

Rapide historique de la Fédération : Au début des années 1990, face à la situation des malades du sida, des associations se mobilisent et créent un dispositif d'hébergements temporaires adapté aux besoins d'un public en grande difficulté. La Fédération Nationale d'Hébergements VIH (FNH VIH) est créée en 1998 par 25 associations gestionnaires d'hébergements pour les personnes atteintes du VIH. La FNH VIH devient la FNH VIH et autres pathologies avec la loi de modernisation sociale du 2 janvier 2002 qui érige les Appartements de coordination thérapeutique au statut d'établissements médicosociaux et s'ouvrent aux autres pathologies.

La gouvernance associative : La Fédération Nationale d'Hébergements VIH et autres pathologies est administrée par un Conseil d'Administration, constitué de 13 membres, représentant des structures adhérentes à la Fédération, élus en Assemblée générale, pour un mandat de 3 ans. Ce Conseil se réunit tous les 3 mois. Le Bureau, constitué du Président et de 2 Vice-Présidents, d'un Trésorier et d'un Trésorier adjoint, d'un Secrétaire et d'un Secrétaire Adjoint, élu parmi et par les membres du CA, se réunit tous les 3 mois.

L'équipe interne : Une équipe salariée, constituée d'un délégué national, d'une chargée de Formation et de communication, d'un comptable dans le cadre d'une mutualisation avec une association adhérente et d'une assistante administrative, à l'écoute des besoins des adhérents, travaille, en étroite collaboration avec les administrateurs, à la réalisation du projet fédéral de la Fédération.

Une représentativité nationale : En 2015, la Fédération rassemble 63 associations gestionnaires d'hébergement (ACT, Appartements Relais...) dédiés à l'accompagnement des personnes touchées par une pathologie chronique (VIH, cancer, hépatite...) et en situation d'exclusion sociale. Les Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT) accueillent des résidents en situation de grande précarité, souvent atteints de multi pathologies. La mission des équipes pluridisciplinaires de ces dispositifs médico sociaux est d'accompagner les publics en difficultés spécifiques (pathologies chroniques, précarité, isolement) vers un retour aux soins, aux droits et à leur autonomie sociale. la Fédération a une représentation nationale : organisée en 9 coordinations régionales (Ile-deFrance, Nord-Pas-de-Calais, Grand-Est, Grand-Ouest, Rhône-Alpes, Sud-Est, Sud-Ouest, Languedoc-Roussillon, les Départements français ultra marins). La FNH-VIH et autres pathologies fédère accompagne plus de 1300 personnes en ACT.

Les axes stratégiques : Ils sont structurés dans le projet fédéral adopté à l'occasion de l'Assemblée générale ordinaire de la Fédération le 23 juin 2015.

| | |
|--------------|--|
| Axe 1 | Affirmer la pertinence et développer le modèle des appartements de coordination thérapeutique |
| Axe 2 | Promouvoir et soutenir la place et la participation des personnes au sein de la Fédération et des structures qui les accueillent et les accompagnent. |
| Axe 3 | Défendre la place du modèle associatif dans la gestion des dispositifs fédérés |
| Axe 4 | Développer l'ancrage territorial du réseau |
| Axe 5 | Renforcer les actions socles de la Fédération, notamment les formes d'Education Thérapeutique du Patient, la Formation, le Conseil et l'Accompagnement des Structures dans leur questionnement au quotidien. |
| Axe 6 | Intégrer progressivement la recherche et l'observation au cœur des pratiques des adhérents et du fonctionnement de la Fédération. |

Les valeurs de la fédération :

- Nous veillons au respect de la démocratie et de la diversité : notre Conseil d'Administration se veut représentatif de toutes les structures dans leur diversité, leur localisation géographique, leur mode de gestion. Quelle que soit sa taille, chaque adhérent à la même capacité d'expression et de décision, en fonction de son engagement sur le principe coopératif : un adhérent = une voix.
- Nous mettons tout en œuvre pour faire de la participation et l'expression des personnes accueillies, un objectif prioritaire des adhérents, des équipes et des instances de la Fédération.
- Nous défendons la définition de la santé de l'OMS : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».
- Nous portons et défendons l'Humanisme et la Solidarité : nous affirmons et revendiquons la primauté de l'humain sur l'économique, et la volonté de solidarité envers les personnes les plus vulnérables, du fait de la maladie et de la précarité, dans la recherche d'une gestion en synergie avec les politiques publiques.
- Nous nous engageons à promouvoir la qualité et l'efficacité des interventions, par la mise en œuvre d'une démarche continue d'évaluation :
 - Dans le respect des personnes accueillies et de leurs choix de vie
 - Dans une recherche co-construite de réponses aux besoins des personnes accueillies, des professionnels et des territoires
 - Dans une coopération constructive avec les pouvoirs publics.

Les missions de la Fédération :

- Soutenir et accompagner les adhérents au plus près de leurs besoins ainsi que dans l'évolution des pratiques.
- Participer activement à l'élaboration, la construction et l'évolution des politiques publiques qui entrent dans notre champ d'activité.
- Être un acteur majeur de la réduction des inégalités sociales de santé

Elle a pour missions d'initier un réseau d'informations, de réflexions et de formations ; d'être un interlocuteur des pouvoirs publics ; de pérenniser les formes d'hébergements et leur donner les moyens de s'adapter à l'évolution des pathologies et des besoins médico-sociaux.

