



Contribution pour le Conseil Economique, Social et Environnemental Saisine sur les maladies chroniques

Le 20 Février 2019

La Fédération Santé Habitat

La Fédération Santé Habitat rassemble des établissements nommés Appartements de coordination thérapeutique- ACT, Lits d'accueils médicalisés- LAM et Lits haltes soins santé-LHSS sur l'ensemble du territoire national.

Léonard Nzitunga – Président de la Fédération

Laurent Thévenin – Délégué national de la Fédération

Table des matières

I.	Les missions de la Fédération.....	3
II.	Les dispositifs d'accompagnement des personnes malades chroniques sans logement :	4
A.	Les Appartements de coordination thérapeutique :.....	4
B.	Les Lits d'accueils médicalisés :	5
III.	Les difficultés rencontrées par les personnes malades sans logement/hébergement.....	5
IV.	La nécessité de renforcer des parcours résidentiel, l'ACT un outil efficient.....	9
V.	Les propositions de la Fédération	9
A.	Régulation et planification de l'offre.....	9
1.	Poursuivre le développement de l'offre d'ACT et de LAM sur l'ensemble du territoire national.....	10
2.	Réduire drastiquement le nombre de ménages en cours d'expulsion locative.....	10
3.	Développer les ACT « hors mur »	10
4.	Développer les « ACT pédiatrique »	11
5.	Renforcer l'accompagnement jusqu'à la fin de vie en ACT et LAM	11
6.	Exonérer les ACT des règles d'appels à projet pour étendre la capacité des établissements	12
B.	Garantir les conditions d'un accueil inconditionnel.....	12
1.	L'accompagnement en ACT et en LAM doit se réaliser quelle que soit la situation administrative de la personne malade, ce qui est reconnu dans les textes.	13
2.	Développer des solutions d'accueil familial avec des grands appartements	13
C.	Mettre les acteurs en synergie.....	13
1.	Communiquer et repérer l'offre.....	13
2.	Favoriser la sortie de l'établissement vers un logement de droit commun en priorisant réellement l'attribution du logement social	14
D.	Poursuivre l'amélioration continue des pratiques en direction des personnes malades.....	14
1.	Développer l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) dans les pratiques des établissements.....	14
2.	Développer la formation continue croisée.....	15
E.	Renforcer la démocratie participative des personnes malades et leur pouvoir d'agir.....	15
1.	Renforcer la démocratie en santé.....	15
2.	Renforcer le pouvoir d'agir des personnes accompagnées	16
VI.	Les 82 organisations adhérentes de la Fédération.....	16

I. Les missions de la Fédération

Les actions découlent des missions inscrites dans le Projet Fédéral. Il repose sur 5 axes majeurs :

- Affirmer la pertinence de l'offre d'hébergement en lien avec la santé et soutenir les associations gestionnaires
- Promouvoir et soutenir la place et la participation des personnes au sein de la Fédération et des structures qui les accueillent et les accompagnent
- Défendre la place du modèle associatif dans la gestion des dispositifs fédérés.
- Développer l'ancrage territorial
- Renforcer la recherche universitaire sur ce secteur

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. **Cette précarité existe en amont ou en aval de la maladie. Et, concomitamment au développement attendu des maladies chroniques, elle va concerner de plus en plus de citoyens à faibles ou moyens revenus dans un proche avenir.**

Il faudra donc multiplier ces dispositifs pour éviter l'aggravation et les surcoûts humains comme financiers.

Concrètement, la Fédération œuvre pour le développement de l'offre ACT LAM et LHSS. Elle intervient pour apporter son positionnement et ses avis sur les différents textes : Plans, stratégies, textes législatifs et budgétaires, schémas de planification régionale. Son objectif vise à ce que chaque personne malade sans logement ou en risque de le perdre puisse obtenir une solution d'accompagnement. Elle intervient à la fois pour prévenir la perte de logement, accompagner les personnes sans logement et favoriser la poursuite d'un parcours de droit commun.

Elle intervient aussi pour promouvoir la parole des personnes accompagnées dans la construction des dispositifs qui les concernent. Cet axe vise la participation directe (séminaire des résidents, programme de développement du pouvoir d'agir, promotion de la pairaidance...) des personnes concernées.

La Fédération rassemble des organisations privées à but non lucratif, principalement sous statut associatif. Elle agit pour développer la place et le rôle des associations gestionnaires comme acteur majeur de la solidarité. Intégrée au monde de l'ESS, elle intervient pour limiter l'impact du marché pour les personnes en situation de précarité sociale et financière. A ce titre, elle accompagne les associations, qui sont pour nous un aiguillon de l'innovation sociale. Cet accompagnement se fait aussi sur l'évolution et le partage des pratiques à s'approprier les évolutions légales et réglementaires.

La Fédération est un acteur représentatif des établissements qu'elle rassemble. A ce titre, elle intervient en lien avec le Ministère des Solidarités et de la Santé et celui du logement pour partager des positionnements, donner des avis et des propositions sur son secteur. Elle est aussi en charge de réaliser des études universitaires, pour faire reconnaître la qualité du travail réalisé, les besoins des personnes, et aussi étudier de nouveaux processus de prise en charge, de réaliser un bilan annuel sur les ACT et d'améliorer le système de recueil des données des établissements.

