



**OUVRIR L'ACCUEIL EN APPARTEMENTS DE
COORDINATION THÉRAPEUTIQUE À DES RÉSIDENTS
PORTEURS D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES**

Fanny RAULT

2015

caldes



Remerciements

En premier chef, je tenais à témoigner de ma reconnaissance envers les résidents des ACT La Berlugane pour leur détermination dans leurs projets de vie au-delà des aléas. Véritables leçons d'optimisme qui viennent nourrir ma pratique de direction et modifier mes représentations du monde.

Je remercie les salariés des ACT La Berlugane pour leur implication quotidienne sur le terrain, leur motivation et les relais tout au long de ma formation CAFDES. Une formation qui n'aurait pas été possible sans l'aval et le temps mis à ma disposition par le directeur général et le président de la Fondation Cognacq-Jay, que je remercie sincèrement pour cette opportunité.

La formation CAFDES suivie à l'IRTS de Paris a été le fruit de nombreux apprentissages et de réflexions trouvant échos dans ma prise de fonction encore récente. Elle a également donné lieu à de belles rencontres sans lesquelles ces deux ans et demi n'auraient pas eu la même saveur.

Je remercie également les personnes qui m'ont particulièrement soutenues dans la rédaction de ce mémoire : Danièle HOURBETTE pour ses apports méthodologiques et ses remarques pertinentes et Germaine PEYRONNET pour ses mises en perspectives permanentes, sources de réflexions bien au-delà du mémoire. Je ne peux omettre de saluer ici Philippe BROUANT et Judith BOURGEOIS, « cafdésiens » diplômés et expérimentés, pour leur écoute rassurante, leurs conseils avisés et leurs partages d'expérience tout au long de ma formation.

Je compléterai ces remerciements par un mot à l'attention de mon entourage, famille et amis, pour leur soutien indéfectible, leur compréhension, leur patience et pour certains, leur talent de relecteurs assidus !

Et enfin, un grand merci à la Bretagne et à la Baie de Somme pour la beauté de leurs paysages inspirants, leur accueil toujours chaleureux, leurs cures d'oméga 3 et leurs fous rires, nombreux et ressourçants.

« Nous ne créons jamais pour autrui que des points de départ. »

Simone de Beauvoir.

Sommaire

Introduction	1
1 Du SIDA à l'inclusion du VIH dans les maladies chroniques en France : l'organisation éclairée par l'histoire.....	5
Introduction PARTIE 1	5
1.1. Le dispositif des ACT : de l'expérimentation à la pérennisation	5
1.1.1. La politique de lutte contre le sida à l'origine de la création des ACT	5
1.1.2. L'expérimentation d'un dispositif pour un public spécifique	6
1.1.3. L'évolution du cadre réglementaire à l'image de l'évolution de la pandémie	7
1.1.4. Considérer les maladies chroniques comme une entité.....	8
1.1.5. Les ACT, un dispositif entre le sanitaire et le social : malade et précaire, la « triple peine » ?	10
1.2. Les ACT la Berlugane : une expérience de 20 ans.....	12
1.2.1. Une création inscrite dans l'histoire de la Fondation Cognacq-Jay	12
1.2.2. Les caractéristiques, les attentes et les besoins repérés des résidents.....	13
1.2.3. La maladie à l'épreuve des représentations sociales	15
1.2.4. Les spécificités du projet d'établissement reconnues sur le territoire.....	16
1.2.5. Les raisons du maintien de la spécificité du VIH.....	17
1.3. La nécessaire ouverture à toute pathologie chronique : appui sur le diagnostic territorial.....	18
1.3.1. L'absence d'ouverture, une menace pour l'institution ?	18
1.3.2. Un diagnostic territorial freiné par les contours flous du public	18
1.3.3. Les besoins repérés des ACT au niveau national.....	19
1.3.4. Les besoins repérés des ACT en Île-de-France	20
1.3.5. L'évolution des besoins aux ACT La Berlugane	21
1.4. Une potentialité d'ouverture en tensions	22
1.4.1. L'importance du recueil de la parole des parties prenantes	22
1.4.2. Les craintes et les motivations avancées par l'équipe	23
1.4.3. Les appréhensions et les leviers exprimés par les résidents	24
1.4.4. Quel diagnostic partagé ?	24
1.4.5. L'expérience d'ouverture vue par d'autres ACT parisiens.....	25
Conclusion PARTIE 1	27

2 Les ACT La Berlugane : une organisation propice au changement ?.....	28
Introduction PARTIE 2.....	28
2.1. Une organisation entre forces et faiblesses	28
2.1.1. La gouvernance délégative de la Fondation Cognacq-Jay.....	28
2.1.2. La coordination thérapeutique ou la plus-value de la pluridisciplinarité	30
2.1.3. La taille critique de la structure à la fois source de mobilisations et de contraintes	31
2.1.4. La FNH-VIH et autres pathologies, à l'origine d'une coopération territoriale dynamique.....	33
2.1.5. La participation collective des usagers en interne et en externe : le principe de libre expression à améliorer	34
2.1.6. Une réponse insuffisante pour rompre l'isolement	35
2.2. Des projets personnalisés en déséquilibre au cœur du projet d'accompagnement	37
2.2.1. Un hébergement provisoire : la difficile gestion des temporalités propres aux maladies chroniques.....	37
2.2.2. Les projets personnalisés fondés sur un accompagnement par étapes vers l'autonomie	38
2.2.3. Un accompagnement vers l'autonomie sociale en cohérence relative	39
2.2.4. Un accompagnement vers l'autonomie médicale insuffisamment identifié : le corps médical « invisible » ?	40
2.2.5. Un suivi thérapeutique en filigrane	41
2.2.6. Les conséquences de ce déséquilibre vues par la sociologie des organisations	42
2.3. S'inspirer des méthodes d'accompagnement auprès des personnes porteuses de maladie(s) chronique(s) dans le milieu sanitaire	44
2.3.1. L'affirmation d'une démocratie sanitaire, premier pas vers la reconnaissance des compétences du malade.....	44
2.3.2. Le développement des compétences par l'éducation thérapeutique du patient - ETP	45
2.3.3. L'ETP, une méthodologie appropriée aux ACT ?	46
2.3.4. Accompagner vers la fin de vie, des compétences spécifiques ?	48
2.3.5. La maladie chronique en ACT, figure du parcours de santé complexe sur le territoire	49
Conclusion PARTIE 2.....	50

3	Modéliser une démarche d'accompagnement pluridisciplinaire pour les personnes vivant avec une/des maladie(s) chronique(s) en ACT	52
	Introduction PARTIE 3	52
	3.1. Conduire le changement : un positionnement managérial éthique.....	52
	3.1.1. La question éthique comme réponse à la complexité	52
	3.1.2. Un management adapté à la taille de l'équipe : fédérer par le retour d'expérience	53
	3.1.3. La démarche d'amélioration continue de la qualité comme outil de pilotage....	55
	3.1.4. Un projet par étapes inscrit dans la réécriture du projet d'établissement	56
	3.2. Un projet valorisant l'existant pour une montée en compétences	58
	3.2.1. Garantir la confidentialité : l'impératif du respect de l'intime	58
	3.2.2. Formaliser le projet d'accompagnement pluridisciplinaire des résidents dans leurs parcours de santé, un préalable à redéfinition des critères d'admission	61
	3.2.3. Former l'équipe à l'éducation thérapeutique du patient : un outil partagé au service du projet d'accompagnement	64
	3.2.4. Renforcer le principe de codécision dans la construction des projets personnalisés.....	67
	3.2.5. Inscrire le projet dans la dynamique du territoire et construire une stratégie de communication externe	69
	3.2.6. L'ambition d'une double ouverture à moyen terme : étendre les capacités d'accueil des ACT La Berlugane	73
	3.3. Le temps de l'évaluation.....	75
	3.3.1. L'évaluation inscrite dans la démarche d'amélioration continue de la qualité ..	75
	3.3.2. Les trois niveaux de l'évaluation.....	76
	3.3.3. Etat des lieux du projet en cours et ajustements	78
	Conclusion PARTIE 3	79
	Conclusion.....	81
	Bibliographie	83
	Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

AAH	Allocation aux Adultes Handicapés
ACT	Appartements de Coordination Thérapeutique
AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrom
ALD	Affection Longue Durée
AME	Aide Médicale de l'État
ANESM	Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux
APA	Activité Physique Adaptée
ARS	Agence Régionale de Santé
art.	Article
ARV	Anti Rétro Viraux
CAFDES	Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Établissement ou de Service d'intervention sociale
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CHU	Centre d'Hébergement d'Urgence
CMU	Couverture Maladie Universelle
COQ	Cellule Opérationnelle Qualité
CVS	Conseil de la Vie Sociale
DACQ	Démarche d'Amélioration Continue de la Qualité
DALO	Droit Au Logement Opposable
DGCS	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DGF	Dotation Globale de Financement
DGS	Direction Générale de la Santé
DRESS	Direction de la Recherche des Études de l'Évaluation et des Statistiques
DUD	Document Unique de Délégation
EHPAD	Établissement Hébergeant des Personnes Âgées Dépendantes
EMSP	Équipe Mobile de Soins Palliatifs
ESMS	Établissements et Services sociaux et Médico-Sociaux
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
Etp	Équivalent Temps Plein
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FNH VIH	Fédération Nationale des Hébergements en lien avec le VIH
HAD	Hospitalisation À Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé

HCSP	Haut Conseil de Santé Publique
HPST	Hôpital Patient Santé Territoire
IDF	Île-de-France
IME	Institut Médico-Éducatif
IRTS	Institut Régional du Travail Social
IST	Infections Sexuellement Transmissibles
LAM	Lits d'Accueil Médicalisés
LHSS	Lits Halte Soins Santé
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MECS	Maison d'Enfants à Caractère Social
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONDAM	Objectif National des Dépenses de l'Assurance Maladie
ONFV	Observatoire National de la Fin de Vie
ONUSIDA	Organisation des Nations Unies pour le SIDA
PAC	Plan d'Actions Correctives
PRAPS	Programme Régionaux pour l'Accès à la Prévention et aux Soins des plus démunis
PRIAC	Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SEIQOL	Schedule for the Evaluation of Individual Quality Of Life
SIDA	Syndrome Immunodéficitaire Acquis
SROMS	Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale
SSIAD	Services de Soins Infirmiers à Domicile
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
VIH	Virus d'Immunodéficience Humaine

Introduction

Au début des années 1990, la montée du SIDA en France, l'exclusion des personnes vivant avec le VIH¹ et le scandale du sang contaminé ont transformé cette maladie en épidémie politique aux enjeux sociétaux et sanitaires conséquents. Très tôt, des associations ont initié des solutions innovantes venant en aide aux personnes touchées par le virus.

La politique de lutte contre le SIDA est venue soutenir certaines d'entre-elles, notamment en créant à titre expérimental en 1994 les Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT), à savoir un dispositif médico-social permettant un accompagnement temporaire auprès de personnes malades isolées et en situation de précarité. Initialement pensés comme des lieux d'hébergement alternatifs à une fin de vie en hôpital, l'arrivée de traitements antirétroviraux efficaces a modifié les perspectives de vie avec la maladie.

Pour autant, le dispositif, fort d'une expérience positive, est pérennisé en 2002 et voit ses capacités d'accueil s'élargir à toutes les personnes vivant avec une maladie chronique et en situation de précarité. La spécificité du VIH a disparu du texte, au regard de l'évolution de la pandémie. Les ACT ont dès lors pour missions « *d'assurer un suivi et la coordination des soins, de garantir l'observance des traitements et de permettre un accompagnement psychologique et une aide à l'insertion.*² »

Ouverts le 1^{er} janvier 1995 à l'initiative de la Fondation Cognacq-Jay comme une continuité du service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) infectiologie de l'hôpital Cognacq-Jay (Paris 15), les ACT La Berlugane proposent un accompagnement dans des appartements collectifs appartenant au parc immobilier de la Fondation. Situés dans le 13^{ème} arrondissement de Paris, ils accueillent désormais dix personnes, hommes et femmes, isolées, vivant avec le VIH et en situation de précarité.

Au changement conséquent en 2002 du statut des ACT, la Fondation avait fait le choix de maintenir l'expertise jugée spécifique de l'accompagnement de personnes vivant avec le VIH. Le fait de ne pas ouvrir la structure à d'autres pathologies s'était également justifié par l'appréhension de l'équipe de faire cohabiter des pathologies aux problématiques différentes sur un même lieu collectif.

Directrice des ACT La Berlugane depuis novembre 2012, j'estime aujourd'hui essentiel de repenser cette question : quelle est la pertinence en 2015 de maintenir un dispositif spécifique à une seule pathologie : le VIH ? Les missions des ACT ne relèvent-elles pas davantage d'une logique de l'accompagnement vers l'autonomie sociale et médicale peu

¹ SIDA : Syndrome Immunodéficitaire Acquis, VIH : Virus d'Immunodéficience Humaine.

² MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPÉES. Circulaire n° 2002-551 du 30 octobre 2002 relative aux appartements de coordination thérapeutique. *Non paru au journal officiel.*

importe la maladie chronique ? Outre l'aspect réglementaire qui a rendu possible l'ouverture des ACT à toute pathologie depuis désormais 13 ans, l'évolution du public aux ACT La Berlugane, et notamment des demandes d'admission, vient questionner l'adéquation du projet d'établissement avec les besoins du territoire.

Il ne s'agit pas ici de nier les stigmates encore tenaces aujourd'hui pour les personnes touchées par le VIH, mais bien de questionner sur le territoire le « *besoin d'hébergement comme une condition à la stabilisation de la situation sanitaire*³ », et ce quelle que soit la pathologie.

Cette question apparaît centrale aujourd'hui pour ne pas perdre le sens de la finalité des ACT : mieux soigner dans l'instant et durablement, réduire les risques d'hospitalisation et accompagner vers l'autonomie sociale et médicale en vue d'une insertion. Elle reflète également les conclusions des rapports d'évaluation interne et externe.

Le principe d'ouverture à un nouveau public engendre une diversification des profils, donc des problématiques, ce qui présuppose de renforcer la personnalisation des projets d'accompagnement. Ouvrir l'accueil à d'autres pathologies chroniques viendra également questionner les capacités de réponses de la structure, notamment en termes de ressources humaines, matérielles, financières et logistiques. En effet, induire une politique d'ouverture à un nouveau public suppose de s'assurer que « *la mixité s'effectue dans l'intérêt de l'ensemble des publics, en veillant à ce que chacun puisse en tirer bénéfice*⁴. »

Dans ma pratique de direction, il m'apparaît nécessaire d'interroger ce sujet avant d'engager toute conduite de changement ; un questionnement qui ne peut se faire sans l'équipe en place. Parfait exemple de la convergence entre le sanitaire et le social, la coordination thérapeutique propre aux ACT représente, à mon sens, une véritable plus-value médico-psycho-sociale. A l'image de la capacité d'accueil de la structure, une équipe pluridisciplinaire de petite taille multipliant les temps partiels (4,67 équivalent temps plein - Etp, représentant 8 professionnels), accompagne les résidents. Il conviendra d'explicitier ici comment, en tant que directrice, j'appréhende le management en interne auprès de l'équipe, en cohérence avec les délégations qui me sont confiées par la gouvernance de la Fondation Cognacq-Jay. Un management de proximité de fait, mais que je ne peux penser qu'au regard du territoire et de la richesse de son travail inter-associatif, m'amenant à envisager toute conduite de projet à la fois en interne et en externe. Penser l'ouverture sur le territoire m'apparaît comme autant de cohérence aux parcours complexes débattus dans la loi de modernisation du système de santé en 2015.

³ Direction Générale de la Santé, 2010, *Étude sur les dispositifs d'hébergement créés dans le champ du VIH*, Rapport d'étude, p.32.

⁴ ANESM, 2008, *Ouverture à et sur son environnement*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p.17.

Ce mémoire se veut la traduction de ma réflexion stratégique et opérationnelle en qualité de directrice. Une première partie s'attachera à apporter un éclairage historique sur le dispositif des ACT en général, et sur les ACT La Berlugane en particulier. Elle permettra de mettre en avant la nécessité de l'ouverture au regard des besoins et des expériences du territoire, ainsi que les enjeux qui en découlent.

Une deuxième partie présentera les forces et les points d'amélioration de l'organisation actuelle au regard du projet d'ouverture, comme autant de leviers ou d'axes de travail à considérer avant tout changement. Un point sur les stratégies d'accompagnement des maladies chroniques promues par les politiques publiques viendra enrichir le diagnostic et la réflexion en cours, comme autant d'inspiration pour le projet à construire.

En réponse à l'analyse de la problématique, une troisième et dernière partie exposera le projet d'ouvrir l'accueil aux ACT La Berlugane à des résidents porteurs d'autres maladies chroniques. En m'appuyant sur le positionnement managérial que je souhaite défendre, le projet doit permettre une organisation favorisant le développement des compétences des résidents via la modélisation d'un projet d'accompagnement pluridisciplinaire, quelle que soit la pathologie. Ce projet ne peut se penser qu'au travers d'une démarche de mobilisation des équipes, de formation et de communication à l'échelle du territoire. Un chapitre sera consacré à la politique d'évaluation du projet en lui-même. Un premier état des lieux de l'avancée des travaux permettra au besoin d'effectuer les ajustements nécessaires.

1 Du SIDA à l'inclusion du VIH dans les maladies chroniques en France : l'organisation éclairée par l'histoire

Introduction PARTIE 1

Avant tout, il m'a semblé pertinent de montrer comment l'histoire vient éclairer l'organisation en place. Cette histoire est le reflet d'une société bouleversée par l'arrivée d'une épidémie, le SIDA, au début des années 80, qui vient raviver les peurs ancestrales de la contagiosité. L'histoire de la maladie est avant tout celle des malades venus bousculer les politiques publiques. Cette première partie confrontera ainsi deux histoires : celle d'une épidémie et celle de la Fondation Cognacq-Jay dans son engagement dans la lutte contre le VIH.

Depuis 30 ans, le SIDA « *a changé. L'épidémie a changé. Le virus a changé. Les malades aussi.* »⁵ » Comment les ACT La Berlugane se sont-ils adaptés aux évolutions réglementaires, elles-mêmes intimement liées à l'évolution de la pandémie ? Cet état des lieux est un préalable nécessaire afin de mieux cerner les problématiques actuelles, telles des premières pierres qui conduisent ma réflexion vers le changement.

De mon expérience sur la structure, le sujet a toujours été abordé mais jamais traité. Il s'agit ici d'évaluer les besoins du territoire au-delà du cadre réglementaire. Mais aussi de laisser la parole aux résidents actuels et à l'équipe qui soulèvent de façon récurrente ce point avec ambivalence.

1.1. Le dispositif des ACT : de l'expérimentation à la pérennisation

1.1.1. La politique de lutte contre le sida à l'origine de la création des ACT

Le virus du SIDA apparaît en 1981, date à laquelle les premiers cas ont été rapportés aux États-Unis. Même si peu d'éléments sont alors connus, son développement est rapide et des chercheurs se mobilisent dès 1982. En France, le premier cas est observé en 1983 chez un hémophile transfusé, ce qui laisse croire à un virus : il sera nommé AIDS (Acquired Immuno-Deficiency Syndrom), SIDA en français.

