 1993[2]. 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. Les appartements relais constituent aujourd'hui une forme d'hébergement d'insertion spécialisée dédiée aux personnes atteintes par le VIH. Ils 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…

1 structure de famille-relais qui accueille **3 résidents** en moyenne. Cette structure située à Nantes est la seule de cette nature à demeurer active. Elle est en partie financée sur des crédits des Groupements régionaux de santé publique (GRSP). D'autres familles relais ont pu nous être citées, sans qu'elles relèvent de ces crédits. Il s'agit de faire accueillir par des familles bénévoles (dédommagées des frais de bouche) des résidents relativement autonomes mais souhaitant bénéficier d'un cadre social et relationnel chaleureux pour une période de répit ou de transition vers l'autonomie.

11 structures de natures diverses représentant une capacité totale de **90 places** environ et comprenant:

- 3 centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) qui ont encore des financements de lits VIH (2 ont moins de 10 places et 1 a plus de 10 places).
- 2 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.
- 4 associations qui ont des crédits d'intervention pour financer des nuits d'hôtel pour une capacité moyenne proche de 10 places chacune.
- 1 association qui dispose de places en résidence sociale et de nuits d'hôtel.
- 1 structure associative autonome de 8 places qui 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.

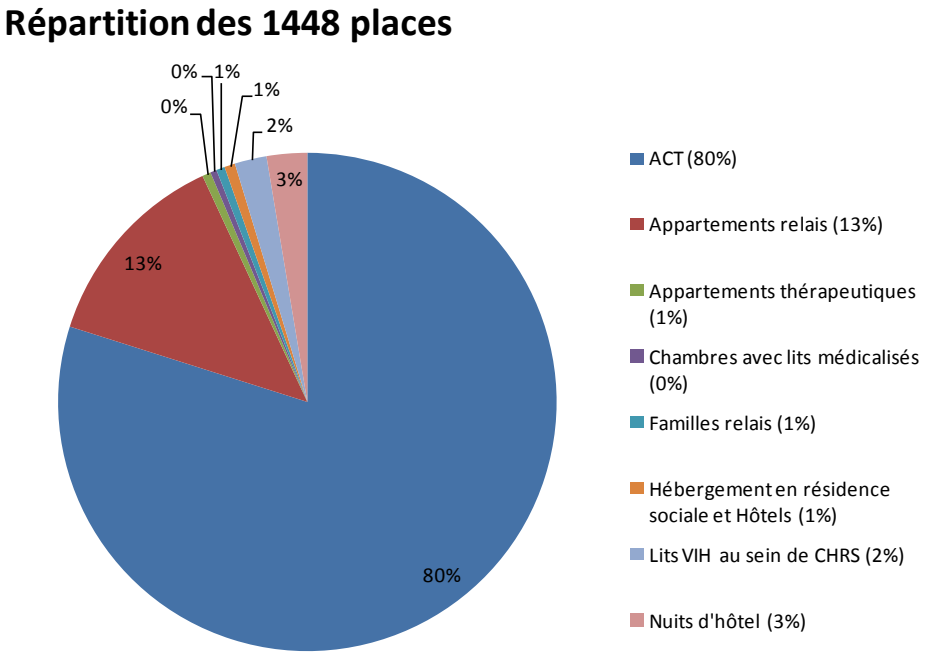
---

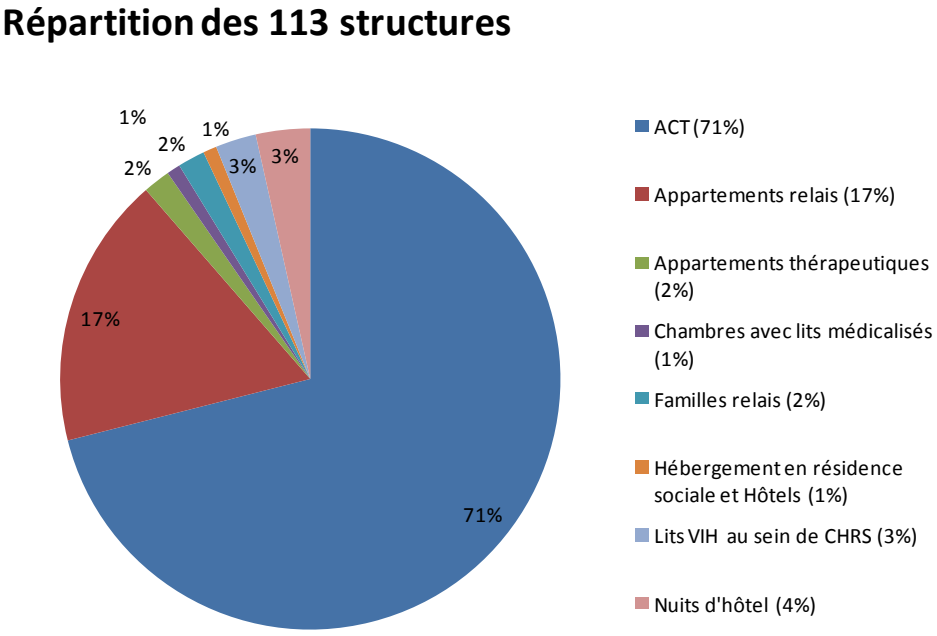
[1] Circulaire DGS n°65 du 17 août 1994 relative à la mise en place d'un programme expérimental de structures d'hébergement pour personnes malades du Sida.
[2] Circulaire DGS n°45 du 17 juin 1993 relative au renforcement des actions de l'Etat dans le domaine de la lutte contre l'infection à VIH.

L'ensemble dessine donc un univers assez hétérogène : 80% de la capacité est portée par les appartements de coordination thérapeutique, ouverts aux personnes en situation de fragilité psychologique et sociale, quelle que soit leur pathologie. 20% de la capacité est portée par des structures aux statuts divers, qui, pour certaines, accueillent exclusivement des malades atteints par le VIH, et pour d'autres dédient une partie de leur capacité 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.