Chaque année, notre Fédération organise un Colloque, occasion de rencontres axée sur la réflexion et l'échange d'expériences autour des problématiques qui nous interpellent dans nos missions. Une fois par an, elle organise une Journée Nationale des Résidents dont l'objectif est de faire émerger des idées nouvelles, des projets pour développer la participation des usagers dans la vie des établissements et services. Depuis 2012, la Fédération propose des formations répondant à l'une de ses principales missions qui est d'accompagner et de soutenir les associations adhérentes par des programmes de formations principalement centrés sur l'éducation thérapeutique du patient.

1. Les ACT, des établissements structurés pour le parcours de santé

Les ACT, par leur approche pluridisciplinaire autour de la maladie chronique, constituent une garantie de la prise en compte des problématiques médicales, psychosociales et d'hébergement/logement.

Ces établissements répondent à l'essence même du secteur médico-social en proposant un accompagnement pluridisciplinaire centré sur la coordination thérapeutique et décloisonné entre le champ de la santé, celui de l'accompagnement social et celui de l'hébergement/logement pour accompagner les personnes dans leur parcours de santé, médico-social et résidentiel.

Les ACT répondent à l'esprit de la Stratégie nationale de santé en organisant « [...]une prise en charge globale des déterminants de santé donnant toute sa place à la prévention dans le cadre de parcours de soins coordonnés[...] »¹ pour des personnes atteintes par une pathologie chronique, combinant bien souvent des situations d'addiction, des problématiques de santé mentale et en rupture de droits sociaux. Les ACT accompagnent des personnes initialement éloignées du système de santé pour apporter des solutions innovantes visant le retour dans le droit commun sous la forme d'un parcours coordonné.

La Fédération représentative des ACT et des autres types d'hébergement en lien avec les soins (LHSS, LAM, appartements relais) souhaite, à l'occasion de la rentrée 2015/2016, la relance d'un développement pluriannuel de création de places en ACT. Cette programmation serait en cohérence avec le *Projet de loi relatif à la modernisation de notre système de santé*, l'ancien *Plan national de lutte contre le VIH et autres IST 2010-2014*² et les actuels *Plan Cancer* et *Plan quinquennal de lutte contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale*. Elle organiserait la planification et le développement des ACT, qui ont fait la preuve depuis la loi du 2 janvier 2002 de leur utilité sociale et de leur inscription dans un parcours de santé.

Pour la Fédération, il est à présent essentiel de franchir une étape supplémentaire pour accélérer le développement de cette offre. L'objectif est d'accroître rapidement le nombre de places, pour que chaque personne atteint d'une pathologie chronique et grave, sans solution d'hébergement ou de logement et de surcroît en situation de précarité puisse obtenir, si elle souhaite, une solution d'accompagnement en ACT. Actuellement, force est de constater, que ces établissements subissent une pression importante de la demande, pour une offre insuffisante. Les 2 000 places d'ACT réparties sur l'ensemble du territoire ne peuvent répondre à l'ensemble des besoins. Les taux de refus à l'entrée en ACT sont proches de 90%³. Le doublement du nombre de places, de 900 à 1800, qui était inscrit dans le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 ainsi que les 200 places supplémentaires inscrites dans la circulaire budgétaire médico-sociale spécifique 2014 doivent être à présent consolider par une nouvelle stratégie de développement.

¹ Document d'orientation de la Stratégie nationale de santé : Stratégie nationale de santé, ce qu'il faut retenir - 23 septembre 2013, Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes

² Ce plan recherchait notamment l'amélioration des conditions de logement et d'hébergement des PVVIH les plus précaires afin d'optimiser l'adhésion au traitement et de réduire les prises de risque en développant la capacité de prise en charge des ACT, en l'adaptant aux évolutions des besoins (Axe 4 - Action T 37).

³ Bilan annuel des ACT 2013, FNH-VIH et autres pathologies

1.1. Les ACT, des établissements médico-sociaux aux services des personnes malades chroniques en situation de précarité

Les ACT, inscrits au L.312-1 du CASF sont des établissements médico-sociaux qui disposent d'une position originale dans le panorama des établissements sanitaires et sociaux. Stratégiquement organisés pour répondre à une demande de santé publique, leur régulation est assurée conjointement par les administrations en charge de la cohésion sociale et celles de la santé. Les ACT, ouverts depuis le décret du 3 octobre 2002 à toutes les pathologies répondent, à travers la richesse de leur expertise⁴ et leur modèle de fonctionnement pluridisciplinaire, à une triple commande. Il s'agit pour eux et depuis leur création en 1994, de promouvoir tout à la fois :

- L'hébergement à titre temporaire des personnes en situation de fragilité psychologique et sociale et nécessitant des soins
- La coordination des interventions sous la forme d'un parcours de soins, de prévention, d'éducation thérapeutiques et d'accompagnement social
- La participation de la personne accompagnée par l'exercice de sa citoyenneté.

Au-delà des missions listées ci-dessus, les ACT répondent à bien d'autres missions, dont certaines sont peu ou pas financées :

- Prise en charge de l'accompagnement des parents avec enfants lorsqu'un des conjoints est malade.
- Accompagnement après la sortie de l'établissement.
- Adaptation du dispositif ACT aux besoins des personnes en fin de vie (Coordination des soins palliatifs).
- Depuis 2012, des besoins d'accompagnement médico-social important ont été identifiés pour les personnes malades sortant de prison entraînant le développement de places dédiées⁵ à partir du plan d'action stratégique 2010 2014 « Politique de santé pour les personnes placées sous main de justice »

« [...]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 un espace privatif – et un niveau d'accompagnement social plus intensif que celui prévu dans les structures d'hébergement généraliste (de type CHRS ou CHU), pour résoudre les effets de précarité sociale et psychologique causés par la maladie... ».