II. Les dispositifs d'accompagnement des personnes malades chroniques sans logement :

Les ACT et les LAM sont deux catégories d'établissements d'hébergement médico-sociaux dédiés à l'accompagnement des personnes malades chroniques ou souffrant de pathologies lourdes en situation de précarité qui sont codifiées au 9° du L312-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles. Ces deux établissements sont financés par l'Assurance Maladie à partir de l'Ondam médico-social spécifique, ventilé par la DGS (pour les ACT) et la DGCS (pour les LAM) en direction des ARS, par une instruction budgétaire pour une tarification annuelle des établissements, sur la base du nombre de places. Ces deux établissements sont planifiés et régulés à partir des programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS) des ARS.

A. Les Appartements de coordination thérapeutique :

Ces établissements se sont créés dans les années 90 pour accompagner des personnes atteintes par le VIH/Sida en situation de précarité. Progressivement, ils se sont ouverts à toutes les pathologies (2002) puis au champ du handicap psychique (2016). Modèle efficient, l'ACT a été choisi par la DIHAL (Direction Interministérielle de l'Hébergement et Accès au Logement) pour créer les ACT logement 'un chez soi d'abord' (2017, dans le cadre de la politique du logement d'abord). Le parc d'ACT est composé actuellement de 2300 places, avec une projection de places nouvelles estimée à 300 par an jusqu'en 2022 (Stratégie nationale de prévention et de lutte contre la pauvreté). Un établissement ACT est constitué d'un parc de logements, principalement loués par les associations à des bailleurs dans les 'centres villes'. Interviennent des équipes pluridisciplinaires (médicale/psychologique et sociale). Les ACT sont gérés par une centaine d'associations. Ils sont sur l'ensemble du territoire national et sont de tailles variables, de 4 à 120 places (moyenne 25 places) par gestionnaire.

Ces établissements répondent à l'essence même du secteur médico-social en proposant un accompagnement pluridisciplinaire centré sur la coordination thérapeutique. Cet accompagnement est décloisonné et intègre le champ de la santé, de l'accompagnement social et de l'hébergement/logement pour accompagner les personnes, y compris les plus jeunes, dans leur parcours de santé, médico-social et résidentiel. L'approche pluridisciplinaire médico-psycho-sociale des ACT autour de la maladie chronique, constitue une garantie de la prise en compte des problématiques médicales, psychosociales et d'hébergement/logement, c'est à dire une approche et un accompagnement global de la personne dans son parcours de soins et son projet de vie. Les pratiques et programmes d'Education thérapeutique du Patient (ETP) renforcent l'accompagnement en proposant directement aux personnes malades des outils et des méthodes pour mieux vivre avec sa ou ses pathologies et ses impacts.

Les ACT s'inscrivent dans l'esprit de la Stratégie nationale de santé. Leur développement est acté par la Stratégie de prévention et de lutte contre la pauvreté. Les ACT accompagnent les personnes et leurs familles initialement éloignées du système de santé pour apporter des solutions visant le retour au droit commun sous la forme d'un parcours coordonné.

Certains ACT sont spécialisés sur certaines comorbidités ou sur un public déterminé. Ainsi, au-delà des ACT généralistes, se sont créés, avec les ARS des ACT spécialisés pour les enfants malades, les personnes en situation de handicap psychique, les personnes sortants de détention, les personnes en

situation d'addiction, les personnes en situation de fin de vie. **Plus récemment, l'instruction budgétaire pour les établissements médico-sociaux spécifiques de 2017 a créé par expérimentation les ACT à domicile pour favoriser l'intervention des équipes pluridisciplinaires d'ACT directement au domicile des personnes atteintes de pathologies chroniques.**

B. Les Lits d'accueils médicalisés :

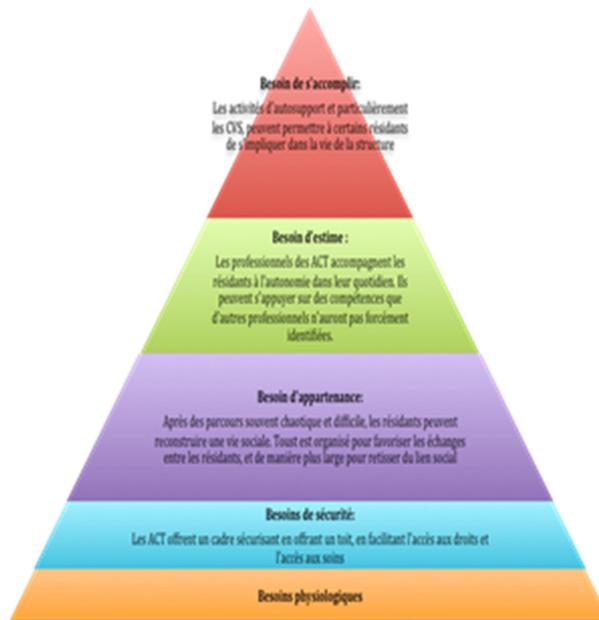
Le parc de LAM est composé de 510 places. Initiés à titre expérimental en 2009 (Arrêté du 20 mars 2009), le rapport d'août 2012 sur l'évaluation de l'expérimentation des LAM a conclu à l'intérêt de les pérenniser. Leur cadre réglementaire est inscrit dans le Décret du 11 janvier 2016, relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des structures dénommées « lits halte soins santé » (LHSS) et « lits d'accueil médicalisés » (LAM).