GRAPHIQUE 1 : POIDS DES STRUCTURES EN EFFECTIFS ET CAPACITES





Source : enquête quantitative PLS

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 (40% des structures étudiées environ) ;
- Des associations spécialisées dans la réinsertion sociale, souvent nationales (40% environ) ;
- Des associations créées en complémentarité de l'hôpital par des acteurs du champ de la santé (un peu plus de 15% des structures).

Toutes accueillent des publics précaires en grande fragilité sociale qui ont pour spécificité d'être des personnes atteintes de maladies chroniques. Les publics accueillis ont un grand nombre de traits communs avec l'ensemble des publics résidant dans des structures d'hébergement temporaire ou d'urgence généraliste : ils comptent en particulier une part d'étrangers et de personnes ayant des troubles psychiatriques et/ou des pratiques addictives. La maladie chronique est ce qui les distingue et ce qui légitime, comme le confirme l'étude, une prise en charge adéquate tenant compte de la pathologie dans les modalités de l'accompagnement social, qu'elle intègre ou non une coordination médicale en interne.

> Structures stables et structures précaires

C'est en 2002 que les appartements de coordination thérapeutique 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'enquête intervient dans un contexte d'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 1, on peut estimer que sur 400 places environ créées depuis 2005, près de 35% résulteraient de la transformation d'appartements relais.

TABLEAU 1 : EVOLUTION DES CAPACITES ACT ET APPARTEMENTS RELAIS 2005-2010 (ESTIMATION)

Type de structure	fin 2005	mi-2010	Evol.
ACT (1)	756	1153	400
Appartements relais (2)	351	191	-140
Total (1)+(2)	**1104**	**1344**	**260**

Sources : Les données de 2005 sont issues d'un recensement de la DGS. Celles utilisées pour 2010 sont celles recueillies par Plein Sens lors de l'enquête.