Extrait de l'Etude Plein Sens⁶ pour le Ministère en charge de la santé)

⁴ Pratiques addictives, troubles neurocognitifs et/ou psychiatriques, personnes sortant de prison...

⁵ En 2015, la Fédération estime le nombre de places ACT USP entre 170 et 200

⁶ *Etude sur les dispositifs créés dans le champ du VIH et accueillant des personnes atteintes du VIH-Sida ou d'une autre pathologie lourde et en état de fragilité psychologique et/ou social. Octobre 2010 – Cabinet Plein Sens, sur commande de la Direction générale de la santé*

1.2 Les ACT, des établissements intervenant sur le triptyque : Hébergement/logement – santé – inclusion sociale

1.2.1 La prise en compte globale de la santé

1.2.1.1. Le VIH, mais pas seulement

Les ACT sont ouverts à toutes les pathologies chroniques depuis le décret du 3 octobre 2002. La figure 13 ci-contre représente la montée en charge progressive de l'accompagnement des autres pathologies que le VIH. Il subsiste une marge de progression, comme l'indique la DGS dans son bilan quantitatif 2013 en indiquant « que pour certaines ARS, l'ouverture aux autres pathologies n'est pas suffisante... ». Les taux de refus d'admission dus à une carence de l'offre étant significatifs, il devient important de développer les ACT en direction de toutes les pathologies.

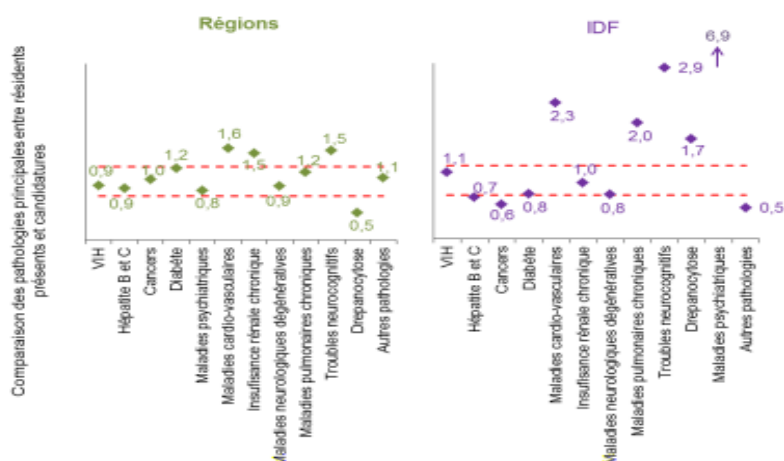
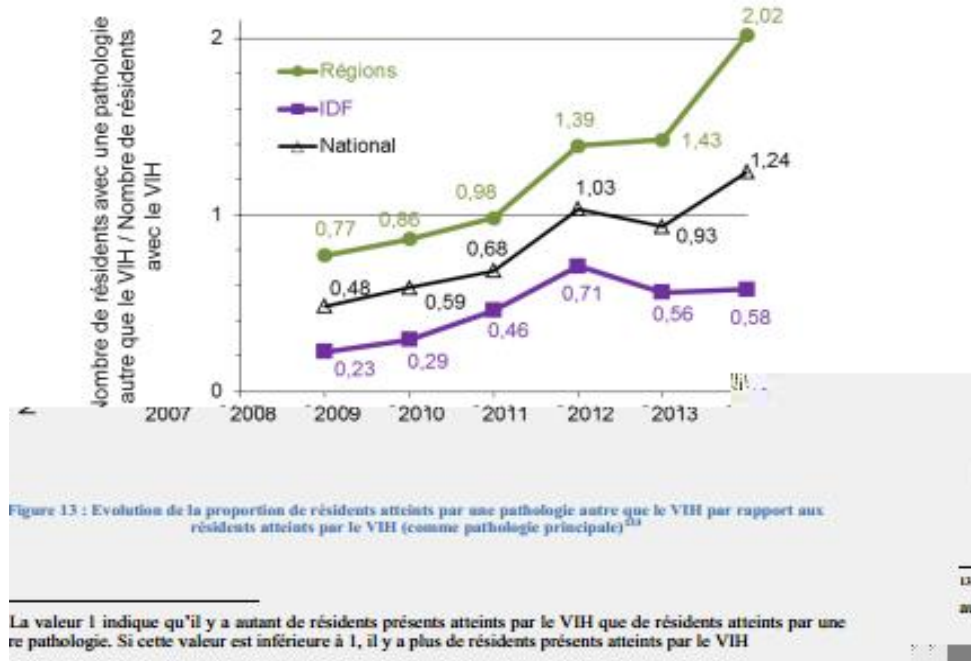


Figure 14 : Comparaison entre la répartition des pathologies principales dans les dossiers de candidatures de 2012 et 2013 et la répartition des pathologies principales affectant les résidents présents en 2013

favorables d'admission, faute de place en ACT.

1.2.1.2. Les ACT, des établissements habituellement confrontés à la prise en compte des conduites addictives

Comme l'indique la figure ci-dessous, les conduites addictives sont courantes chez les personnes accompagnées en ACT. Ces derniers ont même anticipé certaines recommandations du Plan gouvernemental de lutte contre la drogue et les conduites addictives 2013-2017, élaboré par la MILD (Mission Interministérielle de Lutte contre la Drogue et la Toxicomanie), et adopté et publié le 19 septembre 2013 en intégrant dans leur projet d'accompagnement « des stratégies thérapeutiques intégrant un suivi psychologique et social [...] et en promouvant des aides au logement durable⁷ ». Le Ministère en charge de la santé partage ce constat en indiquant « que les ARS constatent que les personnes accueillies en ACT présentent de plus en plus de problématiques addictives⁸ » et approuve la qualité du travail pluridisciplinaire réalisé par ces établissements en remarquant également la qualité du travail partenarial des ACT notamment avec les CSAPA et les CAARUD⁹.