Ces établissements assurent une prise en charge des personnes sans domicile fixe, proposant un hébergement associé à une prise en charge thérapeutique renforcée (présence paramédicale 24H/24). Complémentaires aux ACT, les LAM accompagnent des personnes seules (pas d'accompagnement de la famille), adultes, atteintes d'une pathologie lourde, irréversible et séquelle au pronostic sombre. Ils assurent de fait un accompagnement renforcé pour toutes les aides à la vie quotidienne. Les équipes sont pluridisciplinaires avec une médicalisation renforcée. Les LAM sont regroupés sur un même site pour favoriser les interventions. Financé à 100% par l'assurance maladie, le processus de gestion/tarifification est organisé par la DGCS (Les ACT sont quant à eux régulés par la DGS). En LAM, les résidents sont dans 80% des situations « majoritairement masculins, d'une moyenne d'âge de 55-65 ans. Un public féminin minoritaire aux besoins peu visibles ».

III. Les difficultés rencontrées par les personnes malades sans logement/hébergement

Les ACT et LAM répondent aux besoins des personnes malades chroniques en situation de précarité et sans logement.

L'accompagnement en ACT permet de répondre sur un même lieu, avec une équipe pluridisciplinaire aux **différents niveaux de besoins fondamentaux (Maslow) des résidents**. Ces besoins ne seront pas hiérarchisés, c'est le résident accompagné par l'équipe qui va prioriser ses besoins et chercher des solutions. C'est le sens de l'accompagnement personnalisé tel qu'il est proposé. Les publics en situation de précarité apprécient de pouvoir être accompagnés sur les différentes dimensions de leurs besoins sur un même lieu.



Paroles des résidents

« Quand on a perdu confiance en soi, c'est difficile d'aller vers le groupe et on est souvent très fatigué ».

« Avant de venir sur l'ACT j'habitais dans ma voiture, avoir un toit était une condition nécessaire à l'initiation du traitement. »

« En arrivant les résidents sont souvent perdus : ça enlève un poids de pouvoir parler librement car ce n'est pas possible avec la famille. C'est plus facile de discuter avec d'autres personnes qui vivent la même chose, ça redonne espoir. »

« L'ACT permet au résident de se prendre en main plus facilement, il y a un temps d'adaptation. En arrivant, j'étais perdu. J'ai fait mon chemin, mon nid, d'abord psychologiquement. »

« L'ACT permet de rompre l'isolement, au départ le collectif peut faire peur mais dans un second temps, ça devient plus cool. »

« Les aspects positifs du séjour en ACT sont : apprendre à se respecter, apprendre à se faire respecter, apprendre à respecter les autres. »

« L'ACT a réel rôle d'éducation : nous apprendre à reconnaître ce qui est bon pour nous. On y apprend des choses. On apprend aussi des échanges entre nous. »

« J'ai appris beaucoup de choses en un an. La vie sociale en ACT, nous apprend à être plus tolérants entre nous. »

Nous avons laissé la représentation en pyramide étant entendu qu'il n'y a pas nécessairement besoin de régler ses besoins de sécurité pour travailler sur le besoin d'appartenance... En effet certains acteurs de la précarité comme Emmaüs affirment que c'est le dépassement de soi qui va pouvoir inverser la pyramide.

Le champ d'activité des ACT est intégré au secteur médico-social dit spécifique. Ils constituent le dernier filet de protection et d'accompagnement pour des personnes isolées, éloignées des systèmes de santé et sociaux, souvent en rupture de droits et rencontrant des difficultés importantes pour coordonner leurs parcours de santé, social et résidentiel.

Les personnes malades sans logement en ACT rencontrent aussi de nombreuses comorbidités : situation d'addiction (9% en IDF, 26% sur l'ensemble des régions et 30% en outre-mer), problèmes psychiatriques (18% en IDF, 25% en région et 10% en outre-mer) et des situations de polypathologies...

Prévalence des addictions en 2017 en ACT¹

	Régions	IDF	Outre-mer
% de candidats présentant une conduite addictive (hors tabac, jeux...)	25,6% ±1,7	9,2% ±0,8	31,8% ±8,8
% de résidents un usage à risque ou nocif de substances psychoactives (hors alcool et tabac)	15,7% ±1,9	5,0% ±1,7	17,4% ±5,7
% de résidents ayant un traitement de substitution aux opiacées	13,2% ±1,8	5,0% ±1,7	1,2%
% de résidents un usage à risque ou nocif d'alcool	19,4% ±2,1	10,0% ±2,3	12,0% ±4,9

Pathologie principale/comorbidité et prévalence des maladies psychiatriques ou psychiques

	% de résidents ayant une maladie psychiatrique ou psychique comme pathologie principale	% de résidents ayant une maladie psychiatrique ou psychique comme comorbidité	Prévalence de la maladie psychiatrique ou psychique en ACT
Régions	8,5%	16,5%	25,0% ±2,3 (1 résident sur 4)
IDF	0,9%	16,9%	17,8% ±3,1 (1 résident sur 6)
Outre-mer	3,8%	6,3%	10,1% ±4,7 (1 résident sur 10)

Prévalence des comorbidités

% de candidats présentant une ou plusieurs comorbidités chroniques (hors addiction et handicap)	41%
% de % de résidents présentant une ou plusieurs comorbidités chroniques (hors addiction et handicap)	51%

Les personnes malades sans logement sont aussi 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).