Dès 1983 apparaissent les premiers textes législatifs⁶, des tests de dépistage apparaissent en même temps que les premiers traitements antirétroviraux (ARV). En 1986, la communauté scientifique adopte le nom de VIH. La première journée mondiale de lutte contre le SIDA se tient le 1^{er} décembre 1988 à l'initiative de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), avant d'être reprise sous l'égide d'ONUSIDA en 1996. Le monde artistique s'investit également dans la lutte contre le SIDA avec le désormais célèbre « ruban rouge », créé en 1991 par Franck MOORE et arboré par de nombreux artistes, malades, activistes,

⁵ LESTRADE D., PIALOUX G., 2012, *Sida 2.0, Regards croisés sur 30 ans d'une pandémie*, Paris : Fleuve noir, p.15.

⁶ MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALE ET DE LA SOLIDARITÉ NATIONALE. Circulaire n°569 du 20 juin 1983 relative à la prévention du SIDA par la transfusion sanguine. *Non paru au journal officiel*.

puis politiques. En France, des associations militantes voient le jour comme AIDES dès 1984 ou Act-Up en 1989.

Face à la montée du SIDA en France et pour fluidifier le nombre de places dans les services hospitaliers d'infectiologie, une première circulaire en 1990 vise à favoriser la prise en charge des malades à domicile⁷.

Cette mobilisation de toute part, renforcée par la peur de l'épidémie et le scandale du sang contaminé en 1991, a contribué à un investissement des pouvoirs publics dans la lutte contre la maladie sans précédent. Jamais auparavant, une nouvelle pathologie n'avait conduit à autant de mesures de santé publique inédites. Une seconde circulaire en 1993 préconise le développement de « *différentes solutions locales* », dont un « *accueil en appartements dit « thérapeutiques » de malades ayant besoin d'un accompagnement continu.*⁸ » Cette volonté est confirmée par la circulaire de la Direction Générale de la Santé (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, qui donne naissance aux appartements de coordination thérapeutique. Cette initiative restera française. Il est à noter qu'il n'existe pas de politique commune relative à l'hébergement des personnes vivant avec le VIH à l'échelle européenne.

1.1.2. L'expérimentation d'un dispositif pour un public spécifique

Financé par l'Etat à hauteur de 50% et par l'assurance maladie pour les dépenses liées à la coordination des soins, le programme expérimental des ACT vise « *l'accueil des personnes malades du SIDA catégorie B et C. [...] isolées, ayant des difficultés financières et sociales et nécessitant un accompagnement continu et permanent.* » (art. I.1).

La coordination médico-sociale a pour objectif « *d'optimiser le bien-être et l'autonomie de la personne accueillie, dans le respect de sa personnalité et de ses choix, tout en permettant la cohabitation avec les autres résidents* » (art. II.1). Enfin, les ACT présentent une spécificité en terme de capacité, car elle « *ne doit pas excéder 3 à 4 places pour permettre un mode de vie aussi proche que possible de la vie de famille* » (art. II.2).

Dès 1998, les associations expérimentant le dispositif des ACT se réunissent au sein de la Fédération Nationale des Hébergements VIH (FNH-VIH). Engagée dans la lutte contre le VIH, elle milite pour la pérennisation du dispositif.

En 1999⁹, une nouvelle circulaire vient modifier ce texte pour tenir compte de l'évolution de la maladie du fait des traitements, mais aussi des besoins nouveaux des personnes. En

⁷ MINISTÈRE DE LA SANTÉ. Circulaire n°293 du 18 juin 1990 relative à la prise en charge extrahospitalière des personnes vivant avec le VIH ou le Sida. *Non paru au journal officiel.*

⁸ MINISTÈRE DE LA SANTÉ. Circulaire 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. *Non paru au journal officiel.*

⁹ MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DE LA VILLE. Circulaire n°99-171 modifiant la circulaire n°65 du 17 août 1994 relative à la mise en place d'un programme expérimental de structure d'hébergement pour personnes malades du Sida. *Non paru au journal officiel.*

effet, la prise en charge précoce des traitements peut dès cette époque empêcher la personne infectée par le VIH de développer le SIDA. Dans le texte, la population accueillie en ACT est désormais décrite comme « *personnes infectées par le VIH, nécessitant une prise en charge médicale et en situation de précarité.* » La « *mise sous traitements* » vient justifier la nécessité d'un accompagnement. En effet, bien que plus efficaces, les nouveaux traitements entraînent des effets secondaires importants, rendant souvent difficile une bonne observance thérapeutique¹⁰. Cette dernière vient s'ajouter aux missions de la coordination médico-sociale.

1.1.3. L'évolution du cadre réglementaire à l'image de l'évolution de la pandémie

En 2002, soit 8 ans après le début de l'expérimentation, le dispositif se voit pérennisé ; les ACT s'intègrent dans le droit commun des dispositions législatives relatives aux institutions sociales ou médico-sociales, à savoir 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, et ce, par la mise en application du décret n°2002-1227 du 3 octobre 2002. Les ACT sont désormais prévus au 9° du I de l'article L.312-1 du CASF (Code de l'Action Sociale et des Familles).

L'autre changement conséquent demeure dans les modalités de financement du dispositif ACT, qui devient entièrement financé en dotation globale par l'assurance maladie et relève à ce titre de l'ONDAM (Objectif National des Dépenses de l'Assurance Maladie) médico-social relatif aux établissements et services accueillant des personnes handicapées. Depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, dite loi HPST, les ACT dépendent des Agences Régionales de Santé (ARS), comme autorité de tarification.

La circulaire DGS n°2002/551 du 30 octobre 2002 abroge les textes précédents et confirme que « *l'évaluation de l'ensemble du dispositif a démontré qu'il répond de façon satisfaisante à la situation des malades accueillis, pour la plupart en état de grande précarité* », ce qui lui permet une ouverture « *à d'autres pathologies chroniques sévères.* » La spécificité du VIH a disparu du texte. Désormais, les ACT « *fonctionnent sans interruption et 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*

¹⁰ « Observance : Façon dont un patient suit, ou ne suit pas, les prescriptions médicales et coopère à son traitement. L'inobservance des traitements prescrits peut être la cause de leur inefficacité ou d'une rechute de la pathologie. Elle est parfois en rapport avec les contraintes du traitement ou avec ses effets secondaires. », Larousse. Définition de l'observance. [visité le 18.01.2015], disponible sur Internet : <http://www.larousse.fr/archives/medical/page/>

*des soins, à garantir l'observance des traitements et à permettre un accompagnement psychologique et une aide à l'insertion.*¹¹ »

La coordination thérapeutique devient médicale et psycho-socio-éducative avec une dimension d'aide à l'insertion sociale renforcée par une volonté « *d'insertion professionnelle et d'accès au logement nouveau* ».

En effet, grâce à l'arrivée des trithérapies en Occident à la fin des années 1990, seule la mise sous traitement des personnes infectées a permis d'endiguer l'évolution de la pandémie, comme en témoigne le vieillissement constant de la population. En France, le nombre de décès lié au SIDA s'est effondré et les personnes séropositives vieillissent. Il reste essentiel de rappeler que le VIH peut être considéré comme une maladie chronique en Occident avec l'accès possible aux traitements antirétroviraux, ce qui n'est pas le cas dans les pays en voie de développement, où moins d'un tiers des personnes touchées par la maladie dispose de thérapeutiques.

Les ACT passent donc d'un lieu de fin de vie à un hébergement temporaire à vocation d'insertion ouvert à toute pathologie chronique. Cela est confirmé dans le plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Il préconise notamment d'augmenter les possibilités de prise en charge en ACT, permettant ainsi « *d'apporter une réponse adaptée aux besoins de personnes atteintes de pathologies chroniques qui ne pouvaient en bénéficier auparavant*¹² », et ce, conformément aux objectifs stratégiques défendus dans la loi de santé publique du 9 août 2004.

La création d'un plan spécifique aux maladies chroniques et l'ouverture du dispositif ACT viennent rappeler l'importance croissante de ces pathologies dans les politiques publiques en France, et ce en écho à une prise de conscience mondiale.

1.1.4. Considérer les maladies chroniques comme une entité

Les progrès médicaux et l'efficacité des traitements ont transformé certaines maladies dites « mortelles » en maladies chroniques, définies par l'OMS comme « *un problème de santé qui nécessite une prise en charge pendant plusieurs années*¹³ ». Cet allongement de l'espérance de vie n'est pas sans conséquence sur le système de santé mondial et représente un impact économique sérieux pris en considération par les politiques et les instances internationales.

¹¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPÉES. Décret n°2002-1227 du 3 octobre 2002 relatif aux appartements de coordination thérapeutique. Journal officiel, n°232 du 4 octobre 2002.

¹² MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS, 2007, *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011*, p.24.

¹³ Organisation Mondiale de la Santé. Définition de la Santé. [visité le 27.01.2015], disponible sur Internet : <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html>

Les maladies chroniques seraient devenues la première cause de mortalité dans le monde, représentant 35 millions de décès par an, soit 60% des causes de mortalité à l'échelle mondiale¹⁴. En Europe, les maladies chroniques prises dans leur ensemble représenteraient 86% des décès prématurés, les plaçant également comme la première cause de mortalité¹⁵.

Prévenir les maladies chroniques devient donc un enjeu mondial tant économique avec l'impact du coût des soins de longue durée, que sociétal avec les conséquences sur la qualité de vie des personnes et la nécessaire adaptation du système de santé.

L'Union Européenne et la France font le choix de réunir les maladies chroniques sous une même entité, cohérente « *en termes de causes, de manifestations cliniques, d'exploration, de thérapeutique et de pronostic.*¹⁶ » L'Union Européenne s'est ainsi engagée dans la lutte contre les maladies chroniques en incluant l'action en faveur de la santé, la prévention et l'amélioration des conditions de vie des personnes vivant avec des maladies chroniques à son programme de santé 2014-2020¹⁷.

En France, le nombre de personnes touchées par les maladies chroniques est estimé à 15 millions, soit près de 20% de la population. Depuis le plan 2007-2011, les enjeux tant financiers que médicaux ont été réaffirmés dans la stratégie nationale de santé en 2013, et repris en 2015 dans les discussions relatives au projet de loi de modernisation du système de santé.

Le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 regroupe les maladies fréquentes (insuffisance rénale chronique, cancer, diabète), les maladies rares (drépanocytose, par exemple), les affections lourdement handicapantes (sclérose en plaques), les infections virales évolutives (VIH, hépatite C) et les maladies mentales en tant que telles. Il précise leur définition en termes de conséquences sur la qualité de vie, comme entraînant « *des difficultés à suivre la scolarité, un risque de perte d'emploi [...] un refus d'assurance ou d'emprunt, une limitation de la pratique du sport et d'autres activités nécessaires à l'équilibre personnel.*¹⁸ »

Il s'agit là en effet du premier point commun entre les maladies chroniques, à savoir leur retentissement dans la vie quotidienne et par conséquent, sur la qualité de vie en général. La loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a d'ailleurs élargi la définition du handicap en y intégrant « les

¹⁴ Organisation Mondiale de la Santé, 2008, *Plan d'actions 2008-2013 pour la stratégie mondiale de lutte contre les maladies chroniques*, p.5.

¹⁵ Commission européenne, santé publique. Maladies majeures et maladies chroniques. [visité le 06.03.2015], disponible sur Internet : http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/policy/index_fr.htm

¹⁶ Haut Conseil de la Santé Publique, 2013, *Évaluation du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011*, p.80.

¹⁷ Commission direction health and consumers, February 2014, *Health Programme 2014-2020*, p.6. Dans le texte, « *Promote health, prevent chronic diseases and fostering supportive environments for healthy lifestyles.* »

¹⁸ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS, 2007, *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011*, p.3.

problèmes de santé invalidant », c'est-à-dire, les conséquences des pathologies chroniques au quotidien, permettant ainsi aux malades de bénéficier d'une reconnaissance et des droits des personnes handicapées.

Par ailleurs, les associations se saisissent également de cette reconnaissance générique. Depuis l'évolution du cadre réglementaire en 2002, la FNH-VIH s'est rebaptisée « FNH-VIH et autres pathologies » et engage son action envers toutes les maladies chroniques, les distinguant des maladies aiguës, « *notamment par l'existence des traitements, qui ne sont pas seulement des médicaments (hygiène de vie, alimentation, surveillance des symptômes...), qui sont prescrits aussi en phase asymptomatique (les patients doivent suivre des traitements sans perception d'amélioration immédiate ou soulagement), et qui interfèrent avec les habitudes et projets de vie.*¹⁹ »

Enfin, cette volonté de réunir les maladies chroniques sous une même entité n'empêche pas pour autant l'engagement des pouvoirs publics dans des plans ou programmes spécifiques à une pathologie, comme par exemples le plan national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2010-2014 ou le plan cancer 2014-2019. Une systématisation du « tout spécifique » déplorée par le HCSP (Haut Conseil de Santé Publique), comme autant de complexification du système de santé, mais qui peut aussi être perçue comme une opportunité d'innovations spécifiques à décliner ensuite de façon transversale aux maladies chroniques. En effet, c'est souvent en ce sens que le modèle de la prise en charge médicale du VIH est valorisé, du fait de l'innovation qu'il a conduit bien au-delà du milieu sanitaire, mettant le malade du VIH/SIDA à la place de « *réformateur social.*²⁰ »

1.1.5. Les ACT, un dispositif entre le sanitaire et le social : malade et précaire, la « triple peine » ?

Comme évoqué précédemment, le dispositif s'inscrit sans ambiguïté dans la continuité du champ sanitaire avec l'accompagnement de la prise en soin de la personne malade chronique. Or, toutes les personnes concernées par une pathologie ne le sont pas nécessairement par le besoin d'un hébergement temporaire ou d'un accompagnement pluridisciplinaire. C'est bien sur ce point que se joue le nœud entre le sanitaire et le social au cœur du dispositif. Au-delà de la pathologie chronique, c'est la notion même de précarité qui représente la seconde caractéristique partagée des personnes accueillies en ACT.

La précarité se définit comme « *l'absence d'une ou plusieurs sécurités, [...] L'insécurité qui en résulte peut être plus ou moins étendue. Elle conduit à la grande pauvreté quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle devient persistante, qu'elle compromet*

¹⁹ FNH-VIH et autres pathologies, 2013, *Développer l'éducation thérapeutique du patient dans les appartements de coordination thérapeutique*, Guide méthodologique, p.9.

²⁰ Expression empruntée à DEFERT D., août 1989, « Un réformateur social : le malade », *journal Libération*, [visité le 07.07.2015], disponible sur Internet : <http://www.aides.org>

*les chances de réassumer ses responsabilités et de reconquérir ses droits par soi-même dans un avenir proche.*²¹ » La précarité est donc multiple et se caractérise ainsi non pas par une mais par des précarités : professionnelle, économique, sociale, relationnelle, ...

Le lien entre santé et précarité arrivera tardivement dans les politiques publiques, découlant logiquement de « *la division structurelle, institutionnelle et juridique de notre système de protection sociale en deux blocs : le « sanitaire » régi, depuis 1970, par les lois hospitalières et [...] « le social et le médico-social » ancrés dans l'héritage des deux lois de 1975.*²² » Marcel JAEGER rappelle que la loi du 29 juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions « *consacre son chapitre III à l'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies, en rappelant qu'il s'agit là d'un « objectif prioritaire de la politique de santé ».*²³ » Cette loi instaure également dans son article 71 les PRAPS (Programme Régionaux pour l'Accès à la Prévention et aux Soins des plus démunis), qui « *définissent des actions pour lutter contre les pathologies aggravées par la précarité [...] notamment les maladies chroniques [...].* »

La loi n°2002-2 invite au découplage, intégrant les notions de réseaux et partenariats entre l'action sociale et médico-sociale ; c'est enfin, la loi HPST du 21 juillet 2009 qui entérinera l'inclusion du médico-social dans le champ de la santé, soulevant ces questions que j'emprunte à nouveau à Marcel JAEGER : « *la loi HPST, une conception extensive de la santé ? Ou une conception extension de l'action sociale ?*²⁴ »

Enfin, l'article L 1431-2 du Code de la santé publique énonce que : « *les agences régionales de santé [...] f) veillent à assurer l'accès aux soins de santé et aux services psychosociaux des personnes en situation de précarité ou d'exclusion* ». La DRESS (Direction de la Recherche des Études de l'Évaluation et des Statistiques) note que « *ce sont souvent les mêmes populations, les moins favorisées (faible revenu, peu diplômées), qui cumulent les expositions aux différents facteurs de risque pour la santé [...]*²⁵. »

Aline ARCHIMBAUD, sénatrice, va plus loin dans son rapport sur l'accès aux soins des plus démunis. « *Les personnes précaires sont ainsi victimes d'une « triple peine » : plus exposées à la maladie, elles sont aussi les moins réceptives aux messages de prévention et celles qui ont le moins recours au système de soins.* ». Elle précise que « *les difficultés matérielles d'ordre existentiel (logement, emploi, alimentation) contribuent à reléguer la santé au second plan.*²⁶ », pointant du doigt les phénomènes de non-recours ou de

²¹ WRESINSKI J., 1987, *Grande pauvreté et précarité économique et sociale*, in Observatoire Nationale de la Fin de Vie, 2015, *La fin de vie des résidents d'Appartement de coordination thérapeutique*, Rapport d'étude, p.13.

²² JAEGER M., 2012, *L'articulation du sanitaire et du social*, 3^{ème} édition, Paris : Dunod, p.2.

²³ *Ibid.*, p.111.

²⁴ *Ibid.*, p.124.

²⁵ DREES, 2015, *L'état de santé de la population en France – édition 2015*, synthèse du rapport, p.6.

²⁶ ARCHIMBAUD A., 2013, *L'accès aux soins des plus démunis*, Rapport au premier ministre, p.9.

renoncement aux droits et/ou aux soins. *« Au total, c'est un cercle vicieux qui est à l'œuvre, la santé se dégradant avec l'accentuation de la précarité, tandis que la maladie accroît la précarité.²⁷ »*

Ces caractéristiques somme toute génériques viennent appuyer les constats observés auprès des personnes accueillies en appartements de coordination thérapeutique que je vais présenter ci-après, et ce, plus spécifiquement au sein des ACT La Berlugane.

1.2. Les ACT la Berlugane : une expérience de 20 ans

1.2.1. Une création inscrite dans l'histoire de la Fondation Cognacq-Jay

Créée en 1916 à l'initiative de Monsieur COGNACQ et de Madame JAY, les propriétaires de la Samaritaine, la Fondation Cognacq-Jay a tout de suite été reconnue d'utilité publique. *« La Fondation est l'acte par lequel une ou plusieurs personnes physiques ou morales décident l'affectation irrévocable de biens ou ressources à la réalisation d'une œuvre d'intérêt général et à but non lucratif.²⁸ »* Le capital à caractère irrévocable de la Fondation est garanti par un parc immobilier conséquent, auquel se sont ajoutés les bénéfices de la vente de la Samaritaine en 2005, assurant ainsi son autonomie financière.

Les spécificités des Fondations se trouvent également dans leur création ; elles sont validées par le Conseil d'Etat et dépendent donc du ministère de l'Intérieur, via les préfets de région. Les Fondations n'ont pas d'adhérents et sont ainsi dispensées d'assemblées générales.