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 Directions régionales des affaires sanitaires et sociales, puis les Agences régionales de santé (DRASS/ARS).
- Subsistent très marginalement des structures dédiées au VIH gardant un caractère d'innovation sociale (familles relais, maison de « chambres médicalisées ») et des capacités VIH confiées à des structures de droit communs (nuits d'hôtel, lits VIH en CHRS).

Le tableau 2 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 Appartements de coordination thérapeutique (ACT)

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

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€ par résident.

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 centres d'hébergement et de réinsertion sociale, 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. Etrangement, alors que leurs financements sont pérennes, ils sont près du tiers à juger leurs financements incertains.

TABLEAU 2 : ORIGINE DES FINANCEMENTS PAR TYPE DE STRUCTURE

Financement 2009	ACT	Appartements relais	Lits VIH en CHRS	hotel	Total général
Assurance maladie	95%	1%			84%
Crédits PRSP* de l'Agence Régionale de Santé	1%	41%	68%	44%	6%
Allocation de logement temporaire	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%
Paiement d'emplois aidés 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 €

*PRSP : Programme Régional de Santé Publique
**ASP : Agence de Services et de Paiement (ex CNASEA)

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 31,5K€ (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 2 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 à 33 € par résident. 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. Si l'allocation logement temporaire (ALT) est le dispositif de financement « normal » de ces structures, cette allocation, destinée à financer l'hébergement de personnes défavorisées par des structures autres que les centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS), est d'un montant mensuel de 330 à 360€ environ selon le type de logement. Ce montant couvre le financement de l'action de logement temporaire, mais n'est pas suffisant pour inclure les dépenses d'actions sociales qui lui sont adjointes.

Les dispositifs comme les lits VIH en centres d'hébergement et de réinsertion sociale (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 fait[3] – que les appartements relais, les nuits d'hôtel sont sans surprise comparativement très coûteuses : 59€ jour contre 39€ par résident 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'elles jugent en presque totalité très fragiles. Elles ont d'ailleurs depuis plusieurs années un dialogue avec les Agences régionales de santé qui confirment cette incertitude quant à leurs financements.

- Pour les familles-relais

La seule structure de famille-relais existant à l'heure actuelle présente un budget prévisionnel pour 2009, pour une moyenne de 3 places, estimé à 25 euros par jour et par résident. 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 fait état de la fragilité de ce budget. La contribution du Sidaction étant en particulier soumise aux aléas de la collecte.

Synthèse des recommandations

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, sachant que les Départements d'Outre-mer ne font pas partie du périmètre de l'étude.

Les personnes précaires atteintes de maladie chronique ont besoin d'accéder à des structures d'hébergement qui garantissent une qualité d'hébergement adaptée à leur état sanitaire - en particulier offrant un espace privatif – et un niveau d'accompagnement social plus intensif que celui prévu dans les structures d'hébergement généraliste (de type CHRS, CHU…par opposition aux hébergements spécialisés) 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 accompagnés 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.

Maintenir et développer la diversité des réponses aux besoins d'hébergement des personnes atteintes de maladies chroniques en situation de précarité :

pour les services qui concourent au pilotage de l'offre d'hébergement (DGS/DGCS/ARS/DRJSCS[4]) :

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 atteintes de maladies chroniques.

[3] 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.

[4] Direction générale de la santé, Direction générale de la cohésion sociale, Agences régionales de santé, Directions régionales de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale.

L'analyse des besoins d'hébergement des personnes atteintes de maladies chroniques en situation de précarité telle que formulée par les services concourant à leur orientation (hôpitaux, services sociaux de structures médicales) confirme la nécessité de disposer d'hébergements dédiés : tant en raison des carences de l'offre d'hébergement généraliste qu'en raison des besoins spécifiques liés à la maladie. Néanmoins, le besoin d'une offre d'hébergement spécifique va recouvrir des exigences différentes suivant l'état de santé de la personne et son niveau d'autonomie thérapeutique. Il convient idéalement de disposer sur un territoire de ce que nous nommerons « une gamme » d'hébergements permettant d'offrir le bon type d'accompagnement à chacun en distinguant en particulier un hébergement médico-social d'un hébergement social destiné à des personnes atteintes de maladies chroniques.