5.4. Prévalence des addictions pour les résidents présents en ACT en 2013

La prévalence des addictions pour les résidents présents en ACT en 2013 et pour les dossiers de candidatures reçus en 2013 est présentée dans la figure ci-dessous.

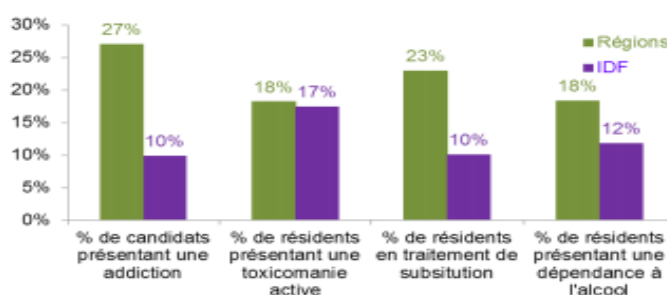


Figure 15 : Prévalence des addictions^{137,138}

1.2.1.3. Les ACT, des établissements qui accompagnent un nombre important de personnes avec des pathologies psychiatriques et/ou un handicap psychique

| | Régions | IDF | National |
|---|---------|-------|----------|
| Troubles psychiatriques ou psychiques | 39,1% | 24,7% | 33,6% |
| Maladies cardio-vasculaires | 7,9% | 11,1% | 9,5% |
| VHC | 8,6% | 8,9% | 8,9% |
| Diabètes | 3,7% | 8,9% | 6,1% |
| Troubles neurocognitifs (séquelle d'AVC ¹³⁵ ...) | 6,1% | 5,4% | 5,9% |
| VHB | 3,0% | 6,3% | 4,6% |
| Maladies pulmonaires chroniques | 4,4% | 1,7% | 3,3% |
| Insuffisance rénale chronique | 2,4% | 4,3% | 3,3% |
| Cancers | 1,5% | 3,3% | 2,3% |
| VIH | 1,7% | 2,8% | 2,2% |
| Maladies neurologiques dégénératives | 2,2% | 1,1% | 1,7% |
| Autres pathologies | 19,4% | 21,5% | 20,8% |

Tableau 43 : Répartition des comorbidités affectant les résidents présents en ACT en 2013

Le tableau ci-contre présente les différentes comorbidités à l'entrée en ACT pour la région Ile de France et les autres régions. Les troubles psychiatriques ou psychiques sont présents chez plus d'un tiers des personnes admises.

Une nouvelle fois, les ARS attestent ce constat en indiquant «...que les personnes accueillies en ACT présentent de plus en plus des problématiques psychiatriques notamment pour les régions Nord-Pas-de-Calais, Rhône-Alpes,

⁷ Plan gouvernemental de lutte contre la drogue et les conduites addictives 2013-2017

⁸ Synthèse des rapports ARS

⁹ De nombreuses associations sont gestionnaires de plusieurs établissements ACT, CSAPA, CAARUD et adhèrent à la fois à la FNH-VIH pour les ACT et à la Fédération addiction pour les CSAPA et CAARUD. Aussi l'ANPAA est adhérente à la FNH-VIH et autres pathologies

Pays de Loire, Languedoc-Roussillon, Auvergne, Bretagne, Aquitaine... ». En Gironde par exemple, le nombre de personnes admises en ACT et souffrant de troubles psychiatriques est en accroissement : 47% en 2011.

Afin de mieux prendre en compte les pathologies psychiatriques et le handicap psychique certains ACT ont fait le choix de salarier un médecin psychiatre tandis que d'autres ont renforcé leur partenariat avec le secteur de la santé mentale. Pour la Fédération, la prise en charge des besoins de santé mentale des personnes accompagnées en ACT doit faire l'objet d'une attention particulière en amont de l'affectation des dotations budgétaires aux ARS afin de renforcer les formations des équipes pluridisciplinaires.

1.2.2. Agir sur l'inclusion sociale et favoriser l'exercice de la citoyenneté

Les personnes accompagnées en ACT sont toutes atteintes par une pathologie chronique et elles rencontrent toutes une situation de précarité financière et sociale couplée à une absence d'hébergement ou de logement. Ces personnes sont ainsi plus susceptibles que les autres de rencontrer des situations de ruptures de droits, avec par exemple une administration publique, un organisme d'assurance maladie, un bailleur... Ces situations d'exclusion sont généralement couplées avec des situations de discrimination comme la discrimination pour état de santé, notamment pour les personnes vivant avec le VIH (PVVIH). La FNH-VIH et autres pathologies oriente sa stratégie d'intervention et soutient la prise en compte dans les politiques publiques nationales et territoriales des conséquences multidimensionnelles des situations de précarité et de pathologie chronique grave que rencontrent les personnes. Pour la Fédération, il est essentiel que les personnes malades chroniques puissent disposer d'un logement durable et accèdent à l'ensemble de leurs droits, notamment celui d'avoir une protection sociale. L'objectif étant de favoriser l'exercice de la citoyenneté des personnes accompagnées. Le soutien au développement des ACT s'inscrit dans ces fondements.