¹ Le rapport d'activité standardisé précise qu'un même résident peut être atteint de plusieurs addictions.

La Fédération dans sa stratégie d'intervention, soutient la prise en compte dans les politiques publiques nationales et territoriales des conséquences multidimensionnelles des situations de précarité et de pathologies chroniques graves 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 et des LAM s'inscrit dans ces fondements.

L'accompagnement médico-psycho social en ACT est fondé sur le développement du pouvoir d'agir, l'éducation thérapeutique, le retour aux droits (couverture de protection sociale, ouverture des droits sociaux) et à l'autonomie.

Les pathologies principales entraînant des demandes d'admission

	Régions		IDF		Outre-mer	
	Candidats	Résidents présents	Candidats	Résidents présents	Candidats	Résidents présents
VIH ²	21,0%±1,6	24,7%±2,3	34,5%±1,3	49,6%±4,1	45,0% ±8,0	52,8%±7,8
VHC ³	5,6%±0,9	6,5%±1,3	1,5%±0,3	2,6%±1,3	1,3%	1,3%
VHB ⁴	1,3%±0,5	1,0%±0,5	1,1%±0,3	1,1%±0,8	1,3%	1,3%
Cancers	16,5%±1,5	15,8%±1,9	24,6%±1,1	15,7%±3,0	8,7%±4,5	4,4%±3,2
Diabète	6,7%±1,0	7,1%±1,4	4,4%±0,5	3,8%±1,6	2,7%	5,0%±3,4
Maladies cardio-vasculaires	4,7%±0,8	4,7%±1,1	3,3%±0,5	1,7%±1,1	3,7%±2,9	5,7%±3,6
Insuffisance rénale	3,1%±0,7	5,0%±1,1	5,7%±0,6	8,6%±2,3	7,4%±4,2	6,3%±3,8
Troubles neurocognitifs ⁵	2,4%±0,6	2,4%±0,8	0,9%±0,2	0,5%	2,7%	3,1%±2,7
Maladies neurologiques dégénératives ⁶	3,2%±0,7	2,7%±0,9	1,5%±0,3	1,5%±1,0	2,0%	1,9%
Pathologies pulmonaires chroniques	2,7%±0,6	3,3%±0,9	1,7%±0,3	0,5%	-	1,9%
Maladies psychiatriques	12,0%±1,3	8,5%±1,5	2,5%±0,4	0,9%	5,4%±3,6	3,8%±3,0
Toxicomanie ⁷ ou traitement de substitution aux opiacées	4,9%±0,9	4,0%±1,0	2,8%±0,4	0,5%	10,7%±5,0	-
Drépanocytose	1,0%±0,4	0,8%±0,5	3,1%±0,5	4,1%±1,6	0,7%	1,3%
Autres pathologies	14,9%±1,4	13,7%±1,8	12,3%±0,9	9,0%±2,3	8,7% ±4,5	11,3%±4,9

² VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

³ VHC : Virus de l'Hépatite C

⁴ VHB : Virus de l'Hépatite B

⁵ Exemple : séquelles d'accident vasculaire cérébral (AVC)

⁶ Exemple : sclérose en plaques, sclérose latérale amyotrophie, maladie de Parkinson...

⁷ Hors alcool et tabac

Au-delà de cette liste des pathologies, il est important de souligner les contextes très fréquents de polyopathologies nécessitant un hébergement. Certaines situations sont en augmentation, alors que 40% de la population est en surpoids, il est prévisible que les Stéatose, NASH ou cancer du foie seront en augmentation. L'accompagnement en ACT reste primordial pour les personnes afin de co-construire leurs projets de (soins, éducation à la santé, activités sportives, retours à l'emploi....).

IV. La nécessité de renforcer des parcours résidentiel, les ACT un outil efficient

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 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.

Il est clairement noté que l'impact des loyers dans un contexte de disponibilité locative rare sur certains territoires rend complexe le maintien à domicile pour des personnes en situation de grande précarité sociale et financière. La précarité conduit les personnes à vivre dans des logements inadaptés.