Enfin, elles disposent d'un conseil d'administration ; statutairement, la Fondation Cognacq-Jay a opté pour un comité de direction, avec des membres nommés à vie. Mr COGNACQ en était le président. A son décès, son neveu a pris la suite. Lui succèdent alors le trésorier, puis son fils et son petit-fils, Mr Georges RENAND, depuis 1990. A la présidence familiale s'ajoute un comité de direction hétéroclite qui réunit des hauts fonctionnaires, des hautes personnalités morales et plus récemment, d'anciens cadres de santé.

Je reviendrai plus longuement sur les liens que j'entretiens avec la gouvernance dans la seconde partie de ce mémoire ; pour l'instant, il me semble important de préciser comment s'est développée la Fondation depuis bientôt un siècle. Et c'est bien ce caractère familial qui lui confère son expansion dans des domaines d'intervention diversifiés, au gré des personnalités gouvernantes.

Le couple historique avait en effet souhaité utiliser une partie de sa fortune pour créer, maintenir et développer des établissements de solidarité sociale dans quatre domaines d'activité : la santé, le médico-social, le social et l'éducation. Les valeurs défendues par la Fondation sont la recherche de l'excellence dans le service à autrui, la qualité des relations dans les équipes et une attention particulière portée aux conditions d'accueil.

²⁷ JAEGER M., *op.cit.*, p.45.

²⁸ Loi n°87-571 du 23 juillet 1987 sur le développement du mécénat. Journal officiel du 24 juillet 1987.

Il n'existe pas de projet de type « associatif » à proprement parlé ; cependant, la Fondation n'en est pas moins porteuse d'un projet stratégique de développement. Elle vient d'ailleurs de réaliser une opération de reprise du centre hospitalier de Forcilles (77), qui est devenu officiellement le 9^{ème} établissement de la Fondation le 1^{er} janvier 2015. Cette reprise d'un établissement médical vient affirmer le souhait de la gouvernance actuelle de stopper la diversification des établissements liée à l'histoire, et de développer désormais le caractère sanitaire de son expérience centenaire. Avec ce second hôpital sur le territoire d'Ile-de-France (IDF), la Fondation devient un repère dans le secteur et double quasiment son nombre de salariés, d'environ 600 à 1100 professionnels.

A ce jour, elle gère neuf établissements aux projets très distincts²⁹ : deux centres hospitaliers (75 et 77), un Établissement Hébergeant des Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD - 92), deux Maisons d'Enfants à Caractère Social (MECS – 78 et 74), un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM – 78), un lycée d'enseignement professionnel (95), un Institut Médico-Éducatif (IME – 75) et les ACT La Berlugane (75).

C'est le 1^{er} janvier 1995, au cœur de l'expérimentation du dispositif des ACT que s'ouvrent officiellement les ACT La Berlugane, à l'initiative du directeur de l'hôpital Cognacq-Jay (Paris 15) et d'un médecin infectiologue. Face à l'absence de solutions pour les personnes touchées par le SIDA et rejetées de toute part, ils sont initialement conçus comme un prolongement du SSR infectiologie de l'hôpital. Les ACT sont depuis 2002 un établissement à part entière de la Fondation. Le lien historique avec l'hôpital est toujours maintenu, via notamment les services ressources humaines et comptabilité. Sur trois appartements situés dans le même immeuble, mis à disposition et relevant du parc immobilier de la Fondation, ils accueillent dix personnes, adultes, isolées, vivant avec le VIH et en situation de précarité.

1.2.2. Les caractéristiques, les attentes et les besoins repérés des résidents

Compte tenu de la petite capacité d'accueil de la structure (10 places), j'ai fait le choix de m'appuyer sur l'étude des profils des personnes accueillies depuis 2010 aux ACT La Berlugane³⁰. Cela représente 40 personnes, un échantillon à mon sens suffisamment représentatif pour mettre en exergue des caractéristiques communes et les comparer aux statistiques nationales.

D'une moyenne d'âge de 40 ans, majoritairement de nationalités étrangères (dont 75% originaire d'Afrique subsaharienne), les hommes et les femmes accueillis se définissent tous comme isolés lors des entretiens d'admission. Il est tout de même à noter que l'isolement se caractérise sur le sol français, puisque 80% d'entre eux ont des enfants résidant dans leurs pays d'origine. Principalement orientés par les services sociaux hospitaliers (essentiellement des SSR), aucun ne dispose d'un logement stable avant son

²⁹ Annexe 1 : Organigrammes de la Fondation Cognacq-Jay et des ACT La Berlugane.

³⁰ Données issues des rapports d'activités 2010, 2011, 2012, 2013 et 2014, ce qui correspond aux personnes accueillies depuis le lancement du dernier projet d'établissement (2010-2015).

admission. Ils ont généralement connu un parcours d'errance entre la rue, les Centres d'Hébergement d'Urgence (CHU), les hôtels ou une succession d'hébergements dans la communauté. Il peut également s'agir d'une errance relevant d'une inadéquation conjoncturelle par manque de place, « tournant » pour certains depuis plus d'un an dans les différents SSR de la région ou accueillis de longue date en LHSS (Lits Halte Soins Santé). A l'accueil, les trois-quarts sont sans ressources et rencontrent des difficultés administratives, avec des non-recours aux droits (reconnaissance de l'ALD³¹ – Affection Longue Durée –, AME – Aide Médicale d'État –, ou CMU – Couverture Maladie Universelle –, AAH – Allocation aux Adultes Handicapés, ...). En ce qui concerne les personnes étrangères, les difficultés se jouent également dans leur régularisation administrative. Elles peuvent en effet prétendre à un titre de séjour pour des raisons de santé.

D'un point de vue médical, tous sont porteurs du VIH/SIDA et sous traitements ARV. A 60%, la découverte de la pathologie est récente (moins de 2 ans). Sur les 40 profils étudiés, 70% présentaient une ou plusieurs comorbidités. Ce chiffre a augmenté depuis 2013, faisant suite à une modification des critères d'admission, qui fera l'objet d'un développement ultérieur (1.3.1). Ces autres maladies peuvent être des conséquences directes au VIH, il s'agit alors de maladies dites opportunistes (troubles neurocognitifs, cancers, mobilité réduite, troubles anxio-dépressifs) ou d'autres pathologies (cancers, diabète, insuffisance rénale chronique, hépatites, maladies cardio-vasculaires, maladies psychiatriques...).

A l'accueil, tous bénéficient d'un suivi avec un médecin infectiologue, mais aucun n'a de médecin traitant déclaré. Plus de la moitié multiplie les intervenants médicaux avec au minimum deux suivis distincts pour des pathologies différentes. Enfin, la moitié d'entre eux a connu une hospitalisation longue (supérieure à six mois) dans son parcours de santé et une, voire plusieurs ruptures dans son parcours de soin. Depuis 2010, trois personnes sont décédées suite à la dégradation de leur état de santé.

Enfin, la durée moyenne de séjour se situe entre 18 et 24 mois selon les années.

A l'exception du maintien de la spécificité du VIH comme critère premier d'admission, ces caractéristiques correspondent en partie aux constats régionaux, les points de divergences se justifiant par les spécificités du projet d'établissement (décrites dans la partie 1.2.4). Ces chiffres présentent en revanche des écarts avec les données nationales³².

En ce qui concerne leurs attentes, tous les résidents, sans exception, expriment dès l'admission leur désir d'intégrer un logement autonome à la sortie du dispositif. Pour y parvenir, tous mettent également en avant leur souhait de débiter ou de reprendre en

³¹ Sécurité sociale. Liste des affections longues durées. [visité le 01.02.2015], disponible sur Internet : <http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/medecins/exercer-au-quotidien/les-affections-de-longue-duree/>

³² Annexe 2 : Comparaison chiffrées des caractéristiques des personnes accueillies en ACT aux niveaux régional et national

France une activité professionnelle, *a priori* sans choix de carrière spécifique. Enfin, la moitié des personnes évoque l'envie de réunir leur famille en France, une fois le logement obtenu. Au niveau de la santé, rares sont celles qui évoquent leurs difficultés, notamment en terme d'observance, émettant tout de suite l'hypothèse que cela reste uniquement lié à l'absence d'un hébergement stable.

Les difficultés soulignées dans les caractéristiques viennent refléter qu'au-delà des précarités physiques et sociales découle une précarité relationnelle conséquente. En effet, les personnes accueillies en ACT se retrouvent seules face à leur situation, quand bien même elles ont de l'entourage à leurs côtés ; un entourage envers lequel elles n'ont pas suffisamment confiance pour évoquer leurs réalités. « *Sur le plan relationnel et social, la maladie semble avoir d'étranges qualités d'épuration : certaines relations disparaissent, d'autres se transforment.*³³ »

La précarité relationnelle peut entraîner des « *conséquences subjectives [...], un mal-être, voire des éléments psycho-pathologiques.*³⁴ » Cela peut induire un isolement relationnel du réseau primaire découlant soit d'une expérience de rejet, soit d'un « choix » par peur des représentations sociales.

1.2.3. La maladie à l'épreuve des représentations sociales

Les craintes de rejet sont d'autant plus avérées à l'égard de l'épidémie VIH/SIDA, qui a exacerbé les représentations sociales. Les malades se voient qualifiés tour à tour de « *dégénérés* », de « *bêtes lubriques* », prenant pour cible tantôt la communauté homosexuelle, tantôt la communauté africaine et les pointant du doigt au nom « *des fantasmes et des préjugés culturalistes quant à l'image de leur sexualité*³⁵ ».

S'appuyant sur les travaux d'Émile DURKHEIM, Denise JODELET qualifie les représentations sociales de guide « *dans la façon de nommer et définir ensemble sur les différents aspects de notre réalité de tous les jours, dans la façon de les interpréter, statuer sur eux.*³⁶ » Elles permettent d'appréhender le monde et d'interagir avec son environnement.

Les stigmatisations dont les personnes malades font l'objet résultent bien des limites liées aux représentations sociales. Erving GOFFMAN précise que « *la société établit des procédés servant à répartir en catégorie les personnes et les contingents [...]. Le mot stigmat servira donc à désigner un attribut qui jette un discrédit profond.*³⁷ » Ce sont donc les stigmates liés à la maladie qui amorcent le cercle vicieux des discriminations,

³³ FISCHER G.-N., 2008, *L'expérience du malade, l'épreuve intime*, Paris : Dunod, p.93.

³⁴ BARREYRE J.-Y., BOUQUET B., 2006, *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale*, 6^{ème} édition, Paris : Bayard, p.446.

³⁵ LESTRADE D., PIALOUX G., *op.cit.*, p.44.

³⁶ JODELET D., 2003, *Les représentations sociales*, 7^{ème} édition, Paris : PUF, p.47.

³⁷ GOFFMAN. E., 1975, *Stigmat, les usages sociaux du handicap*, Paris : Éditions de Minuit, p.13.

du rejet, du repli sur soi et d'une perte de confiance en soi. Aussi, les multiples précarités précédemment évoquées pourraient-elles se regrouper sous le terme de vulnérabilité, car « *les configurations de vulnérabilité se comprennent par de longues chaînes d'interdépendance qui participent à construire les situations sociales observables.*³⁸ »

En ce qui concerne précisément les personnes accueillies en ACT, cette vulnérabilité se caractérise par un sentiment d'incertitude permanente « *liée non seulement au développement propre d'une pathologie, mais également à ses différentes répercussions (financières, matérielles, relationnelles), susceptibles de mettre en péril autant l'organisation de la vie quotidienne que les relations et l'identité des personnes et de leur famille.*³⁹ » ; Et c'est bien autour de ces constats qu'a été pensé le projet d'établissement des ACT La Berlugane.

1.2.4. Les spécificités du projet d'établissement reconnues sur le territoire

Comme dans tous les ACT, une équipe pluridisciplinaire accompagne les résidents : deux éducateurs spécialisés, une assistante sociale, un médecin coordinateur et une infirmière exerçant parallèlement à l'hôpital Cognacq-Jay, un psychologue, un agent d'entretien et moi-même, en qualité de directrice.⁴⁰ Je préciserai l'organisation de travail dans la seconde partie. Cette pluridisciplinarité donne sens à une vision holistique de la santé, s'appuyant sur la définition de l'OMS de 1946 : « *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.* » La première spécificité des ACT La Berlugane relève de l'accompagnement fondé « *sur une articulation entre le collectif et l'individuel, s'appuyant sur une dynamique d'échanges, de partages et de solidarités*⁴¹ ». En effet, sur les 15 ACT en IDF, seuls 23,5% proposent des places en collectif⁴², la majorité des hébergements proposés étant des places seules en diffus. Les ACT la Berlugane sont la seule structure du territoire à proposer un hébergement collectif participatif, en ce sens qu'une participation aux tâches du quotidien (repas, courses, entretien des locaux) est demandée aux résidents.

Dans le même immeuble, huit des dix résidents se partagent ainsi deux appartements « collectifs » de type F5 respectant à la fois l'intimité de chacun avec des chambres individuelles et favorisant également le lien social par des espaces collectifs. Un troisième appartement dit « semi-collectif » accueille les deux derniers résidents, qui, en fonction de leurs projets personnalisés, sont soit dans l'attente d'un relogement imminent, soit en « conditions réelles » avant d'envisager ou non un relogement autonome.

³⁸ BARREYRE J.-Y., 2014, *Éloge de l'insuffisance*, Toulouse : Érès, p.26.

³⁹ BRODIEZ-DOLINO A., VON BUELTZINGSLOEWEN I., EYRAUD B. et al. 2014, *Vulnérabilités sanitaires et sociales*, Rennes : PUR, p.11.

⁴⁰ Annexe 1 : Organigrammes de la Fondation Cognacq-Jay et des ACT La BERLUGANE

⁴¹ Projet d'établissement 2010-2015 des ACT La Berlugane, p.5

⁴² FNH-VIH et autres pathologies, 2014, *Bilan national des ACT 2013*, p.18.

Outre cette spécificité d'un hébergement collectif, c'est un accompagnement de proximité qui caractérise les ACT La Berlugane. L'équipe éducative est présente quotidiennement entre 9h et 20h, le bureau se situant sur le même immeuble. Une partie de l'accompagnement consiste ainsi au maintien ou à l'acquisition des actes du quotidien.

Ces spécificités connues et reconnues sur le territoire occasionnent des orientations spécifiques des partenaires, à savoir des personnes présentant un handicap ou une situation clinique complexe, pour lesquelles la proximité répond à une nécessité de veille sanitaire, qu'un hébergement en diffus ne pourrait garantir.

Enfin, la dernière spécificité propre aux ACT La Berlugane relève du maintien de la spécificité du critère « VIH/SIDA » dans l'étude des dossiers d'admission.

1.2.5. Les raisons du maintien de la spécificité du VIH

Contrairement aux autres ACT du territoire, l'ouverture à d'autres pathologies n'a jamais été menée aux ACT La Berlugane. En 2010, lors de l'évaluation interne, la question a été inscrite au plan d'actions correctives (PAC) 2010-2015 sous la forme suivante : « *Mener une réflexion sur l'accueil de personnes vivant avec d'autres maladies chroniques que le VIH*⁴³ ». Cet objectif, relativement vague, découle des appréhensions suivantes, soulevées à l'époque en réunion pluridisciplinaire : ne pas savoir accompagner d'autres pathologies ; être confronté à des accompagnements vers la fin de vie ; multiplier les risques de rejet des personnes vivant avec le VIH, du fait de la stigmatisation encore tenace⁴⁴. Le sujet reste depuis lors en suspens, souvent questionné par le réseau lors des demandes d'admission, il n'a jamais donné lieu à une réflexion interne, ni auprès de l'équipe, ni auprès des résidents. Le rapport d'évaluation externe (2012) n'aborde pas ce thème directement, précisant tout de même de « *revoir les espaces pour disposer de bureaux moins exigus et garant de la confidentialité*⁴⁵ », et ce peu importe la pathologie des résidents.

Outre cet apport historique, j'é mets deux hypothèses à cet affranchissement du cadre réglementaire. La première découle du lien initial de la structure avec le service infectiologie de l'hôpital, très investi à l'époque dans la lutte contre le VIH. Cet engagement identitaire peut représenter un frein. « *Dans le cas des associations, l'identité est un élément fort de l'appartenance.[...] L'engagement se fait aussi sur le projet. Changer celui-ci, c'est changer aussi l'identité.*⁴⁶ » La seconde fait référence aux cycles de direction étudiés par Jean-Marie MIRAMON et François-Olivier MORDOHAY, en ce sens que l'ancien directeur était en poste depuis déjà 10 ans au moment de l'évaluation interne. Cela correspond à ce que les

⁴³ Rapport d'évaluation interne des ACT La Berlugane, 2010, p.27.

⁴⁴ Compte-rendu de la réunion d'équipe relative à l'évaluation interne du 25 mars 2010.

⁴⁵ Rapport d'évaluation externe des ACT La Berlugane, 2012, p.46.

⁴⁶ HOARAU C., LAVILLE J.-L., 2013, *La gouvernance des associations*, Toulouse : Érès, p.79.

auteurs qualifient de période de « *gestion* », entre 7 et 12 ans d'ancienneté, où « *l'usure et la répétition* » freinent tout nouveau projet.⁴⁷

Forts d'une expérience de 20 ans, les ACT La Berlugane ont maintenu l'accueil spécifique du dispositif aux personnes vivant avec le VIH. Au-delà de l'aspect réglementaire, le diagnostic territorial viendra confirmer la nécessité de l'ouverture à d'autres pathologies.

1.3. La nécessaire ouverture à toute pathologie chronique : appui sur le diagnostic territorial

1.3.1. L'absence d'ouverture, une menace pour l'institution ?

Comme évoqué précédemment, l'évolution positive de la pandémie fait qu'une personne vivant avec le VIH en France peut aujourd'hui se projeter vers l'insertion sans avoir besoin nécessairement d'une coordination médicale. Or, la plus-value de l'accompagnement en ACT comparativement à d'autres structures d'hébergements tournés vers l'insertion est bien cette coordination médicale. Maintenir l'accueil spécifique aux personnes vivant avec le VIH vient compromettre l'une des missions propres aux ACT, à savoir l'accueil de personnes « *nécessitant des soins et un suivi médical.* »

Cette faiblesse institutionnelle représente à mon sens une menace évidente : l'autorité de tarification peut se tourner un jour vers la Fondation pour un rappel à la loi, une sanction, ou au pire des cas, une fermeture de l'établissement ne répondant plus à ses missions originelles. Au-delà de ces scénarii, la non-conformité présente des risques déjà repérés, comme la perte de sens de la coordination médicale, tant pour l'équipe qui questionne sa place auprès des personnes vivant avec un VIH « stabilisé », que pour ces derniers qui interrogent l'intérêt des rendez-vous avec l'infirmière et le médecin coordinateur. Par extension, ces constats viennent interpellier les critères d'admission actuels des personnes susceptibles d'être accueillies en ACT et les contours flous du cadre réglementaire à ce propos, autant de données pourtant nécessaires au diagnostic des besoins sur le territoire.