Or 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 les ACT pour les personnes malades, sans que l'autonomie thérapeutique soit nécessairement bien évaluée au moment de la demande. 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 aussi un dispositif coûteux et il faut veiller à ce qu'ils ne deviennent pas le seul élément repérable pour des personnes atteintes de maladies chroniques en situation de précarité au risque de renchérir considérablement les coûts moyens d'hébergement sans que cela ne corresponde nécessairement à des besoins identifiés.

Maintenir à court terme les financements des structures non ACT destinées aux personnes atteintes du VIH (appartements relais, familles relais, lits CHRS VIH….).

A terme, inscrire dans le droit commun les appartements relais en les transformant en centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) dotés de moyens d'intervention adaptés à la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques.

Favoriser l'élaboration de protocoles d'intervention des services médicaux et sociaux de droit commun intervenant à domicile (SSIAD, SAMSAH, SAVS[5]) pour les personnes atteintes de maladies chroniques résidant en structures d'hébergement non médicalisées.

Le contexte budgétaire et l'absence d'assise juridique durable rendent très précaire l'existence de structures d'hébergement dédiées aux personnes vivant avec le VIH aujourd'hui financées en partie sur des crédits d'intervention régionaux. Le risque paraît fort de ne plus disposer à terme que d'ACT pour les personnes atteintes de maladies chroniques et en situation de précarité. Il paraît ainsi urgent de pérenniser les structures existantes qui ont leur raison d'être, ont développé des compétences d'accompagnement social spécifiques, et dont le positionnement répond aux besoins de prise en charge de publics relativement autonomes.

Au-delà de ce maintien de l'existant à court terme, il faut les inscrire dans le droit commun de l'hébergement social tout en reconnaissant leur spécificité. Cette reconnaissance doit prendre deux formes :

- Des moyens idoines leur permettant d'assurer une qualité de « logement » adaptée à un public malade (au sens de la dimension matérielle de l'hébergement : chambre seule, équipement en réfrigérateur…) d'une part, et un accompagnement social et psychosocial soutenu comprenant une expertise dans la prise en charge des personnes malades et en situation de précarité ;

- L'appui à l'élaboration de partenariats permettant de mobiliser les dispositifs de droit commun d'aide aux malades tant dans le domaine social que médical.

[5] Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS).

Piloter l'offre régionale d'hébergement des personnes atteintes de maladies chroniques 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 Agences régionales de santé (ARS) d'une part et les Directions régionales de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale (DRJSCS) d'autre part.

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 non médicalisées qui aident des personnes en grande fragilité sociale ou psychologique montre combien cette frontière de la normalité sanitaire est difficile à définir tant le public accueilli est exposé à des risques forts d'addiction, de pathologie psychiatrique, de pathologies somatiques aigues ou chroniques liées à la désocialisation, et de désocialisation liée à des pathologies somatiques aigues ou chroniques. Ce n'est donc pas seulement pour des malades chroniques (VIH, cancer…) que se pose la question de l'hébergement adapté.

Il paraît dans ce contexte important de dépasser la logique administrative qui distingue par trop le médical et le social, pour construire de façon concertée une offre articulée sur ces deux volets. Certaines associations sont en capacité de construire ou de participer d'une offre graduée sur un territoire. Pour rendre cela possible, il faut que les instances qui statuent sur l'équilibre et la composition des offres soient concertées.

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

Pour des publics volontaires, l'accueil familial semble constituer une solution intéressante pour la construction d'un parcours vers l'autonomie de personnes malades. Les expériences de famille relais lancées dans le champ du VIH ont cependant du mal à se maintenir et plus encore à se développer.

Il paraît nécessaire de ne pas en abandonner le principe trop rapidement et de tenter de résoudre le problème de la recherche de familles volontaires en s'inspirant de champs où le dispositif a su prendre une autre ampleur. En particulier, dans ces formes reconnues de famille d'accueil, les familles sont rétribuées de leur mission d'accueil.

Favoriser les conditions permettant un parcours vers l'autonomie :

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.