Répartition des solutions d'hébergements durables des résidents sortis du dispositif ACT

		Régions	IDF	Outre-mer
Solutions d'hébergement durables	Logement autonome avec bail direct	50,2% ±4,7	73,7% ±7,9	37,5% ±11,9
	Hébergement propre avec bail glissant ou logement accompagné (intermédiation locative, pension de famille, résidences sociales)	7,7% ±2,5	1,7%	3,1%
	Etablissement médico-social - handicap	0,5%	-	-
	Etablissement médico-social – personnes âgées	1,1% ±1,0	1,7%	-

V. Les propositions de la Fédération

A. Régulation et planification de l'offre

1. Poursuivre le développement de l'offre d'ACT et de LAM sur l'ensemble du territoire national pour répondre à l'urgence de la demande en favorisant les extensions du parc d'appartements et en créant de nouveaux établissements LAM au regard des besoins repérés.

La pression de la demande sur ces deux établissements est très conséquente et la réduction de la carence de l'offre constitue une priorité nationale et fédérale. Chaque année entre 8000 et 10000 demandes d'admission sont reçues uniquement par les ACT pour une rotation de places d'environ 800 par an. Dans un contexte d'accroissement du nombre de personnes atteintes par l'une des trente-deux ALD croisées avec la masse importante de personnes mal logés (4 millions de personnes mal logées, 143000 personnes sans domicile fixe ou en hébergement, 140000 procédures d'expulsion de ménage par an), l'importance de développer ces dispositifs relève de l'urgence sanitaire⁸. Ces dispositifs ont une utilité médicale, sociale, médico-sociale et économique. Ils s'inscrivent dans une perspective de retour aux droits et aux ressources pour les personnes malades afin de favoriser leur retour dans des dispositifs de droit commun.

Il conviendrait aussi de favoriser la création des structures qui accueillent les personnes souffrants d'une démence alcool, dont la prise en charge auprès l'hôpital et le retour à domicile sont difficiles voire impossible. Pour les personnes en situation de précarité, il y a souvent un isolement, car il n'y a pas de famille. Même en présence de familles, la surveillance et l'accompagnement de ses personnes restent difficile car elle doit se faire 24/24h, du fait des troubles cognitifs de moyens à graves, rendant l'autonomie difficile. Des MAS spécifiques pourraient répondre à ce besoin.

2. Réduire drastiquement le nombre de ménages en cours d'expulsion locative en mettant en place des dispositifs d'analyse des causes, des risques et proposer des accompagnements à visée de maintien à domicile.

Chaque année, plus de 15000 ménages sont expulsés pour cause d'impayés principalement ou de trouble de jouissance, par intervention d'un huissier ou par le concours de la force publique. La question de santé n'est pas recherchée parmi les facteurs d'exclusion locative. Parmi ces personnes certaines, d'entre elles sont atteintes de pathologies, parfois très lourde. Il est assez fréquent que l'expulsion locative concerne des personnes atteintes de cancer, de maladies cardio-vasculaires, d'hépatites.... Ces mêmes personnes, une fois à la rue ou en hébergement social vont réaliser une demande d'admission en ACT. Afin de réduire le nombre de demandes et d'agir sur les causes de l'expulsion locative, il est nécessaire de repérer le plus rapidement possible les problématiques de santé, de réviser la chaîne des acteurs de la prévention des expulsions locatives en y intégrant les compétences des ACT, pour accompagner la personne malade dans un parcours de santé, psychologique, social et résidentiel. L'expérience des ACT dom montre la pertinence.

3. Développer les ACT « hors mur » pour proposer un accompagnement au plus près des personnes

Les ACT « Hors mur » sont des services d'intervention à domicile, à la rue, en établissements sociaux, squat, caravane...permettant de déployer l'équipe pluridisciplinaire directement dans le lieu où se

⁸ L'assurance maladie indique que 10,4 millions de personnes ont bénéficié du dispositif ALD en 2016 soit environ 15% de la population. Une hypothèse basse serait de considérer que le pourcentage de sans domicile fixe touchés par une ALD fût identique, ce qui représenterait 21 450 personnes concernées. Sans parler des personnes mal logées...

trouve la personne. Cette démarche d' « aller vers » permet de répondre aux besoins de la personne malade dans l'attente d'une place en ACT ou LAM ou tout simplement pour la maintenir dans son lieu de vie. Actuellement, seule une expérimentation nationale sur 50 places dans 5 régions permet le développement de ce service (et uniquement pour des interventions à domicile). Il s'agit de la généraliser sur l'ensemble du territoire national en l'élargissant à l'ensemble des lieux de vie.

4. Développer les « ACT pédiatrique » pour accompagner chaque enfant malade et sa famille dans son parcours de santé et de logement en planifiant l'offre des appartements de coordination thérapeutique au regard des besoins des enfants et de leurs proches

L'accompagnement des enfants malades dont la famille ou l'entourage rencontre une fragilité psycho-sociale et des difficultés de logement rencontre une volonté générale des associations de développer leur modèle d'intervention pluridisciplinaire en direction des enfants malades.

Actuellement testé à titre expérimental, en Ile de France (Association Groupe SOS Solidarités) avec un financement fléché de l'INCA pour l'évaluation et de l'ARS pour le fonctionnement, cette modalité d'accompagnement répond à des besoins réels que très peu d'ACT peuvent combler, faute de moyens pour organiser un accompagnement dédié.