1.3.2. Un diagnostic territorial freiné par les contours flous du public

En effet, il n'existe pas d'indicateurs croisés pour définir spécifiquement les besoins des ACT. « *La destination et la production d'un indicateur agrégé de prévalence d'un ensemble de pathologies chroniques manquent pour juger de la bonne répartition de l'offre.*⁴⁸ »

Le VIH a rejoint les maladies à déclaration obligatoire dès 1986, ce qui permet de suivre son évolution et les caractéristiques des personnes touchées par le virus. Cependant, « *les*

⁴⁷ MIRAMON J.-M., MORDOHAY F.-O., 2003, *Manager le temps des organisations sociales et médico-sociales*, Paris : Dunod, p.129.

⁴⁸ Haut Conseil de la Santé Publique, 2013, *Évaluation du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011*, p.69.

données épidémiologiques pour les autres pathologies sont moins systématiquement établies et les caractéristiques des personnes malades relativement inconnues.⁴⁹ »

L'enquête menée par la DGS en 2010 déplore d'ailleurs de ne pouvoir répondre à : *« Combien de personnes atteintes du VIH-SIDA ou d'une autre pathologie chronique lourde, et en état de fragilité psychologique et/ou sociale, ont un besoin d'hébergement ?⁵⁰ »*

A cette question s'ajoutent ces deux constats venant freiner le diagnostic : d'une part, *« Il n'y a pas de définition selon des critères explicites de ce qu'est la pathologie chronique lourde ou de la fragilité sociale et/ou psychologique⁵¹ »* ; d'autre part, le nombre de personnes migrantes directement touchées par une maladie chronique et en situation de précarité reste incertain.

Il existe cependant une volonté politique française d'y remédier, notamment inscrite dans la stratégie nationale de santé 2013. Cela a permis la création d'un comité interministériel pour la santé en vue de développer des indicateurs communs *« sur l'ensemble des déterminants de la santé (sociaux, environnementaux, éducatifs,...)⁵² »* et une expertise territoriale ; cela dit, les avancées de ce projet ambitieux n'ont pas encore abouti et au-delà des chiffres, il restera toujours que *« la vulnérabilité désigne un processus dynamique et difficilement chiffrable⁵³ »*.

1.3.3. Les besoins repérés des ACT au niveau national

La mesure n°11 du plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de pathologies chroniques préconisait de doubler le nombre de places en ACT. L'augmentation effective a en effet été constatée (environ 2000 places aujourd'hui), *« même si la mesure se limitait à fixer un objectif en nombre de places, sans justification de la pertinence de ce nombre par rapport aux besoins.⁵⁴ »*

Au niveau national, la FNH-VIH et autres pathologies a noté 7 703 candidatures reçues pour 567 admissions en 2013, soit 13,6% de réponses favorables ; en notant que 51,4% des refus font suite à une absence de places disponibles⁵⁵. *« Le VIH reste la principale pathologie pour laquelle une demande en ACT est effectuée et pour laquelle les résidents sont présents »* (48,6%) même si *« la proportion de résidents présents dans les ACT affectés par une pathologie principale autre que le VIH continue d'augmenter.⁵⁶ »*

⁴⁹ Direction Générale de la Santé, *op.cit.*, p.4.

⁵⁰ *Ibid.*, p.4.

⁵¹ *Ibid.*, p.5.

⁵² MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ. Décret n°2014-629 du 18 juin 2014 portant création du comité interministériel pour la santé. Journal officiel, n°140 du 19 juin 2014.

⁵³ BRODIEZ-DOLINO A., VON BUELTZINGSLOEWEN I., EYRAUD B. et al. *op.cit.*, p.27.

⁵⁴ Haut Conseil de la Santé Publique, *op.cit.*, p.62.

⁵⁵ FNH-VIH et autres pathologies, *op.cit.*, p.19-21.

⁵⁶ *Ibid.*, p.40-41.

Une enquête de la DGS auprès des ARS en 2012 a conclu que cette proportion reste trop faible et émet l'hypothèse que « *le dispositif est encore mal connu en dehors des services hospitaliers VIH.*⁵⁷ » Cette étude a conduit à une estimation des besoins à environ 1200 places sur 5 ans. En novembre 2014, une enveloppe de 1,6 million d'Euros a été réservée à la création/extension de 200 places d'ACT.⁵⁸

Dans son communiqué de presse du mois de juin 2015, la FNH-VIH et autres pathologies estime quant à elle un besoin de 10 000 places d'ACT sur le territoire national, précisant que « *les ACT sont actuellement sous pression et ne peuvent procéder en moyenne qu'à 1 admission pour 36 demandes.*⁵⁹ » Elle demande également la mise en place d'un nouveau plan pluriannuel, le secteur ne disposant plus de programmation spécifique depuis 2011. Ce plan permettrait de répondre aux besoins différents d'une région à une autre, l'Île-de-France présentant ses spécificités propres.

1.3.4. Les besoins repérés des ACT en Île-de-France

Le SROMS (Schéma Régional de l'Organisation Médico-Social) 2012-2017 indique qu' « *au 1er janvier 2012, l'Île-de-France comptait 712 places autorisées dont 687 places installées.* » La répartition territoriale de cette offre apparaît inégale, avec le département parisien mieux doté. L'ambition affichée est donc de « *développer l'offre en ACT pour répondre aux évolutions des besoins (dont l'ouverture aux autres pathologies chroniques) [...tout en prenant] en compte l'éventualité d'une saturation de l'accueil et de l'accompagnement.*⁶⁰ »

Le bilan national des ACT permet de comprendre que le taux de demandes satisfaisantes en IDF en 2013 était de 2,4% (soit 137 admissions pour 5 735 demandes), avec un refus motivé pour absence de places à plus de 50%⁶¹. Le nombre des résidents vivant avec le VIH reste majoritaire (54,1%). « *Les 5 pathologies principales [...] sont le VIH, les cancers, l'hépatite C, l'hépatite B et l'insuffisance rénale chronique.*⁶² »

Comme évoqué précédemment au niveau national, le PRIAC (Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie) ne donne aucune information sur les besoins locaux et sur les attributions des crédits correspondant aux publics spécifiques. Quant à l'enveloppe budgétaire attribuée en novembre 2014, la répartition des places en IDF n'est pas encore arrêtée et n'a pas donné

⁵⁷ Direction Générale de la Santé, 2013, *Synthèse des bilans qualitatifs des ACT par les ARS*, p.7.

⁵⁸ MINISTÈRE DES FINANCES ET COMPTES PUBLICS, Instruction n°2014-313 du 12/11/2014 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2014 des établissements accueillant des personnes confrontées à des difficultés spécifiques.

⁵⁹ FNH-VIH et autres pathologies, juin 2015, « Il manque au moins 10 000 places en Appartements de coordination thérapeutique », Communiqué de presse [en ligne – visité le 02.07.2015], disponible sur internet : <http://www.fnh-vih.org>

⁶⁰ ARS Ile-de-France, 2012, *Schéma régional d'organisation médico-sociale 2012-2017*, Fiches-actions, p.85-87.

⁶¹ FNH-VIH et autres pathologies, 2014, *Bilan national des ACT 2013*, p.19-21.

⁶² *Ibid.*, p.40.

lieu à un appel à projets. Je reviendrai plus longuement en troisième partie sur la lettre d'intention d'extension adressée à l'ARS IDF, comme un projet porté par la Fondation Cognacq-Jay pour les ACT La Berlugane.

1.3.5. L'évolution des besoins aux ACT La Berlugane

Une observation interne est venue nourrir ma réflexion quant aux besoins du territoire : l'étude des dossiers de candidatures. En moyenne, la structure reçoit chaque année 300 dossiers de demandes d'admission. La part de réponses positives – sur liste d'attente – a considérablement diminué, passant de 40% en 2010 à 15% en 2014, et ce alors que le nombre de demandes pour personnes ayant une autre pathologie que le VIH ne cesse de croître : 27% en 2010, contre 46% en 2014⁶³. Cette estimation chiffrée ne donne pas le détail des candidatures qui auraient pu être admissibles sur liste d'attente dans le cas d'une ouverture déjà effective à d'autres pathologies. Mais, elle vient tout de même questionner l'adéquation des critères d'admission des ACT avec les besoins du territoire.

La baisse des réponses positives sur liste d'attente découle également d'un travail mené avec l'équipe suite à ma prise de fonction fin 2012, qui coïncide avec le départ en retraite du médecin coordinateur historique et donc, l'arrivée de son remplaçant. Lors de nos prises de fonctions conjointes, nous avons rapidement questionné le profil de certains résidents, vivant avec un VIH stabilisé et avec une bonne observance. Certes, des problématiques sociales venaient freiner leur projet d'insertion dans leurs parcours de vie, mais le besoin en coordination médicale ne relevait pas d'un ACT, en ce sens qu'elles étaient déjà autonomes dans leur suivi médical et que les actions d'éducation à la santé étaient soit déjà menées par le médecin infectiologue, soit pouvaient se faire en ambulatoire.

De ces constats qui questionnaient la place du pôle médical dans le projet d'accompagnement, j'ai conduit un travail de réflexion avec l'équipe, afin de revisiter la procédure d'admission dans son ensemble. Le pôle médical, sous l'égide du nouveau médecin coordinateur a, clarifié le « besoin de coordination médicale ». De fait, les personnes vivant avec un VIH stabilisé et ne nécessitant pas d'une coordination médicale se sont vues recevoir un refus à leur candidature. Ce premier pas vers le changement a fait évoluer les profils des personnes en attente d'une place, expliquant ainsi pourquoi les résidents actuels présentent des situations médicales plus complexes avec des multi pathologies, et ce, dès juin 2013. Le VIH reste la maladie commune à tous les résidents accueillis, mais dans l'accompagnement quotidien, cette dernière n'est déjà plus la pathologie principale au cœur de la problématique médicale.

J'ai aussi pu constater qu'avec ces nouveaux critères, en adéquation avec les missions historiques des ACT, la liste d'attente s'est réduite au point de rencontrer des difficultés lors des dernières admissions. En effet, le délai d'admission entre la mise à disposition d'une

⁶³ Données issues d'une étude des rapports d'activités des ACT La Berlugane 2010, 2011, 2012, 2013 et 2014.

place et l'accueil effectif d'une nouvelle personne est passé de 13 jours en 2010 à 24 jours en 2014. A nouveau, ce chiffre est à relativiser compte tenu de la petite capacité d'accueil et des motifs de départ variables d'une année sur l'autre. Cela dit, les dernières expériences d'admission sur la structure m'ont conduite à envisager l'ouverture à d'autres pathologies en urgence afin de ne pas laisser de places vacantes. Cette situation ne s'est finalement – et heureusement – pas présentée, mais elle risque de se reproduire et il me semble regrettable de ne pouvoir l'anticiper au mieux, tant pour les résidents accueillis actuellement que pour les professionnels. Imposer le changement dans l'urgence présenterait le risque de cristalliser les tensions déjà repérées.

1.4. Une potentialité d'ouverture en tensions

1.4.1. L'importance du recueil de la parole des parties prenantes

Ces constats d'évolution du public viennent interroger le projet d'établissement, l'identité même de la structure et par voie de conséquences, la place des acteurs des ACT La Berlugane, à savoir les professionnels et les résidents.

Je détaillerai plus longuement ma vision du management en troisième partie, mais il m'apparaît essentiel de préciser ici l'importance du recueil de la parole des parties prenantes, à la fois comme une opportunité d'affiner le diagnostic, mais aussi comme un préalable nécessaire à la conduite de changement. La question de l'ouverture à d'autres pathologies soulève les points suivants : pourquoi ouvrir ? Quelle légitimité à privilégier l'accompagnement de telle ou telle pathologie ? La recherche de l'excellence dans le service à autrui, promue par la Fondation Cognacq-Jay, est un projet ambitieux qui prend toute sa dimension éthique dans ce cadre précis. *« Passer des valeurs à l'éthique, c'est procéder à la mise en acte. L'éthique [...] est un questionnement critique permettant d'éclairer celui-ci, de lui donner sens. C'est une réflexion permanente et perpétuelle sur le sens de l'acte propre à l'action humaine.⁶⁴ »*

J'ai donc souhaité associer les parties prenantes au questionnement afin de connaître et de mieux comprendre les enjeux de l'ouverture à d'autres pathologies de chaque point de vue. Pour ce faire, j'ai tout d'abord questionné individuellement chaque professionnel, afin de garantir la concertation de tous, repérer les craintes encore présentes et les motivations sous-jacentes, comme autant de leviers à la conduite de changement à venir. La prise en compte de la parole de l'autre est aussi un choix stratégique dans ma pratique de direction, car *« tout changement est accepté dans la mesure où l'acteur [...] sent qu'il maîtrise suffisamment les leviers et les conséquences du changement.⁶⁵ »*

Parallèlement à ce travail et dans le cadre des réunions d'expression des résidents, ces derniers ont été consultés collectivement par une éducatrice spécialisée et moi-même pour

⁶⁴ BOUQUET B., 2004, *Éthique et travail social, une recherche du sens*, Paris : Dunod, p.65.

⁶⁵ BERNOUX P., 2009, *La sociologie des organisations*, 2^{ème} édition, Paris : Points, p.235.

connaître leurs points de vue sur l'ouverture à venir. La question de base n'était pas : « doit-on ouvrir ? » Mais « comment ouvrir ? ». Inclure les résidents aux fondements de la réflexion m'apparaît comme essentiel pour envisager une cohabitation sereine et déjouer les représentations sociales, car « *tout acte de communication est une petite tempête qui balaye les représentations en présence et tend à les recomposer.*⁶⁶ »

1.4.2. Les craintes et les motivations avancées par l'équipe

La principale appréhension soulevée de façon unanime par l'équipe porte sur l'inquiétude d'exposer les résidents actuels à une stigmatisation excluante liée au VIH, et de ne pas leur garantir un lieu d'accueil suffisamment sécurisant. La cohabitation entre des pathologies différentes au sein d'un collectif, dont le VIH, présuppose une garantie exemplaire de la confidentialité. Le partage du quotidien, notamment des repas, ne va-t-il-pas faire ressurgir des peurs historiques si la discrétion n'est pas respectée ?

Le second préjudice pointé relève d'une perte de ce qui est aujourd'hui perçu comme un atout, à savoir le groupe comme auto-support. En effet, l'expérience a montré que la cohabitation entre personnes vivant avec le VIH a joué un rôle facilitateur dans l'observance pour certains résidents, s'appuyant sur la solidarité au sein du groupe.

Par ailleurs, ouvrir à des pathologies chroniques diversifiées fait ressurgir une crainte quant à l'augmentation des situations cliniques complexes, nécessitant une veille sanitaire plus importante, voire des accompagnements vers la fin de vie plus fréquents. En filigrane, se questionnent l'adéquation des ressources humaines, notamment médicales, aux besoins de ce nouveau public ; mais également le souhait de se former ou tout du moins de bénéficier de connaissances suffisantes sur les futures pathologies.

Quant aux motivations relevées, il s'agit prioritairement de permettre à des personnes ayant d'autres pathologies de bénéficier d'un accompagnement en ACT. La diversification du public accueilli est vue comme une richesse, permettant paradoxalement de participer à la lutte contre la discrimination du VIH, en le mettant au même niveau que les autres maladies. Cela permettrait également d'ouvrir davantage la structure vers l'extérieur avec le développement d'un nouveau réseau partenarial.

De plus, des compétences internes ont été notifiées par l'équipe, notamment la connaissance partielle des autres maladies du fait des expériences passées, avec la présence d'un personnel médical formé ; ainsi que le transfert de compétences possible quant au travail d'insertion socio-professionnelle, repéré comme sensiblement identique peu importe la maladie.

⁶⁶ JANVIER R., 2011, *Éthique de direction en institution sociale et médico-sociale*, Issy-les-Moulineaux : ESF, p.86.

Enfin, outre la conscience d'une mise aux normes nécessaires, l'ouverture à d'autres pathologies est perçue comme une opportunité de réflexion sur le projet d'établissement, particulièrement en ce qui concerne la question de l'accueil et de la gestion du quotidien.

1.4.3. Les appréhensions et les leviers exprimés par les résidents

Abordée lors d'une réunion d'expression réunissant sept des dix résidents actuellement hébergés, la question a été relativement bien accueillie. Les craintes énoncées relèvent de deux niveaux. Le premier concerne les résidents eux-mêmes avec une attente forte sur le renforcement des règles de confidentialité pour ne pas revivre l'expérience d'un rejet ; le second vise les potentiels résidents à venir : quelles seront leurs maladies ? Seront-ils physiquement diminués par la maladie et/ou en fin de vie ? Derrière ces questions se cache le doute de voir l'identité même de la structure « à caractère familial » se modifier et s'orienter davantage vers un lieu médicalisé proche de l'hôpital.

Comme pour les professionnels, il a été également pressenti par les résidents une perte des échanges au sein du groupe, tout du moins en ce qui concerne les discussions d'ordre médical.

Cela dit, un intérêt a été unanimement partagé en vue du projet d'ouverture : « Ne plus être étiquetés VIH, mais noyé dans d'autres pathologies ». Au regard de l'entourage, cela peut présenter un avantage certain de ne plus résider dans un lieu spécifique à une pathologie, de peur que l'information ne s'ébruie à l'ensemble de la communauté.

Enfin, l'autre bénéfice avancé par certains serait de réaliser que d'autres pathologies sont plus handicapantes dans le quotidien que le VIH et ainsi, prendre conscience de leur « chance », comme une source dynamisante dans la réalisation de leur projet de vie.

1.4.4. Quel diagnostic partagé ?

De cette première appréciation, plusieurs idées semblent être partagées : d'un côté, celles relatives aux futurs résidents accueillis : l'ouverture vers des « multi-pathologies » sera-t-elle synonyme de « multirisques » ? Cela nécessitera-t-il un renforcement du médical, tant au niveau des ressources humaines que de l'accompagnement quotidien ?

De l'autre, celles ayant trait à l'organisation actuelle : comment garantir la confidentialité ? Comment éviter les situations d'exclusion ou les seules craintes liées au rejet ?

Il est intéressant de repérer dans l'argumentaire des professionnels que des compétences sont selon eux déjà présentes et transférables et qu'il n'y a pas eu de refus catégorique à aborder cette problématique. Les appréhensions citées m'apparaissent justifiées et font écho à celles évoquées dès 2002 lors du colloque annuel de la FNH-VIH et autres pathologies sur ce thème, à savoir « *le risque de détournement du dispositif [...] la formation des personnels, notamment aux nouvelles pathologies [et] les difficultés de cohabitation.*⁶⁷ »

⁶⁷ FNH-VIH, 2002, « Perspectives des ACT », *Actes du colloque annuel, Valence*. [en ligne – visité le 27.02.2015], disponible sur Internet : <http://www.fnh-vih.org>

Anne LAMBOTTE, candidate CAFDES, souligne également dans son mémoire en 2004 que l'ouverture « *est freinée par la peur d'une médicalisation plus importante du service [...] et la crainte de laisser pour compte la population initiale.*⁶⁸ »

Les propos des résidents, même s'il convient de les mesurer à la hauteur du faible nombre de personnes sollicitées, présentent l'intérêt d'avancer un réel atout qui n'avait pas été repéré par les professionnels : la fin de la réduction de leur identité au VIH due au cloisonnement de la structure. D'un côté, les résidents énoncent leurs appréhensions de se retrouver confrontés à d'autres pathologies, de l'autre, cela représente une véritable opportunité de se distancier de leur propre maladie. « *Avec cette ambivalence qui imprègne l'attachement de l'individu pour sa catégorie stigmatisée, on conçoit que ce n'est pas toujours sans vacillation qu'il la soutient, s'y identifie, y participe*⁶⁹ »

Ces informations viennent confirmer l'intérêt d'inclure les résidents aux prémices de la réflexion et souligne la place des représentations sociales face au changement. Les représentations sociales sont ainsi autant présentes au niveau des résidents actuels à l'égard de ceux à venir, mais également des professionnels à l'égard des résidents présents en anticipant certaines craintes non justifiées.