1.2.2.1. Les ACT, une étape indispensable pour revenir dans un parcours résidentiel

Les personnes accompagnées en ACT ont pour la majorité d'entre elles connu de graves difficultés d'hébergement avant leur admission. Sans logement stable et durable, la prise en charge de

A leur entrée, 9 résidents sur 10 sont dans une situation d'hébergement précaire, voire sans hébergement (Tableau 28).

| | Régions ⁸⁰ | IDF ⁸¹ | National ⁸² |
|------------------------|-----------------------|-------------------|------------------------|
| Hébergement durable | 11,3% | 3,0% | 8,1% |
| Hébergement provisoire | 71,8% | 79,6% | 74,8% |
| Sans Hébergement | 17,0% | 17,4% | 17,1% |

Tableau 28 : Situation d'hébergement avant leur entrée en ACT des résidents présents en 2013

la pathologie chronique se révèle complexe et les risques de complications de la maladie dues à des problématiques d'accès aux services de santé, à l'observance des traitements ou aux difficultés de maintenir une hygiène de vie sont importants. Le logement est un facteur essentiel que les ACT prennent en compte immédiatement et temporairement en donnant accès à un appartement où la personne accompagnée pourra acquérir le maximum d'autonomie dans la perspective de mieux vivre dans un « chez soi » avec sa pathologie.

Les ACT ont des résultats probants pour l'accès à l'hébergement/logement : 1 résident sur 2 en région et 2 résidents sur 3 en IDF a retrouvé une situation de logement durable. Le tableau ci-contre, représente pour l'Île de France et les autres régions, les solutions de logements apportées par l'ACT à la sortie.

| | | Régions ⁸³ | IDF ⁸⁴ |
|-------------------------------------|--|-----------------------|-------------------|
| Solutions d'hébergement durables | Hébergement propre - bail direct | 46,0% | 65,9% |
| | Hébergement propre - bail glissant | 4,6% | 0% |
| | Etablissement médico-social - handicap | 1,2% | 0% |
| | Etablissement médico-social – personnes âgées | 0,3% | 0% |
| Solutions d'hébergement provisoires | Autre ACT | 2,8% | 4,1% |
| | Etablissement médico-social - addictologie | 2,2% | 1,6% |
| | Hôpital psychiatrique | 2,5% | 0% |
| | Etablissement de santé (hôpital ...) | 2,5% | 3,3% |
| | Etablissement pénitentiaire | 2,5% | 4,9% |
| | Dispositif social d'hébergement (CHRS, CHU ⁸⁵ ...) | 7,4% | 6,5% |
| | Hébergement provisoire ou précaire (chez des proches, hôtel, urgence ...) | 11,7% | 6,5% |
| Autres | Retour dans la famille, retour dans l'ancien hébergement, retour dans le pays d'origine, OQTF ⁸⁶ , CADA, changement de région suite à un emploi.... | 3,4% | 0% |
| | Sans solution d'hébergement | 1,2% | 0% |
| | Exclusion (violence, non-respect du règlement, comportement ...) | 4,6% | 4,1% |
| | Rupture à l'initiative du résident | 7,1% | 3,3% |

Tableau 29 : Situations d'hébergement des résidents sortis du dispositif ACT en 2013

1.2.2.2 L'accès aux droits à la protection sociale, une mission intrinsèque des ACT

L'accès à la couverture maladie est une mission fondamentale des ACT qui répond à la prise en charge globale de la pathologie. L'affiliation au régime général de la sécurité sociale et l'accès aux complémentaires santé sont des missions systématiques réalisées par les ACT pour organiser l'accompagnement de la personne malade dans le système de santé.

| | Régions | | IDF | |
|---|---|--|---|--|
| | Situation à l'entrée des résidents présents en 2013 ⁹¹ | Situation à la sortie des résidents sortis en 2013 ⁹² | Situation à l'entrée des résidents présents en 2013 ⁹³ | Situation à la sortie des résidents sortis en 2013 ⁹⁴ |
| Affiliation au régime général | 34,7% | 43,3% | 24,9% | 47,7% |
| Affiliation à un autre régime obligatoire d'assurance maladie | 2,6% | 9,7% | 0,6% | 3,1% |
| Couverture maladie, via un régime complémentaire (UMF) | 51,4% | 42,0% | 50,9% | 47,7% |
| Aide médicale d'état (AME) | 8,3% | 4,7% | 19,3% | 6,9% |
| Aucune protection maladie | 2,7% | 0,5% | 4,4% | 0% |

Tableau 31 : Couverture sociale principale des résidents présents en ACT en 2013

| | Régions | | IDF | |
|-----|---|---|--|---|
| | Situation à l'entrée des résidents présents en 2013 ⁹⁹ | Situation à la sortie des résidents sortis en 2013 ¹⁰⁰ | Situation à l'entrée des résidents présents en 2013 ¹⁰¹ | Situation à la sortie des résidents sortis en 2013 ¹⁰² |
| ALD | 67,2% | 82,9% | 73,4% | 95,2% |

Tableau 33 : Proportion de résidents ayant une reconnaissance ALD

L'inscription de la personne dans le régime d'ALD constitue une étape essentielle de la reconnaissance administrative de la maladie chronique et sera décisive pour limiter les différents restes à charge. Les ACT ont une action déterminante pour la reconnaissance des personnes dans ce régime comme le présente le tableau ci-contre.