L'hébergement collectif peut correspondre à un besoin d'appartenance à un lieu et à un collectif de vie. Il présente bien des atouts pour des publics particulièrement désaffiliés ou en rupture affective et sociale. Ces avantages ont pour contrepartie de maintenir la personne hébergée dans une situation de contrôle social induit par la vie en collectivité qui peut au fil du temps peser sur les personnes. L'idéal pour une structure collective, serait de pouvoir offrir un passage en appartement diffus plus autonome si le séjour se prolonge pour des raisons exogènes.

Rendre plus lisible l'offre :

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

Publier une statistique annuelle des places effectivement ouvertes en Appartements de coordination thérapeutique (ACT) (métropole et Départements d'Outre-mer).

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

L'étude a consisté pour partie à constituer ou consolider un ensemble d'informations de base qui paraissent indispensable au pilotage de l'offre d'hébergement des ACT. Le fichier national des établissements sanitaires et sociaux (*Finess)* établi par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques du ministère de la santé (Drees) ne constitue pas une base utile en l'état pour qualifier et quantifier l'ensemble des ACT.

Compte tenu de l'ampleur du dispositif, il paraît indispensable à l'Etat de disposer d'une base de connaissance exhaustive et fiable sur les structures. Il convient donc de mettre en place un bilan d'activité standardisé et informatisé des ACT qui soit la matière à la fois d'un fichier national des ACT permettant une statistique nationale de pilotage et d'autre part de la connaissance qualitative des Agences régionales de santé en ce domaine.

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

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 (Coordinations régionales de lutte contre l'infection à VIH-Corevih, Réseaux…).

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.

Si certains services d'orientation sociale connaissent bien pour des raisons historiques les différentes natures d'hébergement mobilisables, d'autres paraissent opérer dans une logique d'urgence sans disposer d'une connaissance fine des structures et de leurs spécificités.

En outre, il apparait que c'est de façon très empirique que les services orienteurs se construisent une représentation des critères d'admission des structures. L'offre est au total peu lisible et insuffisamment explicite. Cependant le souci d'équilibre des publics au sein d'un même établissement conduit les responsables à faire des arbitrages variables dans le temps selon la composition des effectifs hébergés au moment d'une nouvelle admission. Cette logique d'équilibre est tout à fait utile. Il faut alors trouver un moyen raisonnable de donner d'avantage de visibilité sur les critères d'admission ou de non admission tout en la respectant.

Améliorer la prise en charge des publics les plus difficiles :

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.

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.

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.

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 ne pas 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 soi[6] 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.

Il est utile en ce domaine d'outiller le développement des compétences internes tant dans le diagnostic que dans la prise en charge des publics dits « difficiles », en s'appuyant le cas échéant sur des partenariats avec les réseaux et structures spécialisées du territoire. Il faut également inciter les structures à ne pas laisser des personnes hébergées reléguées à la rue ou aux structures d'urgence.

Pistes pour une circulaire mise à jour pour les appartements de coordination thérapeutique (ACT) :

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

Le décret relatif aux ACT ne spécifie aucun temps d'équipe médicale minimum disponible par résident. L'étude révèle que les choix des établissements sont très divers en la matière et les quantum de temps moyen disponible de médecin et/ou d'infirmier par résident varient d'un facteur 1 à 4. Or la présence de l'équipe médicale est ce qui fonde le statut d'ACT. Il faut réfléchir à l'intérêt d'un quantum minimum de ressources médicales par patient, en veillant à respecter les projets associatifs qui peuvent viser avec raison des publics diversement malades ou autonomes du point de vue thérapeutique.

Rappel de la recommandation ci-dessus :

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

-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).

Les ACT sont nombreux à déclarer pouvoir accueillir des accompagnants : adultes non malades et enfants, malades ou non (80% de structures déclarent être en mesure d'accueillir des personnes avec enfant, 54% déclarent être en mesure d'accueillir des familles, 76% des personnes en couple).