Aussi, au terme de ce relevé, j'ai présenté la synthèse des craintes et motivations en réunion d'équipe, comme une base de questionnements pour le projet d'ouverture. Ce partage d'informations « *permet un sentiment d'appartenance et nourrit une cohésion collective.*⁷⁰ » Cela me permet aussi d'anticiper d'éventuelles résistances au changement. « *La conduite de changement intervient pour préparer en amont au mieux les acteurs et les organisations pour que la perturbation soit la plus faible possible.*⁷¹ »

Une fois ces informations recueillies et partagées, il m'a semblé pertinent de les confronter à l'expérience d'autres ACT parisiens déjà ouverts à toutes les pathologies chroniques.

1.4.5. L'expérience d'ouverture vue par d'autres ACT parisiens

Dans un contexte de changement, Joseph HAERINGER précise la nécessité de tenir compte de trois dimensions : la reconnaissance des sujets qui coopèrent, la reliance des acteurs et la réflexivité⁷². Aussi, afin d'étayer la réflexion, j'ai associé l'équipe au partage d'expériences avec d'autres ACT parisiens. J'ai ainsi sollicité trois directrices d'ACT proches géographiquement de la Berlugane pour des rencontres inter-équipes en visant

⁶⁸ LAMBOTTE A., 2004, *Conduire les changements pour adapter l'appartement de coordination thérapeutique à un public atteint de pathologies chroniques sévères*, mémoire CAFDES : ENSP Rennes, p.45.

⁶⁹ GOFFMAN E., *op.cit.*, p.52

⁷⁰ MIRAMON J.-M., PEYRONNET G., 2009, *Penser le métier de directeur d'établissement social et médico-social*, Paris : Seli Arslan, p.135.

⁷¹ AUTISSIER D., MOUTOT J.-M., 2010, *Méthode de conduite de changement*, 2^{ème} édition, Paris : Dunod, p.169.

⁷² HAERINGER J., juillet-octobre 2002, « La dirigeance, une pratique de changement », *Les cahiers de l'actif*, n°314-317, p.224.

deux enjeux : recueillir leur expérience quant à l'ouverture et favoriser la connaissance inter-ACT du territoire.

Cette requête a été très favorablement accueillie de la part de mes confrères, à l'image de la dynamique inter-associative parisienne. En plus de ces trois rencontres, j'ai également sollicité trois autres confrères pour échanger sur le thème de l'ouverture, ce qui permet aujourd'hui de présenter l'expérience de six structures parisiennes⁷³.

La synthèse de ces rencontres s'est également faite en réunion d'équipe : les expériences d'ouverture varient entre 4 et 9 ans. Au moment de l'ouverture, les appréhensions se sont essentiellement faites ressentir de la part des salariés, et non des résidents. Ces derniers ont été associés dans la majorité des cas (dans le cadre du conseil de la vie sociale – CVS – ou d'une réunion d'information). Afin d'évaluer d'éventuelles craintes de cohabitation, deux structures ont fait le choix de rappeler l'histoire et l'engagement dans la lutte contre le VIH de l'association dès les entretiens d'admission, laissant entendre que la structure est susceptible d'accueillir des personnes aux pathologies variées.

Quant aux critères d'admissions retenus, ces derniers restent flous et étudiés au cas par cas. Certains ont fait le choix de toujours prioriser les personnes porteurs du VIH limitant de fait la notion même d'ouverture, d'autres privilégient ceux présentant des multi pathologies ; enfin, l'une d'entre elles a élargi ses critères uniquement aux personnes vivant avec un cancer. En revanche, à l'image des ACT La Berlugane, tous ont stoppé l'accueil de personnes présentant un VIH stabilisé et une bonne observance.

Les conséquences découlant de ce changement de paradigme se retrouvent essentiellement au niveau médical, nécessitant une présence plus importante : soit par l'augmentation du temps de travail médical, soit par l'intervention de services ambulatoires (cabinet infirmier libéral, SSIAD – Services de Soins Infirmier à Domicile, HAD – Hospitalisation à Domicile). Une recrudescence des accompagnements vers la fin de vie a été observée, conséquence inévitable à la multiplication des situations cliniques complexes. D'un point de vue psycho-socio-éducatif, il n'y a pas eu de changements observés, les problématiques restant sensiblement les mêmes.

Enfin, ce sont principalement des avantages à l'ouverture qui ont été mis en avant : une plus grande diversification dans l'accompagnement, une dédramatisation du VIH, la levée du tabou pour certains. D'aucuns n'ont fait part d'expériences de rejet non dénouées par le dialogue.

Ces retours positifs viennent confirmer ceux décrits par Anne LAMBOTTE, selon laquelle l'ouverture « *signe la reconnaissance d'un travail efficient dont il serait regrettable de priver une population en besoin [et] concourt, fusse indirectement, à une déstigmatisation du*

⁷³ Annexe 3 : Méthode de recueil d'informations sur l'ouverture à d'autres maladies chroniques auprès d'ACT parisiens.

public infecté par le VIH/sida⁷⁴ » ; mais aussi ceux soulignés dans le cadre de l'enquête DGS en 2010 : « Les structures qui se sont largement ouvertes aux autres pathologies chroniques avancent des arguments en faveur de la déspecialisation. [...] elles évoquent l'intérêt de faire disparaître le stigmaté produit par un lieu dédié, et plus souvent l'enjeu d'équité.⁷⁵ »

Conclusion PARTIE 1

Ouvrir l'accueil à des résidents porteurs d'autres maladies et redonner ainsi le sens premier de la mission des ACT vient conforter la stratégie affichée de la Fondation de recentrer son action sur le secteur médical et médico-social. Cela répond également à l'une des préconisations des rapports d'évaluation interne et externe.

Le diagnostic montre que malgré l'absence de mise aux normes réglementaires, l'ouverture est déjà bien plus engagée qu'il n'y paraît, avec l'accueil de personnes cumulant d'autres pathologies chroniques au VIH. Cela s'explique probablement par le fait d'une réflexion déjà entamée de longue date mais jamais aboutie, mais aussi par l'évolution des besoins du territoire qui, de fait, contraint à repenser les critères d'admission en ACT.

Cette ouverture partielle vient ainsi confirmer les compétences déjà en place pour penser le changement de paradigme et dépasser la logique d'un accueil ciblé sur une pathologie à toutes les maladies chroniques. Il s'agit là d'une véritable question éthique que de repenser les critères d'admission et également d'une question d'équité d'accès au dispositif pour les personnes malades chroniques pouvant prétendre à un ACT. Les expériences positives menées par d'autres structures viennent également appuyer la faisabilité du projet.

Cette déspecialisation vient bousculer l'identité même de la structure. Même si la première partie a permis de mettre en avant les freins encore présents du côté des parties prenantes, il convient d'analyser ceux propres au système en place. En effet, « *Les changements, s'ils sont des impératifs obligatoires dans les organisations, sont toujours objets de négociations et d'aménagements.* »⁷⁶

⁷⁴ LAMBOTTE A., *op.cit.*, p.21.

⁷⁵ Direction Générale de la Santé, 2010, *Etude sur les dispositifs d'hébergement créés dans le champ du VIH*, Rapport d'étude, p.43.

⁷⁶ HOAREAU C., LAVILLE J.-L., *op.cit.*, p.81.

2 Les ACT La Berlugane : une organisation propice au changement ?

Introduction PARTIE 2

Les constats et le diagnostic territorial posés en première partie laissent à penser à la nécessaire ouverture à d'autres pathologies chroniques. L'organisation actuelle permet-elle de répondre positivement au changement ? « *Au-delà des personnes, au-delà de chaque directeur, toute organisation est traversée par des cycles de développement, des cycles de vie qu'il y a lieu de repérer.*⁷⁷ » Il s'agira donc dans un premier temps de visualiser quels sont aujourd'hui, au cœur de l'organisation interne et externe, les leviers à actionner et les axes d'amélioration ou points de vigilance à repérer en vue de la construction du projet et de son plan d'actions.

Cet état des lieux portera également sur les modalités d'interventions directes auprès des résidents. Les projets personnalisés, promus par la loi n°2002-2, sont-ils entièrement transférables tels quels à l'accueil d'un nouveau public ? En effet, comme le recommande l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM), dans le cadre de l'ouverture à un nouveau public, « *Il est important de maintenir une certaine forme de vigilance pour que cette mixité ne se réalise pas au détriment d'une certaine catégorie de public.*⁷⁸ »

Enfin, les craintes avancées dans le cadre de l'ouverture à d'autres pathologies chroniques relèvent principalement d'une appréhension de la dimension médicale à propos des pathologies « inconnues ». Il me semble intéressant de regarder comment, aujourd'hui, les maladies chroniques sont accompagnées dans le milieu sanitaire, comme une source d'inspiration pour le secteur médico-social. Parallèlement, questionner les compétences requises à l'accompagnement de la fin de vie servira également de support par la suite pour répondre en partie aux peurs de l'équipe et des résidents.

2.1. Une organisation entre forces et faiblesses

2.1.1. La gouvernance délégative de la Fondation Cognacq-Jay

L'éclairage historique précédemment évoqué explique le caractère familial conféré à la Fondation et justifie en partie l'attachement aux valeurs prônées dès l'origine par Mr et Mme COGNACQ-JAY. En effet, au sein de l'actuel comité de direction, il subsiste une volonté de discrétion portée par la Fondation depuis ses origines, comme un gage d'humilité auquel le couple était sensible. Cela vient éclairer la stratégie de communication, qui peut paraître absente de prime abord, se résumant à un site Internet à vocation informative créé en 2006.

⁷⁷ MIRAMON J.-M., MORDOHAY F.-O., *op.cit.*, avant-propos.

⁷⁸ ANESM, 2008, *Ouverture à et sur son environnement*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p.17.

Cette discrétion s'explique également au regard de l'autosuffisance financière, qui ne nécessite pas une visibilité médiatique – recherche de fonds, par exemple –. Le couple et ses successeurs se sont toujours défendus d'avoir les compétences requises pour diriger des Établissements Sociaux et Médico-Sociaux (ESMS). Le comité de direction se réunit une à deux fois par an, pour approuver le rapport moral du président, valider les comptes et échanger sur les grandes décisions. À aucun moment, il n'interfère dans la gestion propre à chaque établissement.

Depuis 2000, un poste de directeur général a été créé ; nommé par le président, l'actuel directeur général qualifie son rôle de « facilitateur » auprès de chaque directeur. À nouveau, il se défend d'intervenir dans la gestion interne des structures à l'image du management décentralisé de la Fondation. Avec le président, il a la charge du recrutement des directeurs. Par ailleurs, le directeur général a défini le document unique de délégation (DUD), précisant les éléments suivants : en l'absence d'un projet de la Fondation écrit, chaque directeur se porte le garant d'en véhiculer les valeurs dans son projet d'établissement ; À ce jour, il n'existe pas de démarche qualité transversale, chaque responsable d'établissement a la charge de la garantir, de même que la communication sur son territoire ; Par ailleurs, chaque directeur assure le recrutement du personnel et son remplacement ; enfin, si la Fondation connaît une assise financière solide, chaque établissement est soumis aux règles budgétaires propres aux ESMS. Chaque directeur assure la bonne maîtrise financière et les liens qui en découlent avec les autorités compétentes. Le DUD précise sur chaque point que les liens se font directement avec le directeur général et non le président et/ou le comité de direction.

Je rencontre le directeur général environ toutes les six semaines. Ces rendez-vous d'environ une heure sont autant d'occasions pour faire le point à mon initiative sur les projets en cours, les questions en suspens et la construction du budget prévisionnel ou du rapport annuel des comptes administratifs. En dehors de ces temps, le directeur général se rend toujours disponible pour des échanges par téléphone ou par courriel, jouant ainsi pleinement son rôle de facilitateur grâce à une écoute bienveillante et des conseils avisés. Il n'existe pas de temps de réunion avec l'ensemble des directeurs de la Fondation ; au même titre que ces derniers, je ne rencontre jamais le comité de direction ; quant au président, nos entrevues se résument depuis mon recrutement aux festivités inaugurales de la Fondation.

La non-interférence de la gouvernance dans la gestion des ESMS conduit à un éloignement pouvant parfois générer un sentiment d'isolement, certes inhérent à la fonction de direction. Cela est renforcé par la petite taille de la structure, qui représente moins de 1% du budget global de la Fondation ; les ACT n'ont donc pas une influence forte au sein de l'organisation, ce qui vient parfois freiner les ambitions stratégiques que je souhaite défendre.

Cela dit, la volonté affichée de management déléгатif de la gouvernance vient à l'encontre de la tendance actuelle de *«[...] la mise en place des décisions par le sommet, en négligeant quelque peu l'engagement de l'ensemble des salariés.»*⁷⁹ Ce contexte m'amène à une véritable autonomie dans mes prises de décisions, découlant d'une mise en réflexion permanente de ma pratique de direction, ce que je perçois comme une vraie richesse. Les liens avec la gouvernance, fondée sur la confiance et le développement des compétences – en témoigne l'accès à la formation CAFDES – sont reconnus dans le fonctionnement organisationnel.

*« L'un des aspects majeurs de la mise en œuvre de la logique de compétence est l'autonomie de décision et d'action qu'elle procure à l'individu et à l'équipe de travail.»*⁸⁰ Je peux ainsi asseoir mon positionnement sur une liberté de propositions et d'actions, construites au plus près des besoins des résidents et des salariés ; cela constituera un véritable socle au changement à conduire avec l'équipe pluridisciplinaire.

2.1.2. La coordination thérapeutique ou la plus-value de la pluridisciplinarité

La coordination est à mon sens une plus-value à optimiser, en ce sens qu'elle *« repose sur des règles communes et admises »*⁸¹. Aux ACT la Berlugane, une multiplication des temps partiels vient caractériser la dynamique du travail de coordination thérapeutique. La composition du personnel est la suivante : deux éducateurs spécialisés équivalent temps plein (Etp), en poste respectivement depuis 4 et 3 ans, une assistante sociale à mi-temps (4 ans d'ancienneté), un médecin coordinateur (0,1 Etp, présent depuis plus de deux ans), une infirmière à 0,2 Etp (dont le poste a été créé au changement de direction fin 2012, l'ancien directeur, infirmier de formation, assurait cette fonction), un psychologue (0,2 Etp, en poste depuis 9 ans), un agent d'entretien (0,67 Etp, 17 ans d'ancienneté) et moi-même, directrice depuis bientôt 3 ans (1 Etp).

C'est donc à la fois un pôle médical, un pôle socio-éducatif et un psychologue qui se coordonnent autour d'actions à visées thérapeutiques. La notion même de coordination prône l'idée d'un maillage, d'une concertation, *« [...] permettant aux acteurs] de mettre en commun leurs moyens, leurs ressources, pour développer des actions d'information, d'aide et de soins, de prévention, destinées à résoudre des situations complexes ou urgentes.»*⁸² La visée thérapeutique de l'accompagnement trouve quant à elle ses fondements dans son origine étymologique, issu du grec *« thérapeutikos »*, qui signifie *« prendre soin de quelqu'un »*. *« La thérapeutique qui vise à « prendre en compte », « prendre soin » suppose l'articulation du sanitaire et du social »*⁸³, à l'image du *« cure »* et du *« care »* anglo-saxon.

⁷⁹ HOARAU C., LAVILLE J.-L., *op.cit.*, p.84.

⁸⁰ ZARIFIAN P., 1999, *Objectif compétence*, Rueil-Malmaison : Liaisons, p.102.

⁸¹ HOAREAU C., LAVILLE J.-L., *op.cit.*, p.68.

⁸² BARREYRE J.-Y., BOUQUET B., *op.cit.*, p.148.

⁸³ *Ibid.*, p.577.

L'approche pluridisciplinaire permet ainsi de donner tout son sens à la convergence entre ces deux secteurs, et ce, d'autant plus face à la complexité grandissante des situations des personnes accueillies en ACT. La coordination thérapeutique, avec son regard croisé, permet des intrications « *entre les besoins des « patients » et les attentes des personnes en terme d'accompagnement social, d'aide à l'autonomie financière et à l'insertion sociale et professionnelle.*⁸⁴ » Véritable barrière au cloisonnement identitaire, le travail de coordination thérapeutique en pluridisciplinarité rejoint ainsi la vision complémentariste défendue par Georges DEVEREUX : « *Dès lors qu'un phénomène humain admet une explication, il peut en admettre d'autres, tout aussi capable de rendre compte de la nature du phénomène.*⁸⁵ »

Cette culture interne du travail en coordination ne peut être qu'un support dans le projet d'ouverture à d'autres pathologies, qui présuppose une ouverture à d'autres partenaires et un renforcement du travail en réseau pluridisciplinaire déjà engagé dans la continuité des parcours de vie. Cela dit, un déséquilibre au sein de la pluridisciplinarité peut rapidement comporter des jeux de pouvoirs sur lesquels je reviendrai ultérieurement (2.2.6), car « *il est certain que chaque membre véhicule le projet de l'équipe avec sa subjectivité.*⁸⁶ »

2.1.3. La taille critique de la structure à la fois source de mobilisations et de contraintes

Le nombre restreint de dix places peut à la fois représenter un atout et une contrainte. A nouveau, cela s'explique par l'histoire : la circulaire de 1994 précise que les ACT doivent être de petite taille pour préserver un « *caractère humain* ». En IDF, la majorité des établissements gère en moyenne 25,8 places contre 14 en régions, soit 17,6 places au niveau national.⁸⁷

En interne, je perçois parfois la taille de la structure comme critique. Les ressources humaines limitées (4,67 Etp), du fait de la multiplication des temps partiels, donnent à ma fonction une polyvalence pour pallier régulièrement à la gestion du quotidien. Cette proximité de terrain m'offre certes une visibilité claire des problématiques actuelles, mais m'empêche parfois de prendre le recul nécessaire à la conduite de projet et je peux me reconnaître dans cette citation de Jean-Marie MIRAMON : « *Tour à tour plombier, chauffeur, éducateur, comptable, confident, confesseur, ...comme c'est souvent le cas dans les petites structures en particulier, il [le directeur] perd la distance indispensable pour assumer sa fonction.*⁸⁸ »

⁸⁴ JAEGER M., *op.cit.*, p.127.

⁸⁵ DEPAULIS A. / éd., 2013, *Travailler ensemble, un défi pour le médico-social*, Toulouse : Érès, p.26.

⁸⁶ *Ibid.*, p.27.

⁸⁷ FNH-VIH et autres pathologies, 2014, *Bilan national des ACT 2013*, p.15.

⁸⁸ MIRAMON J.-M., COUET D., PATURET J.-B., 2012, *Le métier de directeur, techniques et fictions*, 5^{ème} édition, Rennes : Presses de l'EHESP, p.92.