1.2.2.3. L'insertion par l'activité et la formation : les ACT ne faiblissent pas

Les ACT favorisent le retour dans et vers l'emploi. Les taux d'emploi sont particulièrement probants, notamment en période de chômage conjoncturel. Pour l'Île de France par exemple, les taux d'emploi sont particulièrement faibles à l'entrée en ACT ; ces mêmes taux sont nettement plus élevés à la sortie où 19,5% retrouvent un emploi à plein temps et 14,8% des personnes retrouvent un emploi à temps partiel.

| | Régions | | IDF | |
|---|--|---|--|---|
| | Situation à l'entrée des résidents présents en 2013 ¹⁰³ | Situation à la sortie des résidents sortis en 2013 ¹⁰⁴ | Situation à l'entrée des résidents présents en 2013 ¹⁰⁵ | Situation à la sortie des résidents sortis en 2013 ¹⁰⁶ |
| Emploi à temps plein | 1,4% | 7,5% | 9,0% | 19,5% |
| Emploi à temps partiel | 1,4% | 3,7% | 3,8% | 14,8% |
| En formation | 1,9% | 3,7% | 2,4% | 2,3% |
| Etudiant, enfant scolarisé | 0,4% | 0% | 1,4% | 1,6% |
| Demandeur d'emploi | 17,2% | 12,1% | 10,6% | 11,7% |
| Retraité ou pré-retraité | 2,4% | 4,3% | 0,6% | 0,8% |
| Invalidité | 12,5% | 17,1% | 2,8% | 5,5% |
| Sans activité professionnelle | 57,9% | 47,5% | 67,7% | 35,2% |
| Autre (arrêt maladie, RQTH ¹⁰⁷ , pas d'autorisation de travail, retour dans le pays d'origine, incarcération, rétention ...) | 4,8% | 4,0% | 1,6% | 8,6% |

Tableau 34 : Situation professionnelles des résidents présents en ACT en 2013

1.2.2.4. En entrant en ACT, les personnes malades chroniques ont plus de chance de retrouver un revenu

Les ACT sont des établissements qui permettent aux personnes malades chroniques et en situation de précarité de retrouver des revenus. Corrélativement au tableau ci-contre, les personnes sortant d'ACT sont trois fois plus nombreuses en Île de France et 4 fois plus nombreuses dans les autres régions à percevoir un revenu d'activité. L'ouverture de droit à l'AAH est elle aussi une pratique largement utilisée par les ACT, affirmant ainsi la mission de coordinateur du parcours de soins et d'accompagnement réalisée par ces dispositifs.

| | Régions | | IDF | |
|---|--|---|--|---|
| | Situation à l'entrée des résidents présents en 2013 ¹⁰⁸ | Situation à la sortie des résidents sortis en 2013 ¹⁰⁹ | Situation à l'entrée des résidents présents en 2013 ¹¹⁰ | Situation à la sortie des résidents sortis en 2013 ¹¹¹ |
| Revenus d'activité (salaire, prime...) | 3,8% | 12,3% | 9,9% | 29,6% |
| Revenus de remplacement (retraite, pension d'invalidité, ARE ¹¹² , indemnités journalières...) | 14,6% | 15,3% | 11,8% | 5,9% |
| RSA ¹¹³ ou ASS ¹¹⁴ | 20,3% | 18,4% | 11,6% | 6,7% |
| Allocation Adulte Handicapé (AAH) | 24,1% | 41,2% | 23,9% | 44,4% |
| Formation rémunérée | 0% | 0% | 0,2% | 0% |
| Autres prestations sociales (autres allocations...) | 2,3% | 1,9% | 2,1% | 2,2% |
| Autres revenus (logement, aide sociale...) | 1,8% | 0,3% | 0,2% | 0% |
| ATA ¹¹⁵ | 2,2% | 1,4% | 0% | 0,7% |
| Autres | 2,3% | 2,2% | 0,4% | 0% |
| Sans revenu | 28,6% | 7,0% | 40,1% | 10,4% |

Tableau 35 : Répartition des résidents présents en ACT en fonction de leur situation professionnelle

2. Pour la relance d'un plan pluriannuel de création de places en ACT

2.2. Développer l'offre d'ACT sur l'ensemble du territoire national...

A l'occasion de son 20ème colloque qui s'est déroulé du 24 au 26 juin 2015, la Fédération a communiqué les premiers résultats de son rapport annuel 2014 décrivant l'utilité sociale et la pertinence des Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT). A travers ce document, la Fédération confirme la très importante carence de l'offre sur l'ensemble du territoire national. Selon la dernière enquête de l'INSEE, plus de 89 000 adultes vivent en France sans solution d'hébergement et parmi ceux-ci, au moins 14%¹⁰ sont atteints par une pathologie chronique, dont 3400 par le VIH. La Fédération, souhaite démontrer l'urgence d'accélérer le développement de l'offre en ACT sur l'ensemble du territoire, y compris dans les départements ultra marins. Les ACT sont actuellement sous pression et ne peuvent procéder dans certaines régions qu'à 1 admission pour 36 demandes. Sur l'ensemble du territoire national, les ACT refusent 90,5% des demandes d'admission. Il est également confirmé que le manque de places disponibles représente le premier motif de non admission en ACT. Cela représente un besoin très important de places sur l'ensemble du territoire national, confirmé par le rapport 2013 du Ministère en charge de la santé¹¹. Les ARS remontent également des situations très préoccupantes dans certaines régions où le taux d'admission est proche de 0% faute de place¹² alors que les orientations nationales¹³ insistent sur la nécessité d'« assurer aux personnes en logement/hébergement précaire ou sans domicile et malades une prise en charge globale associant un hébergement, des soins ou un suivi thérapeutique, ainsi qu'un accompagnement social »

Les territoires urbains ont principalement été privilégiés pour répartir l'offre d'ACT sur l'ensemble du territoire national. Cet ancrage fortement urbanisé des ACT répond aux prévalences VIH et maladies chroniques¹⁴ ainsi qu'aux indicateurs de précarité, plus élevés dans les métropoles et autres grands pôles urbains que dans les zones rurales. Néanmoins, la Fédération propose de mieux répartir le développement de l'offre au vu des réponses des ARS Languedoc-Roussillon, Rhône-Alpes, Alsace et Basse Normandie qui « soulignent l'importance d'apporter une réponse de proximité » pour faciliter « l'autonomisation des patients... à travers la proximité géographique avec leurs familles ».