C'est à ce titre que la Fédération demande un fléchage budgétaire pour asseoir le développement de places nouvelles dédiées à l'accompagnement des enfants et de leurs proches sur l'ensemble du territoire national et d'étendre le dispositif à d'autres pathologies que celles des cancers pédiatriques. Cette mesure s'inscrit comme une mesure complémentaire à l'offre de développement de places nouvelles dites généralistes et aux demandes de généralisation régionale des expérimentations précitées.

5. Renforcer l'accompagnement jusqu'à la fin de vie en ACT et LAM

Développer des places dédiées : Développer des solutions médico-sociales d'accompagnement (27% des établissements refusent une admission lorsque la personne est considérée en fin de vie) 10 places par régions. 130 places + 40 places pour les collectivités et les départements ultra marins. Certaines associations ont développé des accompagnements dédiés en partenariat avec leur ARS, avec des projets particulièrement avancés en Ile de France et en Grand Est. Cette proposition vise par ailleurs à éviter les fins de vie dans des lieux inappropriés (tels que les CHRS). Ce développement de places nouvelles dédiées ne pourra se réaliser sur les mêmes coûts et organisation que les ACT dits généralistes. Il s'agit par ailleurs de développer la formation, l'information (guides, repères pratiques...) des équipes pluridisciplinaires des ACT à l'accompagnement en fin de vie.

Aussi, il est essentiel de renforcer la logique de partenariat pour mieux détecter, observer et diagnostiquer les carences d'équipement à partir des nouveaux outils créés par la loi de modernisation de notre système de santé : CPTS et contrat territoriale de santé, PRS 2, PTA, Interopérabilité des SI (données de santé) et ceux qui seront créés par la Loi d'Organisation et de transformation du système de santé.

Le dernier Plan national d'accompagnement jusqu'à la fin de vie et portant les soins palliatifs s'est clôturé en 2017. Il n'a pas pris en compte la problématique des personnes sans logement dans la ventilation de ses crédits, ce que la Fédération regrette.

« Le dispositif ACT Domicile comporte deux volets. D'une part, une coordinatrice met en place un accompagnement global et une coordination médico-psycho-sociale. La coordinatrice intervient sur orientation des services (social, médico-social, médical) ou sollicitation directe des individus (la personne elle-même, sa famille ou son entourage). Suite à une évaluation de leurs besoins sociaux et sanitaires, la coordinatrice accompagne les personnes dans l'accès aux droits et aux soins, en mobilisant les partenaires, en coordonnant leurs actions, en suivant la personne, et en organisant le relais des acteurs de droits communs. D'autre part, une prestation d'aide à domicile spécifique pour des personnes qui, du fait de l'état de leur santé, sont très dépendantes dans l'accomplissement des actes de la vie courante et qui ont, par conséquent, une difficulté pour continuer à vivre à leur domicile. Cette aide complète l'offre de droit commun, et est sollicitée soit dans l'attente d'une prestation d'aide à domicile de droit commun (ex : PCH) ou (exceptionnellement) en complément de celle-ci lorsqu'elle est insuffisante. La coordinatrice forme et soutient les Auxiliaires de Vie qui interviennent à domicile, entre autre, lors de réunions de soutien mensuelles. »⁹

6. Exonérer les ACT des règles d'appels à projet pour étendre la capacité des établissements au regard des besoins des territoires

Le parc d'appartements de coordination thérapeutique est composé de 2300 places pour une centaine d'organisations gestionnaire (moyenne de 20 places par établissements). Chaque année, sont formulées plus de 10 000 demandes d'admission. Chaque organisation gestionnaire est située sur un territoire qui lui est attribué par l'ARS. Pour mieux répondre à cette forte demande, la Stratégie de prévention et de lutte contre la pauvreté a prévu, en lien avec les Projets régionaux de santé de mieux doter chaque organisation existante. La règle des 30% d'extension, hors appel à projet, est incompatible avec ces petites structures. Les ARS pour ouvrir parfois un très petit nombre de places (3 ou 4) doivent recourir à cette procédure lourde lorsque l'association gestionnaire a déjà atteint ses 30% de dérogation. La présente proposition vise à ajouter à la liste des établissements exonérés de la procédure d'appel à projet les appartements de coordination thérapeutique au même titre que les CADA.

B. Garantir les conditions d'un accueil inconditionnel.

⁹ ANSA, N°18 les contributions, « Comment mieux prendre en charge la santé des personnes sans domicile ? Repérage de pratiques innovantes », Mai 2016

1. L'accompagnement en ACT et en LAM doit se réaliser quelle que soit la situation administrative de la personne malade, ce qui est reconnu dans les textes.

L'accueil inconditionnel des personnes malades en ACT et en LAM est un principe fondamental important à rappeler. De vives inquiétudes suite à la Circulaire relative à l'examen du droit au séjour des étrangers dans l'hébergement d'urgence de décembre 2017 sont apparues. L'intervention commune de l'OFII et de la préfecture dans les établissements. Pour la Fédération, il s'agit de rendre réellement effectif ce principe.

2. Développer des solutions d'accueil familial avec des grands appartements pour ne pas séparer les membres de la famille de la personne malade et garantir l'accueil de tous ses membres.