L'autre contrainte liée à la taille réduite de l'équipe est qu'elle ne permet pas la création d'instances de représentation du personnel. De plus, chaque professionnel est représenté par une seule personne – à l'exception des éducateurs spécialisés, au nombre de deux –. Même si cela est vécu positivement par l'équipe, qui y voit une capacité d'initiative individuelle forte, le risque serait de confondre le métier et la personne, au détriment des compétences collectives. Pour l'instant, la qualité des relations de travail répond aux valeurs de la Fondation ; en témoigne le qualificatif « convivial » employé par plusieurs professionnels concernant la qualité des relations au travail lors des entretiens d'évaluation annuel de juin 2015 et le faible taux d'absentéisme (inférieur à 1%), mais il s'agit d'un point de vigilance à garder, la dynamique de l'équipe pouvant changer au moindre mouvement du personnel.

Par ailleurs, à petite structure, petits locaux : l'équipe partage un bureau de 40m² ; Cette surface, bien que présentant des inconvénients évidents en terme d'espace, permet une circulation de l'information permanente dans un cadre respectueux du travail de l'autre, chaque professionnel jouant le jeu « des chaises musicales » pour assurer un poste de travail à son collègue dès que nécessaire. Cela dit, cette petite surface nécessite une adaptation constante des lieux pour garantir en permanence la confidentialité, sans toutefois y parvenir pleinement. Ce point, pourtant affirmé comme l'un des sept droits fondamentaux de la loi 2002-2, représente à mon sens une vraie faiblesse institutionnelle. Mentionnée comme une action corrective dans l'évaluation externe, cela me semble capital pour des usagers aux problématiques médicales complexes. Dans le cadre du projet d'ouverture, cette information vient éclairer les réticences évoquées à la fois par les résidents et par l'équipe.

Enfin, la taille du groupe rend difficile la pérennisation des partenariats par des conventions. En effet, un partenariat instauré dans le cadre d'un projet personnalisé ne sera pas nécessairement sollicité à nouveau et rapidement pour un autre résident, ce qui peut parfois donner une sensation d'éternel recommencement. Ce point fait également l'objet d'un axe d'amélioration dans l'évaluation externe, qui précise « *Établir des conventions et rechercher des partenariats.*⁸⁹ »

L'une des conséquences liée, entre autre, à la petite taille des dispositifs ACT, a été la volonté immédiate de mise en réseau des structures, à la fois comme la continuité du militantisme contre le VIH, mais aussi comme une nécessaire mutualisation d'instances, à l'image de celles menées par la FNH-VIH et autres pathologies depuis sa création.

⁸⁹ Rapport d'évaluation externe des ACT La Berlugane, 2012, p.45.

2.1.4. La FNH-VIH et autres pathologies, à l'origine d'une coopération territoriale dynamique

En effet, la FNH-VIH et autres pathologies fédère 62 associations gestionnaires d'ESMS, principalement d'ACT, d'appartements relais et d'autres types d'hébergements en lien avec le soin. Elle a une représentation nationale organisée autour de 9 coordinations régionales, dont une en IDF. La Fédération « *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.*⁹⁰ » Elle défend également la promotion de « *la place et de la participation des personnes au sein de la Fédération et des structures qui les accueillent et les accompagnent.*⁹¹ » La FNH-VIH et autres pathologies rejoint ainsi ce que François NOBLE et Gilles BOUFFIN qualifient de nouvelle forme de militance, « *qui est moins comme auparavant celle de revendiquer une reconnaissance et une prise en charge de publics en difficulté par la puissance publique que de faire participer la société à leur inclusion.*⁹² »

De plus, elle est à l'initiative d'une dynamique de travail tant à l'échelon national que régional, favorisant des actions collectives, comme autant de coopérations « *supposant une implication volontaire des participants et n'étant pas formalisées.*⁹³ » De ma position, cette dynamique est un rempart à la fois contre le sentiment d'isolement souvent lié à la fonction de direction, mais aussi contre « *l'institution [qui peut devenir] aliénante quand l'interrogation n'est plus d'actualité.*⁹⁴ » En effet, les instances de réflexion (colloque annuel, réunion des directeurs au sein de chaque coordination, journées de formation) sont des moments privilégiés pour prendre du recul. Cela induit également des rencontres régulières avec les autres directeurs d'ACT, et une solidarité inter-associative de qualité ; en témoigne la disponibilité immédiate des directeurs parisiens pour partager leurs expériences sur l'ouverture, comme je l'ai exposée précédemment.

Par ailleurs, l'équipe est également inscrite dans les différentes instances de la Fédération. Chaque professionnel participe aux réunions de la coordination IDF de son corps de métier. Ce maillage d'instances dans lesquelles les ACT la Berlugane sont fortement représentés est considéré positivement par l'équipe.

Ainsi, ce relais auprès de la Fédération est une véritable richesse dans le cadre du projet présenté ci-après, car la Fédération défend l'ouverture des structures aux autres

⁹⁰ FNH-VIH et autres pathologies, 2015, *Projet fédéral 2015-2020*, p.3.

⁹¹ *Ibid.*, p.9.

⁹² BOUFFIN G., NOBLE F., 2015, *Entreprendre et diriger en action sociale, gouvernance, dirigeance et management associatifs*, Paris : Dunod, p.55.

⁹³ HOAREAU C., LAVILLE J.-L., *op.cit.*, p.68.

⁹⁴ MIRAMON J.-M., 2009, *Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 3^{ème} édition, Rennes : Presses de l'EHESP, p.30.

pathologies que le VIH depuis la mise en application du décret. Pour une structure de petite taille comme La Berlugane, l'inscription au sein de cette dynamique est une véritable valeur ajoutée sur le territoire, la notoriété de la Fédération garantissant non seulement une facilité d'accès à de nouveaux partenaires, mais aussi un lieu d'expression externalisé pour les résidents.

2.1.5. La participation collective des usagers en interne et en externe : le principe de libre expression à améliorer

Les ACT sont dispensés de mettre en place un conseil de la vie sociale⁹⁵ (CVS). L'exercice et le droit des libertés des personnes accueillies en ACT doivent tout de même être garantis. Aussi, une enquête de satisfaction à visée consultative se tient-elle deux fois par an. Anonyme, elle doit permettre aux résidents de s'exprimer librement sur le domaine hôtelier et sur la coordination thérapeutique. Des fiches d'évènements indésirables sont également à disposition des résidents pour toute réclamation, mise en danger, violence,... Elles sont connues de tous dès l'accueil et régulièrement expliquées en réunions de régulation sur chaque appartement.

Parallèlement, une fois par mois se tient la réunion dite « d'expression » des résidents. Cette instance vise la liberté d'expression en abordant des thèmes transversaux aux besoins et attentes des résidents (socio-éducatifs ou médicaux) ou en les mobilisant autour d'un projet commun (l'organisation d'un séjour, par exemple). Des intervenants extérieurs peuvent être sollicités pour l'animation de cette instance en fonction du sujet traité.

En 2010, les résidents présents avaient participé à l'évaluation interne en répondant au référentiel construit avec la FNH-VIH et autres pathologies. Cela avait généré 15 actions correctives, incluses au plan d'actions correctives. Toutes ces actions ont été menées depuis.

Cependant, malgré une intention de faire participer les résidents aux instances collectives internes, cela reste à mon sens insuffisant. L'ANESM distingue quatre niveaux de participation des usagers : la communication à caractère informative, la consultation, la concertation et la codécision⁹⁶. Aujourd'hui, la place des résidents dans la prise de décision éducative se situe majoritairement au niveau de l'information et de la consultation. En effet, malgré l'expérience positive de l'évaluation interne en 2010, cette dynamique n'a pas été maintenue, cantonnant trop souvent les réunions d'expression à des réunions d'informations animées par des professionnels. Les résidents sont donc peu associés à leur construction, à leurs ordres du jour et encore moins à leur animation. Il s'est effectué

⁹⁵ MINISTÈRE DE LA SANTÉ. Décret n°2005-1357 du 2 novembre 2005 relatif au conseil de la vie sociale et autres formes de participation. Journal officiel, n° 257 du 4 novembre 2005.

⁹⁶ ANESM, 2008, *Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p.11-12.

un glissement sur les intentions de ces réunions d'expression qui réduit par conséquent le droit à la participation tel qu'il est pensé dans la loi 2002-2. Or, « *l'usager n'est plus le destinataire muet et passif de la norme ou de la décision, il en débat, la discute.*⁹⁷ » Et ce point me paraît incontournable dans le cadre du projet d'ouverture à d'autres pathologies. La parole des résidents a déjà été recueillie à titre d'information et de consultation sur le projet. Les inclure pleinement dans la conduite de changement à mener supposera ainsi de les concerter pour co-décider ensemble de la stratégie à mener.

Enfin, au-delà des lieux d'expression internes, les résidents volontaires participent chaque année aux instances de réflexion puis de préparation à la journée nationale des résidents initiée par la FNH-VIH et autres pathologies. « *La Fédération considère les personnes accompagnées comme des « experts de leur vécu », [...] elle favorise les modes d'expression et les contributions directes des personnes accompagnées.*⁹⁸ » Ces rencontres inter-résidents m'apparaissent comme un atout dans la conduite de changement à venir. En effet, les résidents qui ont eu l'occasion d'y participer savent que les autres lieux d'hébergements n'accueillent pas uniquement des personnes vivant avec le VIH, mais également d'autres pathologies. Cela n'a jamais présenté un frein à la participation et constitue même une expérience positive à valoriser dans le cadre de l'ouverture.

Véritables actions citoyennes au service des droits des usagers, ces instances pourraient être encore davantage inscrites dans le projet d'accompagnement des personnes. « *La pratique éthique est bien de les faire exister, de les appliquer, de les faire progresser en contribuant à leur déploiement, en suscitant des compléments aux dispositions existantes qui restent souvent lacunaires.*⁹⁹ » Elles s'inscrivent certes dans le développement du lien social, mais ne peuvent être pour autant suffisantes dans la lutte contre l'isolement.

2.1.6. Une réponse insuffisante pour rompre l'isolement

« *Que serait la prise en compte de l'usager si elle se concevait autrement que dans un rapport aux autres et au monde ?*¹⁰⁰ » Les instances décrites ci-avant viennent inscrire l'accompagnement des résidents dans la cité, comme une mise en application du principe de citoyenneté. La spécificité d'un hébergement collectif au fonctionnement participatif, propre aux ACT La Berlugane, répond ainsi parfaitement à cette ambition de « *l'apprentissage du vivre ensemble, qui ne nie pas la nécessaire individualisation et personnalisation de l'accompagnement [...]*¹⁰¹ »

Le collectif peut en effet avoir pour vertu d'aider les résidents à retrouver une certaine confiance dans le lien à l'autre ; « *La notion de lien social désigne l'existence, réelle,*

⁹⁷ BOUQUET B., *op.cit.*, p.58.

⁹⁸ FNH-VIH et autres pathologies, *op.cit.*, p.9.

⁹⁹ BOUQUET B., *op.cit.*, p.59.

¹⁰⁰ NOBLE F., BOUFFIN G., *op.cit.*, p.78.

¹⁰¹ *Ibid.*, p.78.

supposée ou possible d'une cohésion minimale [...] selon laquelle de multiples individus différents coexistent [...] pour former une unité, un tout qui soit autre chose qu'une simple juxtaposition d'individus.¹⁰² »

Cette hypothèse de l'accompagnement collectif comme réponse partielle au (re)tissage de lien social ne vient pas rompre pour autant le sentiment d'isolement au regard du réseau primaire. Comme je l'ai déjà évoqué, les résidents expriment leur solitude comme une conséquence du rejet ou une peur d'être rejetés. Bien souvent, il est possible de constater qu'au fur et à mesure de l'accompagnement, un réseau reprend peu à peu vie autour des résidents. D'une part, l'équipe soutient cette démarche tant pour maintenir que pour construire ou re-construire une nouvelle forme de lien avec la famille restée au pays. En effet, comment se joue la parentalité à distance ? Comment évoquer sa réalité en France ? Comment aborder la maladie ? Il n'est d'ailleurs pas rare que le voyage au pays donne lieu à un objectif à part entière dans le cadre des projets personnalisés.

D'autre part, compte tenu de la durée de séjour des accompagnements, il est également fréquent de voir évoluer des situations conjugales, voire familiales. Des personnes accueillies seules sur le dispositif peuvent se rapprocher de leur famille, dépassant la barrière de la maladie ou rencontrer quelqu'un et envisager un projet de vie de couple ; une femme peut tomber enceinte ou voir sa configuration familiale modifiée avec l'arrivée d'un enfant du pays pour diverses raisons. Quelles réponses peuvent alors apporter les ACT La Berlugane à ces situations, propres à la vie ?

La loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale précise dans son article 13 que « *les établissements et services doivent rechercher une solution évitant la séparation des personnes en vue d'assurer le respect du droit à une vie familiale.* » La circulaire du 30 octobre 2002 relative aux ACT autorise l'hébergement des accompagnants, qui « *sont les personnes non malades accueillies en même temps qu'une personne malade et ayant un lien d'intimité avec elle (parent, enfant, conjoint, concubin,...)*¹⁰³ » Cette définition pourrait dans certaines situations se rapprocher de celle de l'aidant comme « *la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes*¹⁰⁴ », même si la notion de dépendance reste ici toute relative.

« *En 2013, 311 accompagnants ont été accueillis avec les résidents dans les ACT*¹⁰⁵. » Ce nombre ne cesse d'augmenter, laissant à penser qu'il peut être en lien avec l'ouverture du dispositif à d'autres pathologies, même si aucune étude n'a été menée en ce sens.

¹⁰² BARREYRE J.-Y, BOUQUET B., *op.cit.*, p.340.

¹⁰³ Observatoire Nationale de la Fin de Vie, 2015, *La fin de vie des résidents d'Appartement de coordination thérapeutique*, Rapport d'étude, p.62.

¹⁰⁴ ANESM, 2015, *Le soutien des aidants non professionnels*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p.3.

¹⁰⁵ FNH-VIH et autres pathologies, 2014, *Bilan national des ACT 2013*, p.35.

Aux ACT La Berlugane, la place des accompagnants / aidants est, de fait, contrainte par les capacités d'accueil de la structure, adaptée uniquement à l'hébergement de personnes seules, venant ainsi freiner pour certaines situations leur projet de vie. Comment les intégrer dans les projets personnalisés des résidents ? Aussi, outre les forces et faiblesses repérées au niveau de l'organisation, il m'apparaît nécessaire d'analyser la construction et l'organisation actuelle des projets personnalisés, afin d'évaluer dans quelle mesure ils sont adaptés ou non au projet d'ouverture à d'autres pathologies.

2.2. Des projets personnalisés en déséquilibre au cœur du projet d'accompagnement

2.2.1. Un hébergement provisoire : la difficile gestion des temporalités propres aux maladies chroniques

La circulaire du 30 octobre 2002 précise, à propos des ACT, qu'« *il s'agit d'un hébergement à caractère temporaire. Toutefois, la durée du séjour sera définie par la structure en lien avec la personne hébergée sur la base du projet individuel. Si un séjour long paraît souhaitable, la structure fixera périodiquement des objectifs à atteindre avec les personnes accueillies.* » L'enjeu de la temporalité dans l'accompagnement de personnes vivant avec une maladie chronique tient toute son importance, tant la chronicité en elle-même se joue de toute trajectoire pensée ou projetée.

En effet, « *la maladie modifie le sens de la durée dans la mesure où sa caractéristique temporelle repose sur une succession de ruptures et de continuité.*¹⁰⁶ » Ces inconstances viennent compromettre pour partie les capacités de projection des personnes et la conception des projets personnalisés, au cœur de la loi du 2 janvier 2002.

La philosophie grecque distingue plusieurs facettes à la notion du temps : Au temps linéaire et chronologique, le *chronos* se juxtapose le *kairos*, le temps de l'opportunité et « *une notion immatérielle du temps mesuré non pas par la montre, mais par le ressenti.*¹⁰⁷ » Aux temps des soins, s'ajoutent ainsi des temps d'appréhension de la maladie, qui peuvent se chevaucher et identifiés par Elisabeth Kübler Ross (1969) « *comme des états successifs ou simultanés comme le choc, le déni, la colère, le marchandage, le retrait, la dépression, l'acceptation.*¹⁰⁸ »

Alice CASAGRANDE rappelle que « *le propre du temps du professionnel est d'être un temps de l'immédiateté.*¹⁰⁹ » Or, au regard de ce qui vient d'être énoncé, le projet d'accompagnement dans sa globalité ne peut se penser qu'au plus près des besoins

¹⁰⁶ TOURETTE-TURGIS C., 2015, *L'éducation thérapeutique du patient, la maladie comme occasion d'apprentissage*, Paris : De Boeck, p.25.

¹⁰⁷ Wikipédia. Définition du Kairos. [visité le 17.03.2015], disponible sur Internet : <http://fr.wikipedia.org/wiki/kairos>

¹⁰⁸ TOURETTE-TURGIS C., *op.cit.*, p.95.

¹⁰⁹ CASAGRANDE A., 2012, *Ce que la maltraitance nous enseigne, difficile bientraitance*, Paris : Dunod, p.68.

évolutifs du résident, car « *ce n'est qu'au fur et à mesure que la maladie est vécue comme temps plus intérieur, temps d'un mûrissement personnel marqué notamment par la valeur de l'instant présent.*¹¹⁰ » Le projet d'accompagnement se décline ainsi en une succession de projets personnalisés fondés sur un accompagnement de proximité, comme autant d'étapes au parcours résidentiel, lui-même inscrit dans le parcours de vie.

2.2.2. Les projets personnalisés fondés sur un accompagnement par étapes vers l'autonomie

L'étude de la DGS de 2010 relève que l'enjeu prioritaire de l'accueil en ACT est « *de permettre aux individus de construire leur propre « autonomie médicale ». C'est ce préalable qui permet d'envisager par la suite la construction d'une « autonomie sociale* ». ¹¹¹ » Si aucune définition n'est donnée à l'autonomie sociale et médicale, je retiendrais pour l'instant que « *l'autonomie est l'autogestion équilibrée des multiples réseaux et chaînes de dépendances que l'on entretient entre individus*¹¹². »

L'enjeu mis en exergue par la DGS conduit à l'hypothèse que l'hébergement aurait ainsi différentes fonctions : il « *offre un lieu de repos et de répit, donne accès à un espace privatif préservant l'intimité, constitue un lieu de sécurité psychologique [et] est un prérequis matériel pour suivre un traitement.*¹¹³ » Les missions des ACT ne se cantonnent pas à un hébergement, mais bien à une dynamique d'accompagnement dès l'accueil. « *Accompagner demande un accord, formalisé ou implicite, entre au moins deux personnes, l'accompagné ou son représentant et l'accompagnateur.*¹¹⁴ »

En effet, actuellement aux ACT La Berlugane, dès leur admission, les personnes sont reçues par l'éducateur qui deviendra le référent de leur projet et moi-même. Les documents relatifs à la loi n°2002-2 (livret d'accueil, charte des droits et des libertés, règlement de fonctionnement, contrat de séjour) leur sont alors remis et commentés. Le temps d'accueil est un moment important, chargé souvent d'émotions contradictoires pour les personnes : soulagement de l'hébergement retrouvé et appréhension de l'inconnu. Aussi, le choix a-t-il été de proposer un mois d'essai centré sur la rencontre avec les professionnels et les autres résidents et sur la compréhension du fonctionnement du collectif.