Les ACT sont des structures répondant aux attentes des Agences régionale de santé (ARS) pour la prise en charge des personnes malades et en situation de précarité. Ces dernières ont rendu unanimement un constat favorable pour leur développement¹⁵, Ci-dessous, sont présentés les avis des ARS recueillis par la DGS

¹⁰ Lettre d'information de la Haute Autorité de Santé (HAS) n°33 (octobre -décembre 2012

¹¹ Rapport de la synthèse des bilans qualitatifs des ACT par les ARS – Février 2013 –Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes.

¹² C'est le cas pour les ARS Champagne Ardenne, Limousin et Bourgogne.

¹³ Guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale

¹⁴ Indicateurs ALD 6 « maladies chroniques actives du foie et cirrhoses », ALD 7 « déficit immunitaire primitif, infection par le VIH », ALD 8 « diabète de types 1 et 2 » à partir des données de la CNAMTS 2013

¹⁵ Rapport de la synthèse des bilans qualitatifs des ACT par les ARS – Février 2013 – Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes.

Un dispositif adapté à la nécessité de se soigner dans un moment de précarité
 Un outil léger permettant des prises en charge très diverses en alliant les aspects médicaux et sociaux
 Une solution d'aval après une hospitalisation
 Le logement comme facteur de stabilité pour l'usager permettant un suivi effectif sur le plan médical, l'observance aux traitements, la continuité des soins et l'accompagnement global
 Un dispositif qui favorise la prise en charge des personnes les plus vulnérables
 Un dispositif qui permet l'autonomisation et l'intégration sociale des usagers à la sortie de l'ACT
 La majeure partie des résidents sortent vers un logement autonome.

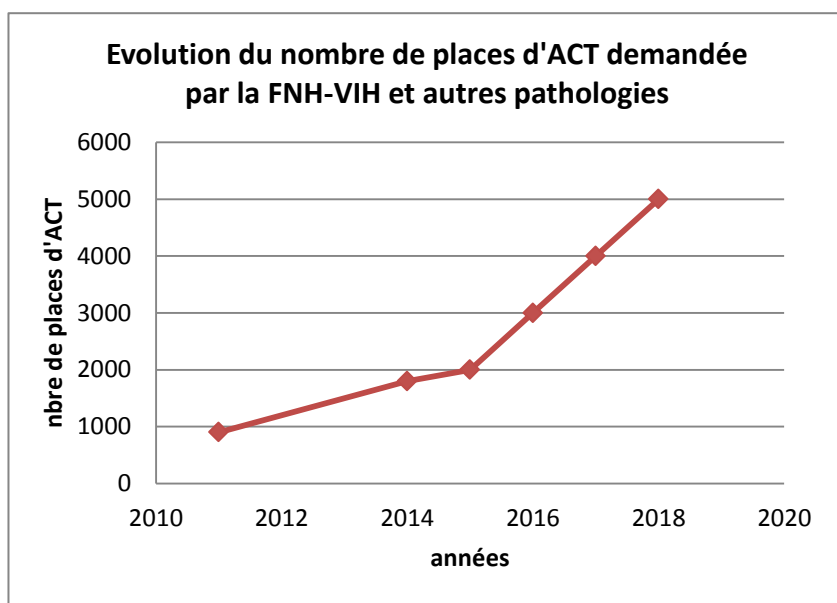
Extrait du rapport de synthèse des ARS 2013

La qualité de la réponse globale que propose l'ACT aux malades chroniques et précaires permet [...] lorsque la situation médicale parvient à être stabilisée, de construire l'autonomie médicale et sociale des personnes.

Extrait de l'étude Plein sens

2.3....à partir d'un plan pluriannuel de création de places...

Pour y parvenir, la Fédération demande la relance d'un plan pluriannuel de création de places d'Appartements de Coordination Thérapeutique, établissements en mesure d'accompagner toutes les personnes malades chroniques en situation de précarité et sans solution d'hébergement. Initialement, le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (PQVMC) 2007-2011 avait permis de doubler le nombre de places d'ACT en 5 ans. En 2014, seulement 200 places nouvelles ont été autorisées, la Fédération demande un développement à minima de 1000 places par an pendant 5 ans dès 2015.



Cette relance pourrait prendre forme dans la mise en œuvre du Plan Cancer 2014-2019 en concrétisant son objectif 7, action 7.5¹⁶ qui recherche à mieux « [...]organiser la continuité de prise en charge dans les établissements et services médico-sociaux » ou dans le Plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale 2012-2017, notamment sur ses axes *développement des dispositifs vers le logement*¹⁷ et *accès aux droits*¹⁸ et *accès aux soins*¹⁹

« [...]Ces créations/extensions pourront s'appuyer sur les recommandations issues du plan national de lutte contre le VIH et les IST 2010-2014 et de rapports et enquêtes récentes

Extrait de l'instruction budgétaire : DGCS/SD1/SD5C/DGS/DSS/DB/2014/313 du 12 novembre 2014 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2014 des établissements et services médicosociaux accueillant des personnes confrontées à des difficultés spécifiques

2.4....tout en améliorant la régulation budgétaire...