La prise en compte des personnes (conjointes et enfants) « accompagnants » la personne malade dans le parcours d'accompagnement médico-social n'est pas financée. L'étude Plein Sens indique que 18% 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, ne serait-ce que la prise en compte d'un loyer plus élevé pour un T3, T4, T5 lorsqu'il s'agit d'héberger une famille. Cette proposition est renforcée par la recommandation du Plan national de lutte contre le VIH Sida et les IST 2011 2014 qui précise qu'une orientation vers la « [...] *recherche de la mobilisation des financements pérennes pour l'accueil des familles avec enfants et l'accompagnement à la parentalité* [...] ».

C. Mettre les acteurs en synergie

1. Communiquer et repérer l'offre. Mettre en place dans les Plateformes Territoriales d'Appuis (PTA), les guichets d'orientation (SIAO, MDPH...) les services de PMI, les établissements de santé et services autorisés en pédiatrie, une communication efficace pour identifier l'offre d'hébergement médico-social adapté.

Les ACT et les autres dispositifs fédérés sont peu équipés en terme références techniques et budgétaires issus de rapports officiels (Igas, IGF), de recommandations comme celles de la Haute Autorité de Santé, de données issues des statistiques publiques à caractère social et de document de communication nationale ou régionale. 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 et les LAM ne sont que peu étudiés ni quantifiés. Deux rapports soulignent ce constat :

« ...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 (2015)

« 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 (2010.2014).

2. Appliquer l'Art. 40 de la loi Egalité et citoyenneté pour favoriser la sortie de l'établissement vers un logement de droit commun en priorisant réellement l'attribution du logement social

L'article 40 de la loi Egalité et citoyenneté répond au besoin d'articulation des parcours résidentiel entre les établissements ACT et les bailleurs sociaux. Or, cet article reste très méconnu et trop peu appliqué. La difficulté rencontrée pour l'attribution d'un logement social reste complexe, notamment pour les territoires fortement carencés ou pour les « grandes villes » dont la rotation du parc social est parfois longue.

D. Poursuivre l'amélioration continue des pratiques en direction des personnes malades (adultes, enfants et adolescents, personnes atteintes de troubles psychiques et des personnes en situation de fin de vie).

1. Développer l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) dans les pratiques des établissements médico-sociaux

La Fédération est impliquée depuis 2010, avec le soutien de la DGS, dans le développement de l'Education Thérapeutique du Patient, en dehors de l'hôpital. Nous avons accompagné nos adhérents, à s'inscrire dans la démarche de l'ETP au sein de leurs associations et établissements. Des accompagnements pour élaborer des programmes habilités par les ARS ont été réalisés. Nous avons aussi mis en place des formations dédiées notamment des formations qualifiantes de 40 heures, des formations de coordination.

70% des associations gestionnaires adhérentes à la Fédération sont formées à l'ETP. Ces pratiques sont encadrées à travers des programmes. L'ETP est une méthode permettant une meilleure prise en compte de la pathologie par la personne concernée. Ces pratiques s'inscrivent dans une perspective de retour à l'autonomie, à la gestion de sa pathologie et de ses conséquences.

S'impliquer dans une démarche ETP des publics cumulant de nombreuses vulnérabilités sociales et médicales est un objectif exigeant contre lequel viennent buter certains programmes agréés existants souvent mis en œuvre à l'hôpital, qui ont des difficultés à capter l'intérêt des publics en situation de précarité.

Fort de l'expérience de la Fédération, la FSH souhaite poursuivre son action en faveur des malades en situation d'exclusion.

Notre proposition vise à faciliter l'accès à l'ETP d'un plus grand nombre de personnes touchées par une pathologie chronique, accueillies dans les structures médico-sociale, soit au sein de l'hébergement, soit dans le cadre de programmes extérieurs existants, en s'appuyant sur l'expertise et le réseau des coordinations de la FSH.

La FSH souhaite favoriser la capitalisation des connaissances et compétences des ACT, en particulier en matière de définition des besoins et d'accompagnement des personnes en situation de précarité.

La FSH souhaite que soit aussi développés les liens entre les équipes de recherche en sciences sociales et les établissements médico-sociaux, afin de mieux conceptualiser les besoins des personnes accueillies et les réponses apportées dans les structures médico-sociales.

La FSH souhaite favoriser la capitalisation des connaissances et compétences des ACT en particulier en matière de définition des besoins et d'accompagnement des personnes en situation de précarité.

En définitive, il convient de continuer les professionnelles du social et du médico-social à l'ETP, à favoriser les partenariats sur les territoires entre le secteur sanitaire, social et médico-social dans le cadre de l'ETP.

2. Développer la formation continue croisée

Pour l'ensemble des acteurs intervenant dans les parcours de l'enfant comme dans ceux des personnes avec des troubles psychiques ou ceux des personnes en situation de fin de vie, il est important d'identifier, de valoriser et d'essaimer des savoirs expérientiels, professionnels et scientifiques. L'organisation de ce type de formation reste trop rare et complexe à mettre en œuvre sans impulsion, au regard de la dispersion des acteurs et des cloisonnements sectoriels.