Au terme du mois d'essai, un premier bilan se tient entre le résident, le référent éducatif et moi-même. Il est pensé comme un temps d'échange sur la période écoulée et un temps de réflexion sur celle à venir. Il s'agit d'une négociation entre les besoins et attentes exprimés du résident et les besoins repérés par l'équipe pluridisciplinaire. Au terme du projet personnalisé, un nouveau bilan est planifié et ainsi de suite. Rappelons que les attentes

¹¹⁰ FISCHER G.-N., *op.cit.*, p.79.

¹¹¹ Direction Générale de la Santé, 2010, *Etude sur les dispositifs d'hébergement créés dans le champ du VIH*, Rapport d'étude, p.35.

¹¹² BARREYRE J.-Y., BOUQUET B., *op.cit.*, p.91.

¹¹³ Direction Générale de la Santé, *op.cit.*, p.35.

¹¹⁴ BARREYRE J.-Y., BOUQUET B., *op.cit.*, p.24.

partagées par tous les résidents sont celles d'intégrer un appartement locatif autonome. Les résidents sont ainsi associés à la prise de décision, mais essentiellement au niveau d'une consultation et/ou concertation. Une réelle codécision est difficile à évaluer dans la mesure où la négociation apparaît déséquilibrée avec la présence de deux professionnels face à un résident, dont la mienne, représentante symbolique de l'autorité. Même si nous invitons la personne à participer à la prise de décision, la parole de la personne risque d'être moins libre. L'ANESM recommande « *d'alterner des temps d'échanges avec les professionnels et des temps de réflexion personnelle, afin de permettre à la personne de se forger une opinion.*¹¹⁵ »

Parallèlement à l'étude des profils des résidents accueillis depuis 2010 aux ACT La Berlugane et présentée ci-avant, j'ai interrogé les cycles des projets personnalisés sur cet échantillon de 40 personnes¹¹⁶. De façon générale, les principaux objectifs des projets personnalisés, contractualisés trimestriellement, sont d'ordres médicaux, administratifs, budgétaires, professionnels, personnels et liés au relogement. Cette étude présente également l'intérêt de mettre en avant des disparités dans l'accompagnement, et ce d'autant plus si je m'appuie sur cette idée d'autonomie sociale et médicale.

2.2.3. Un accompagnement vers l'autonomie sociale en cohérence relative

L'autonomie sociale pourrait se définir en partie comme la capacité d'ouvrir ou de maintenir ses droits sociaux, à savoir, pour les personnes accueillies en ACT et au regard des besoins repérés : « *l'acquisition d'une couverture santé ou d'une meilleure couverture santé que par le passé ; l'acquisition du droit au séjour et au travail pour les étrangers sans papiers, et le renouvellement de ce droit ; l'acquisition de ressources pour vivre sous la forme d'allocations ou d'accès à l'emploi.*¹¹⁷ » Cette définition pourrait à mon sens être complétée par une dimension plus personnelle au regard de la maladie, comme « *L'activité « prendre ses médicaments » [qui] nécessite la mise en place d'un espace où les entreposer, la conception d'un agenda pour arriver à les prendre régulièrement, la mobilisation de savoir-faire en cas d'oubli, l'anticipation de ses autres activités afin de la caler de manière optimale, en y incluant la gestion des réactions de l'entourage.*¹¹⁸ »

Cet axe de l'accompagnement est actuellement mené par l'équipe socio-éducative, composée de deux éducateurs spécialisés à temps plein et d'une assistante de service sociale à mi-temps. Cela représente ainsi 0,25 en équivalent temps plein de « poste social » par place, ce qui est supérieur à la moyenne en IDF, qui se chiffre à 0,143 Etp/place¹¹⁹.

¹¹⁵ ANESM, 2008, *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p.18

¹¹⁶ Annexe 4 : Analyse des cycles des projets personnalisés des 40 résidents accueillis entre 2010 et 2014.

¹¹⁷ Direction Générale de la Santé, *op.cit.*, p.36.

¹¹⁸ TOURETTE-TURGIS C., *op.cit.*, p.71.

¹¹⁹ FNH-VIH et autres pathologies, *op.cit.*, p.12.

Cette dotation en poste social très satisfaisante conforte l'étude des projets personnalisés en annexe 4. Celle-ci démontre d'une certaine cohérence dans l'avancée des objectifs d'ordre socio-éducatif répondant à la première partie de la définition de l'autonomie sociale. En effet, d'un projet sur l'autre, il est possible de repérer une évolution de l'ouverture au maintien des droits et une responsabilisation de plus en plus importante du résident en autonomie dans ses démarches, avec pour finalité l'accès à un logement autonome.

En revanche, la seconde partie de la définition relative à la dimension personnelle n'est que très peu travaillée ou tout du moins, très peu formalisée dans le projet personnalisé, à l'exception du travail éducatif de proximité fondé sur le « savoir habiter ». Au regard de mon expérience, il me semble qu'actuellement, les objectifs relevant de la dimension personnelle sont davantage abordés lors de temps d'échanges informels entre l'éducateur référent et le résident sur les appartements. Dans le cadre du projet d'ouverture, il m'apparaît nécessaire de les formaliser afin de valoriser ce travail d'une part, mais aussi de garantir leur réalisation dans un cadre confidentiel et respectant l'intimité de chacun, d'autre part.

Par ailleurs, si l'étude tend à confirmer que l'accompagnement vers l'autonomie sociale répond aux attentes des résidents, à savoir un relogement en appartement autonome à la sortie des ACT, il ne s'agit pas là d'une garantie. En effet, sur les 40 profils étudiés, 30 personnes sont sorties du dispositif : 16 en logements sociaux autonomes, 5 en établissements sociaux, 5 en hospitalisations longue durée (dont 3 décès), 2 départs volontaires et 2 exclusions. Comment les sorties autres qu'un logement autonome sont-elles abordées dans les projets personnalisés ? L'ouverture vers des situations cliniques *a priori* plus complexes laisse à penser des pronostics plus ou moins sombres ne garantissant pas l'accès à un logement autonome. Quelles solutions alternatives proposer à l'hospitalisation ? Quel travail avec l'équipe médicale dans ces choix épineux ?

2.2.4. Un accompagnement vers l'autonomie médicale insuffisamment identifié : le corps médical « invisible » ?

L'autonomie médicale peut quant à elle se définir comme « *l'apprentissage de l'ensemble des gestes nécessaires à la stabilisation de la situation médicale, à son contrôle, à l'autonomie individuelle dans la gestion de sa propre maladie.*¹²⁰ » L'autonomie médicale relèverait ainsi des capacités à prendre un traitement, anticiper la consultation (pour poser les bonnes questions), utiliser des outils pour se soigner (dans le cas des injections d'insuline relatives au diabète par exemple), réadapter sa prise de traitement en cas de changement d'ordonnance, entretenir son corps,...¹²¹

Aujourd'hui, l'étude des projets personnalisés montre que ces points sont inexistantes, les objectifs de santé se résumant à des « copier/coller » d'un projet sur l'autre. Même si l'étude

¹²⁰ Direction Générale de la Santé, *op.cit.*, p.37.

¹²¹ Définition inspirée de l'ouvrage : TOURETTE-TURGIS C., *op.cit.*, p.64-67.

ne reflète pas la réalité et la qualité du travail effectué par l'équipe de coordination médicale, elle traduit la place actuelle de l'équipe médicale au sein des ACT.

A l'image de l'histoire de l'évolution du VIH et des profils des personnes accueillies, l'équipe s'est peu à peu vue amputée de temps de travail de coordination médicale. Lors de ma prise de fonction fin 2012, j'ai remplacé un directeur de formation initiale infirmier, qui assurait également cette fonction auprès des résidents. Au-delà de sa double mission, son temps de présence et de fait, la veille sanitaire sur la structure, équivalait à un temps plein. D'une formation initiale dans le secteur social, mon embauche a été associée au recrutement d'une infirmière à 0,2 Etp. Ce choix n'est pas sans conséquence sur l'équilibre des corps de métier au sein de l'établissement, et de fait, sur son organisation.

Le médecin joue un rôle de coordination avec les services médicaux extérieurs et assure une veille médicale auprès des résidents ; l'infirmière, quant à elle, vérifie le suivi de l'observance thérapeutique des résidents et propose de l'éducation à la santé. Ces temps d'accompagnement sont rendus invisibles dans les projets personnalisés, très probablement car l'équipe médicale n'est à ce jour pas associée à la construction de ces derniers. Une culture orale existe, mais elle ne transparait pas dans la contractualisation avec le résident. Cela va à l'encontre des recommandations de l'ANESM qui préconise de « *co-construire avec la personne le volet soin de son projet personnalisé.*¹²² »

Enfin, en IDF, le temps de travail du « poste santé » en ACT est estimé à 0,065 Etp par place¹²³. Aux ACT La Berlugane, il est de 0,03, soit la moitié moins. Or, ouvrir à d'autres pathologies chroniques que le VIH afin de redonner le sens premier aux ACT suppose une capacité de veille médicale conséquente, car cela expose en effet la structure à des situations cliniques plus complexes. Aujourd'hui, la taille critique de la structure ne permet pas financièrement de répondre à ce constat par l'augmentation du temps de travail médical. L'autonomie médicale est ainsi très peu conceptualisée, contrairement au suivi thérapeutique, transversal au projet d'accompagnement.

2.2.5. Un suivi thérapeutique en filigrane

L'intervention du psychologue « *ne peut se concevoir sans accompagnement médico-socio-éducatif, car il s'agit d'appréhender la personne dans sa situation globale, en sachant que le versant psychique du sujet peut interférer sur les autres versants de la prise en charge.*¹²⁴ » Le temps de travail du psychologue aux ACT La Berlugane est de 0,02 Etp par place, soit un peu au-dessus du chiffre régional (0,016). Sans proposer une thérapie à proprement parlé, le psychologue offre un soutien thérapeutique aux résidents qui le

¹²² ANESM, 2013, *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p.19.

¹²³ FNH-VIH et autres pathologies, *op.cit.*, p.12.

¹²⁴ Projet d'établissement des ACT La Berlugane 2010-2015, p.15.

demandent et peut les orienter vers un suivi en externe si besoin. Le soutien thérapeutique se caractérise entre autre par un travail sur les représentations, sur le parcours résidentiel en ACT, mais aussi sur le vécu de la maladie.

En effet, « *Aujourd'hui, nous avons une vision médicale de la maladie ; elle n'a pas grand-chose à voir avec la maladie que vit le malade.*¹²⁵ » Pour de nombreux résidents, la maladie est souvent synonyme de mort à l'admission, grevant ainsi toute projection dans un projet personnalisé. Il s'agit pour le psychologue d'évaluer les pulsions de vie ou de mort que certains résidents expriment encore clairement comme un choix : ai-je envie de vivre avec la maladie ou de mourir ? « *L'acceptation de l'inacceptable est sur le plan psychique un enjeu essentiel [...] Il faut constater que le fait de l'accepter ou de ne pas l'accepter ne change rien à la situation elle-même.*¹²⁶ »

Les ACT sont l'occasion pour certains résidents d'avoir l'opportunité de rencontrer un psychologue pour faire le point et les aider à trouver du sens dans une vie faite de ruptures de liens, de traumatismes et de la maladie. « *L'expérience de la maladie engage ainsi un ensemble de processus biographiques qui se traduisent, chez le sujet malade, par des reconfigurations dans l'image de soi et de son existence, comme dans son mode d'être au monde.*¹²⁷ »

L'espace de parole est investi différemment selon les résidents, leurs interrogations et leurs problématiques. Le recours au psychologue relève de l'initiative du résident lui-même, du psychologue ou du reste de l'équipe. Le résident est libre d'accepter ou non ces entretiens, ce qui donne au psychologue une place à part dans la construction des projets personnalisés, quand bien même il apporte un éclairage clinique sur les situations lors des réunions pluridisciplinaires.

2.2.6. Les conséquences de ce déséquilibre vues par la sociologie des organisations

Le changement de direction, la création du poste infirmier et l'arrivée d'un nouveau médecin coordinateur sont venus bousculer le système en place ces trois dernières années, redistribuant les cartes d'éventuels logiques d'acteurs et jeux de pouvoir.

Même si les relations de travail restent conviviales et, d'un point de vue professionnel, respectueuses et au service des résidents, deux « cultures métiers » s'opposent régulièrement dans la construction des projets personnalisés : d'un côté, le pôle socio-éducatif, d'un autre, le pôle médical. Le psychologue reste quant à lui neutre jusqu'à présent. Cette opposition se traduit par des incompréhensions régulières sur les positionnements ou les modes opératoires choisis par tel ou tel corps de métier.

¹²⁵ FISCHER G.-N., *op.cit.*, p.1.

¹²⁶ *Ibid.*, p.15.

¹²⁷ DELORY-MOMBERGER, juin 2013, « Expérience de la maladie et reconfigurations biographiques », *Éducation permanente*, n°195, p.122.

Par exemple, l'équipe socio-éducative reproche parfois à l'équipe médicale de sous-estimer les conséquences de certaines pathologies dans la gestion du quotidien et ses retombées en temps de travail. Par ailleurs, elle a tendance à s'approprier les termes médicaux, allant parfois jusqu'à poser des diagnostics ou à « fantasmer » des risques non objectivables sur certaines situations médicales. A l'inverse, l'équipe médicale questionne régulièrement la lenteur de la mise en place de certaines démarches administratives, prônant parfois devant ce constat le « faire à la place » plutôt que le « faire avec ».

Ces incompréhensions s'expliquent en partie par les cultures mêmes des métiers très différentes : l'une relevant du social et l'autre du sanitaire. Elles sont renforcées par le facteur temps. En effet, la multiplication des temps partiels et les faibles temps de présence partagés mettent à mal les systèmes de communication et les prises de décision. Dans le système d'action concret¹²⁸, l'équipe éducative est sensée prendre le relais sur certaines démarches entamées par l'équipe médicale (notamment en matière d'éducation à la santé, d'accompagnement aux rendez-vous,...). Présente à temps plein, force est de constater que l'équipe socio-éducative inverse parfois les rôles en prenant des décisions sans concertation préalable avec le pôle médical. La communication circule bien au sein du pôle socio-éducatif, où de nombreux temps d'échanges formels et informels sont partagés. La communication interne au pôle médical est également de bonne qualité. Cela dit, elle est renforcée par des temps d'échanges informels à l'hôpital sans forcément de partages avec le reste de l'équipe, ce qui crée une zone d'incertitude¹²⁹. De ma position, je transmets les informations nécessaires d'un pôle à l'autre pour assurer la coordination thérapeutique, mais je constate qu'il manque un outil de travail direct entre les deux pôles.

Jusqu'à présent, ces incompréhensions n'ont pas eu de conséquences lourdes sur les résidents et ont toujours pu être régulées en réunions ou lors d'échanges informels. L'équipe continue à exprimer clairement son désir de travailler ensemble. Cela dit, j'ai conscience des risques d'une telle situation sur du long terme : pour les résidents, il y a un risque de perte de sens des différentes fonctions des professionnels et le ralentissement dans la réalisation de leurs projets personnalisés. Pour l'équipe, le risque d'un glissement de tâches est clairement repérable, pouvant aller à terme jusqu'à un conflit mettant en échec tout travail de coordination, chaque acteur se retranchant derrière son statut d'expert. De ma place, si un tel scénario venait à se confirmer, le risque serait alors de réduire mon rôle à un simple jeu de régulation, empêchant toute visée stratégique pour la structure.

¹²⁸ Système d'action concret : « *Il s'agit de la manière dont les acteurs organisent leur système de relations pour résoudre les problèmes concrets posés par le fonctionnement de l'organisation* », BERNOUX P., *op.cit.*, p.164.

¹²⁹ « *L'incertitude est définie par rapport au renforcement du jeu de l'acteur, c'est-à-dire comme une autonomie* », *Ibid.*, p.169.

Même si ces tensions se dénouent facilement actuellement, il me faut rester vigilante pour éviter tout cloisonnement identitaire, trop souvent repéré dans les organisations médico-sociales, car « *de telles bipolarisations ne peuvent être que nuisibles à tous, y compris aux personnes en attente d'aide.*¹³⁰ » Cela dit, ce déséquilibre n'est pas sans conséquence dans la construction actuelle des projets personnalisés, rendant invisible le travail du pôle médical. Il s'agira donc d'une part de redonner la place qu'il se doit à l'équipe médicale dans le projet d'accompagnement pour améliorer l'existant ; d'autre part, compte tenu des situations médicales *a priori* plus complexes à venir et compte tenu du faible temps de travail médical actuel – et non modulable financièrement actuellement –, il convient également de penser comment augmenter la veille sanitaire au regard des ressources humaines internes, mais aussi de celles du territoire.

Comment améliorer la prise en compte des objectifs de santé pour les résidents actuels, mais aussi pour ceux à venir ? Pour ce faire, il m'apparaît intéressant d'aller questionner comment est pensé l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie chronique dans le milieu sanitaire, et de repérer ce qui pourrait être transférable aux ACT La Berlugane.

2.3. S'inspirer des méthodes d'accompagnement auprès des personnes porteuses de maladie(s) chronique(s) dans le milieu sanitaire

2.3.1. L'affirmation d'une démocratie sanitaire, premier pas vers la reconnaissance des compétences du malade

La santé a longtemps été envisagée par rapport uniquement à la maladie ; La rédaction de la charte d'Ottawa en 1986 lors de la première conférence internationale sur la promotion de la santé correspond à un changement de paradigme, car il est désormais établi que la santé est une ressource de la vie quotidienne face à laquelle chaque individu dispose d'une marge de manœuvre. Adoptée par l'OMS, la santé est donc perçue, rappelons-le, comme « *un état de bien-être physique, mental et social* ». C'est de cette définition que découle le concept de démocratie sanitaire promu dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et l'amélioration de la qualité du système de santé. Il s'agit du « *postulat selon lequel le malade ne peut vivre en harmonie avec le soin comme bien social qu'en participant aussi à la définition et à la mise en œuvre des soins qu'on lui prodigue*¹³¹. »

L'idée de la démocratie sanitaire rejoint en ce sens le terme anglo-saxon « *empowerment* », « *le processus par lequel la personne devient partie prenante de son destin individuel et de celui de la communauté.*¹³² » De là est apparue dans le secteur sanitaire l'éducation thérapeutique, allant plus loin que les messages préventifs de promotion de la santé, et

¹³⁰ JAEGER M., *op.cit.*, p.6.

¹³¹ TOURETTE-TURGIS C., *op.cit.*, p.37.

¹³² BARREYRE J.-Y., BOUQUET B., *op.cit.*, p.219.

visant le développement des compétences propres à chaque individu. Promue dès 1998 par l'OMS, elle est recommandée en France essentiellement depuis la parution de recommandations par la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2007.

Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. »

La loi HPST du 21 juillet 2009 vient renforcer cette volonté en introduisant l'ETP dans le droit français¹³³. « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.¹³⁴ » Cette pratique se décline en programmes personnalisés mis en œuvre sur le territoire après autorisation des ARS, en actions d'accompagnement ou en programmes d'apprentissage.