2.4.1. En publiant plus tôt dans l'année la circulaire budgétaire

Les ACT sont des établissements médico-sociaux régulés nationalement à partir de la circulaire médico-sociale spécifique. Il est constaté que cette circulaire est publiée beaucoup trop tardivement en cours l'année et contraint le gestionnaire associatif à s'adapter en fin d'année à la tarification affectée aux ACT. A titre comparatif en 2013, la circulaire médico-sociale est parue le 15 mars 2013 et seulement le 30 aout pour la circulaire médico-sociale spécifique. En 2014, ce fut le 28 mars pour le secteur médico-social et seulement le 12 novembre pour la tarification des ACT. Pour l'année 2015, alors que la tarification de la majorité des établissements médico-sociaux est programmée depuis le 23 avril, celle des établissements dits « pour personnes en difficultés spécifiques » n'a pas encore été publiée. La Fédération souhaiterait que la circulaire relative à la campagne budgétaire des établissements et services médicosociaux accueillant des personnes confrontées à des difficultés spécifiques soit publiée au plus tard au second trimestre de l'année en cours.

2.4.2 En finançant les activités non prise en compte mais nécessaires

Les ACT ont bénéficié en 2014 d'un taux de reconduction global de 1 % (1,1% pour la masse salariale et 0,55% pour l'effet prix). Cette reconduction des dépenses ne permet pas suffisamment d'assurer le développement de la professionnalisation du travail social et pour assurer la GVT.

La prise en compte des personnes (conjoint et enfants) « accompagnants » la personne malade dans le parcours d'accompagnement médico-social n'est pas financée. L'étude Plein Sens précitée indique que 18%

¹⁶ Objectif 7 : Fluidifier et adapter les parcours de santé ; action 7.5 : Structurer sous la responsabilité des ARS une organisation territoriale mobilisant les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux impliqués pour assurer une prise en charge globale et coordonnée.

¹⁷ Chapitre : Logement, hébergement créer les conditions d'une véritable politique d'accès au logement pour le plus grand nombre

¹⁸ Chapitre : Réduire les inégalités et prévenir les ruptures

¹⁹ Extrait du chapitre Accès aux soins : « [...] la réduction des inégalités sociales de santé devient une des priorités de santé publique qui bénéficiera d'un suivi et irriguera l'ensemble des politiques de santé et d'organisation des soins[...] »

des adultes accompagnés en ACT ont un accompagnant. Cette même étude indique le caractère anormal « [...] de renvoyer aux structures la responsabilité de bricoler des financements pour une prise en charge somme toute normale des accompagnants.[...] » Sur ce point, la Fédération estime qu'il est important qu'une solution de financement complémentaire, via une enveloppe fongible territorialisée, puisse sur la base d'une modalité de ressources définie prendre en compte les charges induites par les activités d'accompagnement et d'hébergement des personnes adultes et enfants accompagnants la personne malade. Cette proposition est renforcée par la recommandation du Plan national de lutte contre le VIH Sida et les IST 2011 2014 qui précise une orientation vers la « [...]recherche de la mobilisation des financements pérennes pour l'accueil des familles avec enfants et l'accompagnement à la parentalité [...]».

2.5. ...et en supprimant les obstacles techniques pour déverrouiller l'offre

Le décret du 3 octobre 2002 relatif aux ACT nécessite d'être revisité. Peu clair et relativement imprécis au regard des autres catégories d'établissements médico-sociaux du L. 312-1 du CASF, son actualisation tant sur les conditions minimales de fonctionnement que sur les relations avec les partenaires publiques et les autres établissements médico-sociaux permettrait de mettre en cohérence le corpus réglementaire avec les missions actuelles des ACT. La Fédération est en mesure de proposer son expertise à la co-construction d'un texte réglementaire.

2.6. Développer la recherche, les études et la communication autour des ACT pour mieux reconnaître leur utilité sociale

Les ACT et les autres appartements fédérés sont peu équipés en terme références techniques et budgétaire issus de rapports officiels (Igas, IGF), de recommandations comme celles de l'Anesm, de données issues des statistiques publiques à caractère sociales. Alors que le secteur médico-social connaît actuellement une transformation de sa régulation, les établissements du secteur médico-social dit « spécifique » et particulièrement les ACT ne sont que peu étudiés ni quantifiés. La Fédération peut apporter toute son expertise sur ce sujet.

« Pour une analyse encore plus fine, il serait judicieux d'intégrer au rapport national standardisé quelques items comme : la proportion homme/femmes/enfants dans les dossiers de candidatures ;

- la proportion de résidents présents avec une ou plusieurs comorbidités ;
- éventuellement la pathologie principale des résidents admis dans l'année ;
- une ou des données sur le niveau d'autonomie des personnes à l'entrée en ACT ;
- une donnée sur les handicaps dont souffrent certains résidents présents ;
- la durée de séjour, le mode d'hébergement et la pathologie principale des personnes décédées ;
- des données sur la situation des résidents mineurs et transgenres. »

Extrait du Rapport Annuel ACT2013 FNH-VIH et autres pathologies

La Fédération ne souhaite pas « subir » la réglementation médico-sociale, mais l'anticiper en travaillant en co-construction avec les décideurs publics et les autorités de tarification et planifications nationales, régionales et territoriales pour une meilleure reconnaissance du dispositif.

« ...Le dispositif ACT est mal connu des services hospitaliers autre que VIH (cancérologie, cardiologie, gastro-entérologie, pneumologie).... ».

Extrait de la synthèse des bilans qualitatifs ACT par les ARS

« • Faire connaître les solutions d'hébergement et de maintien à domicile sur les territoires, évaluer les dispositifs spécifiques et adapter les dispositifs de droit commun aux besoins des PVVIH »

Action T38 du Plan national contre le VIH SIDA et les IST