E. Renforcer la démocratie participative des personnes malades et leur pouvoir d'agir.

1. Renforcer la démocratie en santé en impliquant dès lors que c'est possible la personne malade, sa famille et son entourage et promouvoir la pairaidance.

Il existe un consensus autour du bénéfice d'un accompagnement par les pairs pour les personnes rencontrant des difficultés médico-psycho sociales. Faire profiter de son expérience vécue et la mettre à profit d'une personne rencontrant des difficultés de santé et sociales renforce sa confiance en ses capacités. Le transfert d'expérience entre une personne malade chronique ne rencontrant pas ou plus de difficultés spécifiques et une personne malade chronique en recherche de son autonomie doit être impulsé et organisé tout au long de l'accompagnement et jusqu'après la sortie de l'établissement. Le développement de la fonction de pair aidant se heurte à de nombreux obstacles administratifs et juridiques (formation, rémunération, titre RNCP, accord de branche, délivrance d'une autorisation de travail pour les titres de séjours « étranger malade ») tout en éprouvant l'approche traditionnelle resserrée autour d'une relation professionnelle / personnes accompagnées. Il s'agit de déverrouiller ces paramètres anciens, de revisiter le rôle des Contrat de Vie Sociale et d'accorder plus de place aux personnes en situation de fragilité médico-psycho sociales dans les

instances qui les concernent. La complexité de l'organisation médico-sociale institutionnelle entraîne des difficultés d'obtention des droits, les discriminations générées par les maladies et les situations de précarité sociale et financière entraînent quant à elles des refus d'accès aux soins. Le système est devenu lisible uniquement par quelques experts, omettant ainsi de prendre réellement en compte la place des personnes concernées.

2. Renforcer le pouvoir d'agir des personnes accompagnées

Le travail des équipes pluridisciplinaires facilite le repérage des ressources possibles du résident accompagné – Sont régulièrement questionnés :

- ▶ le travail sur la possibilité d'influencer ou de réguler les événements de la vie quotidienne qui ont une importance particulière pour la personne.
- ▶ Les causes structurelles du non développement du pouvoir d'agir par leur repérage. Les professionnels et la personne accueillie sont aussi créateur et inventeur de solutions pour des situations uniques
- ▶ Le repérage des ressources spécifiques de la personne nécessaires pour pouvoir agir

Les effets attendus sur les personnes accompagnées :

- ▶ Augmentation capacité à décider pour elles-mêmes
- ▶ Augmentation capacité à influencer les décisions qui les concernent
- ▶ Amélioration de leur conscience de leur situation de santé
- ▶ Amélioration de leur engagement dans leur santé
- ▶ Amélioration de leur participation à une vie sociale

VI. Les 82 organisations adhérentes de la Fédération

ACM2S, ACT64, ADALI HABITAT, ADAPEI-NOUVELLES-COTES-D'ARMOR, ADDSEA, ADIS, ADNSMP, ADSEAAV, AERS, AIDES, ALYNEA, ANPAA, APLEAT, APPASE, ARS.ACCUEIL ET REINSERTION SOCIALE, ARSA-PYRENEES-ATLANTIQUES, ARSEA-GALA, ASSOCIATION CHARONNE, ASSOCIATION MONTJOIE, ASSOCIATION PASSERELLES, RIVE, AUREORE, BASILIADE, CASP, CEIIS, CORDIA, CROIX ROUGE FRANCAISE, CROIX ROUGE FRANCAISE MARTINIQUE, DIACONAT PROTESTANT, DIAGONALE IDF, DOUAR NEVEZ, ELIAD, EMMAUS ALTERNATIVES, EMPREINTES, ESPERANCE63, FEDERATION SOS HEPATITES, FEDOSAD, FONDATION COGNACQ JAY, FONDATION DIACONESSES DE REUILLY, FONDATION EDITH SELTZER, FONDATION MAISON DES CHAMPS, FONDATION PATRONAGE SAINT PIERRE-ACTES, GROUPE SOS SOLIDARITES, HABITAT ALTERNATIF SOCIAL, HABITAT INSERTION, INITIATIVES, LA BOUSSOLE, LA CLEDE, LA CLEF, LA PASSERELLE, LA ROSE DES VENTS, LA SAUVEGARDE DU NORD, L'ABRI, LE RELAIS FOMAL, LE SAGITTAIRE, LES AMITIES D'ARMORS, MAAVAR, OPPELIA, ORSAC VILLA D'HESTIA, OSIRIS VAL DE SEINE78, OVA, PAGE, PEP71, PROMO SOINS, REGAIN PARIS, RELAIS ENFANTS PARENTS, RESEAU LOUIS GUILLOUX, RESEAU VILLE HOPITAL GUADELOUPE, RESPECTS73, RIMBAUD, SAUVEGARDE, SAUVEGARDE DES YVELINES, ASSETIS, SOLIDARITE ACCUEIL, STOP SIDA, TANDEM, UNION CEPIERE ROBERT MONNIER , PASSERELLES, VENDEE PROMOSOINS, RIMBAULT, ASSOCIATION FEMME, ADSEAM, UDAF16, ACSC, LA CASE.