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. Or ces accompagnements ont un coût (variable d'une structure à l'autre en fonction des dépenses marginales induites par les accompagnants) qui n'a pas de financement clairement prévu et identifié.

Il paraît anormal de renvoyer aux structures la responsabilité de « bricoler » des financements pour une prise en charge somme toute normale des accompagnants. Il convient de progresser dans le montage plus systématique d'un financement de droit en s'appuyant sur les aides de droit commun mobilisables.

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

Mieux analyser les besoins :

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 appartements de coordination thérapeutique (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.

L'étude met en lumière l'expertise des ACT dans le cas de l'accompagnement des personnes atteintes par le VIH. Dans le même temps, ce qui apparait 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. 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.

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. Acceptation du traitement et de ses effets, coordination thérapeutique et apprentissage à vivre avec la maladie et les questions qu'elle pose, 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 et à tous les parcours personnels –(en termes de suivi du traitement, de situation sociale de la personne, de co-morbidités…)- non seulement pour certains résidents atteints du VIH, mais également pour d'autres pathologies chroniques lourdes dont l'évolution n'est pas la même.

Ainsi 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. Les paramètres de l'analyse pourraient être a minima :

- La nature du besoin immédiat : sécurité matérielle ? répit ? soutien psychologique ?
- Les interactions prévisibles du traitement et du parcours social : projet social différé ou pouvant être engagé immédiatement ?
- La prévisibilité du risque sanitaire : rémission durable ? risque d'hospitalisation, d'invalidité temporaire ? risque de décès ?
- Les perspectives à long terme : autonomie/dépendance ?

Afin de dimensionner l'offre d'appartements de coordination thérapeutique (ACT) et d'hébergements pour personnes atteintes de maladies chroniques en situation de précarité, 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…).

La Cour des comptes a dénoncé une répartition non uniforme de l'offre de places en ACT : « 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 ».
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. Compte tenu du public cible (en fragilité sociale), il convient de réfléchir à un indicateur signifiant tout à la fois de la prévalence de certaines pathologies particulièrement présentes chez les publics précaires et de la présence territoriale de ces publics.

Elaborer un ou des protocoles d'étude pour estimer la part des personnes atteintes de maladies chroniques requérant un accompagnement médical parmi les personnes hébergées dans des structures d'hébergement généralistes non dédiées aux personnes malades (Centres d'hébergement d'urgence, Centres d'hébergement et de réinsertion sociale), ainsi que la part de personnes maintenues dans des services médicalisés (services hospitaliers court séjour et services de soins de suite et de réadaptation(SSR)) qui relèveraient d'un appartement de coordination thérapeutique.

Tant le récit des parcours des personnes hébergées que les constats posés par les assistantes sociales hospitalières montrent que les personnes atteintes de maladies chroniques en situation de précarité se trouvent, par défaut de capacité dans les hébergements idoines, possiblement hébergées dans un assez large ensemble de structures : maintien durable en soins de suite et réadaptation ou en services de soins, centres d'hébergement d'urgence spécialisé dans l'accueil de sortants d'hôpital, ou structures d'urgence ou d'hébergement de droit commun, sont autant de solutions plus ou moins temporaires. Une estimation de la demande réelle de capacités d'hébergement requiert une enquête ad hoc sur un délai court sur l'ensemble de ces structures pour recenser le nombre et les caractéristiques des publics qui relèveraient d'ACT.

Limiter les délais pour l'instruction des dossiers administratifs :

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

La situation sociale des personnes hébergées dans les structures sociales ou médico-sociales les expose à de nombreux délais administratifs d'instruction de leurs dossiers d'accès au droit. La politique d'insertion par l'hébergement se trouve assez régulièrement entravée ou ralentie par les modes de gestion de ces droits. On ne saurait ainsi chercher à évaluer des parcours sociaux sans rappeler le pré-requis d'une certaine diligence dans l'accès au droit (santé, séjour, travail, formation professionnelle…). Dans un avis conjoint relatif au projet de plan national VIH/Sida - IST 2010-2014, le Conseil national du Sida et la Conférence nationale de santé 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. »*