2.3.2. Le développement des compétences par l'éducation thérapeutique du patient - ETP

La HAS précise que les compétences à acquérir ou à renforcer par l'ETP sont de trois niveaux : les compétences de sécurité, d'auto-soin et d'adaptation relationnelle. Si celles à posséder peuvent être en partie les mêmes pour tous les patients, les besoins en éducation sont différents pour chacun. C'est pourquoi il s'agit bien d'une démarche éducative et structurée avec des objectifs pédagogiques inscrits dans un contrat, impliquant ainsi automatiquement un consentement¹³⁵. Elle peut s'inscrire dans des actions individuelles et/ou collectives et les compétences acquises sont systématiquement évaluées.

L'ETP aborde les thèmes suivants: la santé physique, la vie sociale, la vie sexuelle, l'équilibre psychologique et la vie affective. Elle se veut une vision globale de l'individu dans son environnement, prônant la transférabilité des compétences d'un domaine à un autre. L'ETP va ainsi au-delà de la notion d'observance, mesurant l'impact de la maladie dans le quotidien et redonnant au malade une partie prenante dans le soin. « Si certains gestes techniques d'auto-soin sont en effet mieux maîtrisés par des professionnels, du moins initialement [...], le patient a en revanche une connaissance intime de son corps, de sa douleur, de son environnement, de ses limites.¹³⁶ »

Il s'agit d'une approche positive envisageant « le bénéficiaire comme dépositaire de ressources qui lui sont propres ; cela revient à se mobiliser autour de la partie saine pour qu'elle se développe, plutôt que de se fixer sur la partie malade.¹³⁷ » La personne trouve

¹³³ Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Journal officiel, n°167 du 22 juillet 2009, art. 84 ; CODE DE LA SANTÉ, art. L 1161-1 à L 1161-5.

¹³⁴ CODE DE LA SANTÉ, Art. L 1161-1.

¹³⁵ Annexe 5 : Les 4 étapes de la démarche ETP selon la Haute Autorité de Santé.

¹³⁶ CASAGRANDE A., *op.cit.*, p.111.

¹³⁷ BONAL E., juin 2013, « Comment rendre la santé contagieuse ? », *Éducation permanente*, n°195, p.141.

ainsi l'opportunité de développer de nouvelles compétences. Cette démarche éducative valorisante s'appuie sur l'expérience propre à chaque malade, à la fois dans « *une dimension de l'éprouvé, [...] mettant en jeu l'implication psychologique, l'affectivité, les émotions [et] une dimension cognitive, dans la mesure où elle favorise une expérimentation du monde et sur le monde.*¹³⁸ » De cette expérience intime découle une expertise, « *celle du vécu de la maladie et de la mise en application des traitements et des activités pour assurer son maintien en vie.*¹³⁹ »

Ces expertises, Catherine TOURETTE-TURGIS va jusqu'à les comparer à une activité professionnelle à proprement parlé : « *Il s'agit de mettre en évidence à quel point le malade est aussi un opérateur dans l'organisation et la division du travail médical, de caractériser les activités qu'il conduit pour se maintenir en vie et de poser qu'elles sont l'équivalent d'un travail.*¹⁴⁰ » Elle précise que selon les pathologies, « *se maintenir en vie peut prendre la forme d'un travail à temps complet, tant les tâches à réaliser sont nombreuses, intenses et répétitives.*¹⁴¹ » Aussi, toutes les personnes vivant avec une maladie chronique peuvent-elles prétendre à l'ETP ? Qu'en est-il en ACT ?

2.3.3. L'ETP, une méthodologie appropriée aux ACT ?

Les programmes ETP validés par l'ARS sont aujourd'hui essentiellement délivrés dans les centres hospitaliers et à l'attention des personnes suivies au sein du service, dont ils dépendent. Malgré un nombre conséquent de programmes sur la région IDF¹⁴², la question même de l'accès à ceux déjà en place pour les personnes accueillies en ACT relève du premier point à clarifier. La HAS précise que « *les difficultés d'apprentissage, le statut socio-économique, le niveau culturel et d'éducation et le lieu de vie ne doivent pas priver a priori les patients en ETP.*¹⁴³ » Or, « *les publics en situation de précarité accèdent peu aux programmes existants car les programmes ne sont pas adaptés, parce qu'ils ne leurs sont pas proposés ou encore parce qu'ils s'auto-excluent de ces programmes.*¹⁴⁴ »

Face à ces constats, la DGS a travaillé conjointement avec la FNH-VIH et autres pathologies pour revisiter la démarche ETP telle qu'elle est construite actuellement. Il s'agit ainsi d'envisager une adaptation de la méthodologie moins contraignante à l'attention des publics précaires ou en situation de handicap, et ainsi de l'extraire du milieu clos du sanitaire

¹³⁸ JODELET D., juin 2013, « La place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique », *Éducation permanente*, n°195, p.43.

¹³⁹ *Ibid.*, p.44.

¹⁴⁰ TOURETTE-TURGIS, *op.cit.*, p.21.

¹⁴¹ *Ibid.*, p.62

¹⁴² Université Paris Nord 13. Répertoire des programmes d'éducation thérapeutique du patient. [visité le 06.06.2015], disponible sur Internet : <http://www.educationtherapeutique-idf.org/front/Pages/>

¹⁴³ Haute Autorité de Santé, 2007, *Éducation thérapeutique du patient, Définition, finalités et organisation*, Recommandations, p.2.

¹⁴⁴ FNH-VIH et autres pathologies, 2013, *Développer l'éducation thérapeutique du patient dans les appartements de coordination thérapeutique*, Guide méthodologique, p.21.

vers le secteur médico-social. Le groupe de travail a conclu que de nombreuses passerelles entre les actions collectives et individuelles déjà menées en ACT pourraient servir de support à la mise en place de l'ETP. En effet, « *l'approche globale de la santé, qui associe la santé sociale (relation aux autres, logement, insertion) à la santé physique et psychique, permet d'intégrer toutes les dimensions de l'accompagnement en ACT sous le vocable « thérapeutique ».*¹⁴⁵ »

Certaines spécificités ont pour autant été pointées dans le cadre d'une éventuelle adaptation : « *la nécessaire transversalité des pathologies, l'adéquation avec la durée de séjour, l'adaptation aux situations de précarité, l'intégration au projet de séjour personnalisé du résident, et à sa vie quotidienne sur son lieu de vie.*¹⁴⁶ » Enfin, trois niveaux d'implication possible pour les ACT ont été repérés : Niveau 1 : sensibilisation des résidents, orientation vers des programmes agréés extérieurs. Niveau 2 : ACT partenaire d'un programme d'ETP agréé, réalisation d'une partie des activités d'ETP (diagnostic éducatif, séances éducatives, animations d'ateliers,...). Niveau 3 : ACT porteur d'un programme d'ETP, réalisation de toutes les étapes d'ETP, demande d'autorisation.

Toutefois, il me semble nécessaire de noter quelques points de vigilance complémentaires dans le cadre d'une adaptation aux ACT La Berlugane. En effet, comme le précise Alice CASAGRANDE à propos de l'ETP, « *elle ne doit pas être totalisante.*¹⁴⁷ » L'approche pluridisciplinaire, adossée à tous les thèmes susceptibles d'être abordés via l'ETP, peut conduire à une toute puissance de l'équipe. Or, inscrite dans la démarche d'accompagnement déjà en place, l'ETP ne peut déroger à la règle du respect de l'intimité, que Brigitte BOUQUET définit comme « *l'affirmation qu'un être humain est constitué d'une part inaliénable, qui ne peut être donnée sous les regards d'autrui.*¹⁴⁸ »

Par ailleurs, il convient au travers de l'ETP de s'assurer de ne pas tomber dans une approche trop comportementaliste, qui pourrait être perçue comme moralisatrice. Si l'ETP vise l'amélioration de la qualité de vie ; Et si cette dernière se définit comme « *une dimension subjective, c'est-à-dire que chaque individu, en fonction de son système de valeurs, de sa culture, de ses attentes et de ses inquiétudes, a une perception singulière de ce qui compte pour lui*¹⁴⁹ » ; Alors, les discours à caractère préventif ne peuvent se penser de façon universaliste, mais bien au regard du mode de vie et de l'environnement propre à chaque résident. Les actions doivent ainsi être pensées « *non pas [comme] « voici*

¹⁴⁵ FNH-VIH et autres pathologies, 2012, *Évaluation de la faisabilité d'une action d'éducation thérapeutique en appartement de coordination thérapeutique*, p.38.

¹⁴⁶ *Ibid.*, p.4.

¹⁴⁷ CASAGRANDE A., *op.cit.*, p.112.

¹⁴⁸ BOUQUET B., 2013, *Le partage d'informations dans l'action sociale et le travail social*, Conseil supérieur du travail social, 7^{ème} mandature, p.93.

¹⁴⁹ ANESM, 2013, *Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1) – Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté*, Synthèse des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p.1.

*ce que j'ai à vous apprendre », mais « que voulez-vous savoir ? ». [...] Non pas « faites ainsi » mais « comment envisagez-vous de faire ? ».*¹⁵⁰ »

Enfin, dans le cadre de l'ouverture à d'autres pathologies et au regard de situations cliniques complexes dont le pronostic peut être plus ou moins optimiste, la démarche volontariste de développer des compétences via l'ETP est-elle une démarche appropriée ? *« Comment adopter une attitude positive et des pratiques d'autogestion quand l'avenir ne permet pas d'envisager la guérison ?*¹⁵¹ » Quelles compétences spécifiques sont alors requises pour accompagner les personnes vers la fin de vie ?

2.3.4. Accompagner vers la fin de vie, des compétences spécifiques ?

L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) a conduit une enquête sur la fin de vie des résidents d'ACT en janvier 2015. *« Il n'existe pas de définition consensuelle de la fin de vie. Seuls des « marqueurs » permettent d'identifier une situation de fin de vie : rétrospectivement par la notion de « décès non soudain » et de manière prospective en considérant les patients atteints d'une maladie grave en phase avancée ou terminale.*¹⁵² » *« En moyenne, chaque ACT prend en charge près d'un résident en fin de vie chaque année. Les ACT sont des petites structures [...] la prévalence des situations de fin de vie est par conséquent non négligeable.*¹⁵³ » Ce chiffre est à l'image de l'expérience des ACT La Berlugane qui a connu 3 décès sur les 4 dernières années. L'étude vient confirmer l'hypothèse avancée par l'équipe et les résidents, selon laquelle les accompagnements vers la fin de vie ont augmenté. *« Cela va probablement de pair avec l'ouverture des ACT à l'ensemble des pathologies chroniques en 2002.*¹⁵⁴ » Sur les décès étudiés, 3 sur 4 le sont des suites d'un cancer.

Aux ACT La Berlugane, La dynamique d'accompagnement est tournée vers la vie, non pas vers une vie sans maladie, mais une vie où, si même un pronostic sombre venait à se confirmer, la vie sera toujours là jusqu'au bout. Cette valeur est portée par l'ensemble de l'équipe, comme autant de mise en actes de la recherche de l'excellence dans le service à autrui défendue par la Fondation Cognacq-Jay.

Le cadre d'intervention comprend à la fois un suivi de l'accompagnement « hors les murs », avec des visites sur le lieu d'hospitalisation, un soutien auprès du résident, de l'entourage (si présent), voire un recueil des souhaits et une aide à l'organisation des obsèques ou du rapatriement au pays. Au sein du collectif, le psychologue propose des temps d'écoute individuels et anime des temps collectifs sous la forme de groupes de parole. Ces temps à valeur également symbolique réunissent résidents et salariés qui le souhaitent. Parallèlement, l'équipe peut se saisir de l'analyse des pratiques mensuelle pour échanger.

¹⁵⁰ CASAGRANDE A., *op.cit.*, p.114.

¹⁵¹ JODELET D., *op.cit.*, p.45.

¹⁵² Observatoire Nationale de la Fin de Vie, *op.cit.*, p.13.

¹⁵³ *Ibid.*, p.25.

¹⁵⁴ *Ibid.*, p.25.

Enfin, lorsque cela a été possible, professionnels et résidents ont assisté à la cérémonie organisée par les proches. Cette ligne de conduite a sensiblement été suivie à l'identique, mais elle n'a pas fait l'objet d'une procédure ; cette absence peut laisser penser à l'équipe qu'elle n'est pas en capacité de répondre à ce type de situation.

L'étude de l'ONFV a elle aussi conforté l'idée que les ACT ont les compétences pour accompagner des résidents vers la fin de vie, valorisant notamment l'esprit de solidarité qui y règne entre résidents, comme une aide au maintien à domicile. Elle a toutefois noté quelques propositions : veiller à la diversité des ACT ; garantir la législation concernant la durée de séjour afin que celle-ci reste adaptable à l'état de santé du résident ; former les équipes pour développer une démarche palliative ; développer les partenariats avec les services hospitaliers et les équipes ressources en soins palliatifs ; anticiper le décès et l'après-décès. Autant de préconisations, dont il me faudra tenir compte pour répondre à la complexité des situations sociales et médicales pour les personnes accueillies en ACT.

2.3.5. La maladie chronique en ACT, figure du parcours de santé complexe sur le territoire

La loi du 13 août 2004, portant sur la réforme de l'assurance maladie instaure la coordination et l'organisation du parcours de soin personnalisé pour les malades chroniques avec la mise en place du médecin traitant « coordinateur » et du dossier médical personnel. Le parcours de soin se comprend « *pour le patient [comme] le juste enchainement et au bon moment des différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins.* » Depuis, il s'est inscrit dans un parcours de santé caractérisé comme « *l'ensemble des étapes et le cheminement parcourus par un sujet dans un système sanitaire et social organisé, dans un temps et un espace donnés.* » Enfin, ce dernier est lui-même dépendant du parcours de vie individuel, définit par une approche multidisciplinaire comme « *un ensemble de trajectoires plus ou moins entrelacées et renvoyant aux différentes sphères dans lesquelles se déroulent l'existence individuelle : scolaire, professionnelle,...* »¹⁵⁵

La notion de parcours a pris une place conséquente dans les politiques publiques ces dernières années, se retrouvant ainsi au cœur de la stratégie nationale de santé défendue en 2013. « *C'est dorénavant à partir du parcours de la personne [...] que doit s'organiser le système de santé, pour supprimer peu à peu les ruptures dans la prise en charge provoquées par les cloisonnements.* »¹⁵⁶ Notion positive dans la lignée de la démocratie sanitaire, le parcours de santé se construit ainsi en fonction des besoins de santé des personnes. Pour ce faire, les professionnels, et plus spécifiquement le médecin traitant,

¹⁵⁵ ARS / éd., 2012, *Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie. Lexique de A à Z*, p.23-26.

¹⁵⁶ MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ, 2013, *Stratégie nationale de santé*, p.8.

sont appelés à « *recentrer l'organisation des soins autour du patient, et à appréhender de façon plus personnalisée et évolutive toutes les dimensions de sa prise en charge, au-delà de la seule dimension sanitaire.*¹⁵⁷ » Ce travail de coordination sur le territoire de santé suppose un maillage ambitieux de professionnels aux cultures de travail et de communication très variées.

« *Par contre, quelle coordination possible lorsqu'une personne aux difficultés multiples ne passe pas d'abord par un médecin généraliste et traverse plusieurs dispositifs, qu'ils soient sanitaires, sociaux ou médico-sociaux ? [...] Qui assume la responsabilité pleine et entière de la coordination pour les projets et les parcours individualisés ?*¹⁵⁸ » En effet, pour les personnes accueillies en ACT, comment le parcours de santé complexe peut-il être accompagné ? Complexe, car il exige davantage d'interventions croisées en interne et en externe. Complexe, car il croise la trajectoire d'autres parcours eux-mêmes délicats, tels que le parcours social, le parcours de l'emploi, du logement ou encore le parcours résidentiel propre à la vie institutionnelle en ACT. Complexe, car il présuppose de fait l'intervention d'une pluridisciplinarité dépendant de politiques, donc de budgets, différents (santé, logement, précarité,...), rejoignant ainsi « *l'inséparabilité des problèmes*¹⁵⁹ » défendue dans la pensée complexe par Edgar MORIN.

Les ACT, de par leur culture de coordination pluridisciplinaire, dispose des compétences requises à mon sens pour jouer ce rôle de coordinateur aux multiples facettes et initier les résidents à l'appréhension du système de santé français, lui-aussi, complexe...

Le projet de la loi de modernisation du système de santé, dans sa première mouture en 2015, envisageait la mise en place de plateformes territoriales de parcours complexes de santé, au sein desquels les ACT auraient eu toute leur place. Abandonnées depuis dans le texte de loi, il n'en reste pas moins une idée intéressante à conserver, en vue d'une modélisation du projet d'accompagnement individualisé pour les personnes vivant en ACT avec une ou plusieurs maladies chroniques.

Conclusion PARTIE 2

L'analyse de l'organisation interne et externe vient confirmer les aptitudes des ACT La Berlugane pour ouvrir l'accueil à des résidents porteurs d'autres maladies chroniques : l'expérience déjà probante de l'accompagnement d'autres pathologies, du fait des comorbidités, une réelle compétence de coordination des réseaux de soins qui est transposable, un travail autour de la précarité relationnelle déjà efficient, bien que partiel,...Les constats de ces compétences, fondées également sur la culture

¹⁵⁷ BLOCH M.-A., HENAUT L., 2014, *Coordination et parcours, la dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Paris : Dunod, p.96.

¹⁵⁸ JAEGER M., *op.cit.*, p.131.

¹⁵⁹ BARREYRE J.-Y., BOUQUET B., *op.cit.*, p.418.

pluridisciplinaire, sont autant de raisons pour élargir l'intervention médico-psycho-socio-éducative à un nouveau public.

Seulement, la mise en questions de la problématique a souligné des axes d'amélioration conséquents, à la fois pour augmenter la qualité de l'existant, mais aussi pour élargir les champs de compétences. Ces axes visent tant l'accueil du public historique que des nouveaux profils susceptibles d'intégrer les ACT La Berlugane. Il s'agit dès lors de penser le projet comme une véritable plus-value pour tous, qui se jouera essentiellement par un renforcement de la personnalisation des projets d'accompagnement.

Tout à tour patient, usager, résident, les personnes accueillies en ACT sont avant tout des citoyens, aux compétences méconnues et/ou invisibles. En effet, « *il ne suffit pas d'annoncer que l'usager est au centre du dispositif pour qu'il soit de facto considéré comme citoyen ou comme sujet.*¹⁶⁰ » Faire le pari du développement des compétences d'autogestion des résidents afin de réduire l'impact de la chronicité dans le quotidien et d'améliorer leur qualité de vie sera tout l'enjeu du projet à venir.

L'ouverture à d'autres maladies chroniques devient ainsi un contexte et un prétexte à l'amélioration de l'offre de service en général, s'inspirant du secteur sanitaire en incluant l'éducation thérapeutique du patient dans le projet d'accompagnement médico-social des ACT. Modéliser un projet d'accompagnement pluridisciplinaire pour les personnes vivant avec une ou des maladie(s) chronique(s) en ACT ne peut se faire sans la participation des résidents, une coopération qui « *repose sur le principe que chacun est nécessaire et insuffisant.*¹⁶¹ »

¹⁶⁰ BOUFFIN G., NOBLE F., *op.cit.*, p.74.

¹⁶¹ BARREYRE J.-Y., *op.cit.*, p.21.

3 Modéliser une démarche d'accompagnement pluridisciplinaire pour les personnes vivant avec une/des maladie(s) chronique(s) en ACT

Introduction PARTIE 3

L'idée même de modéliser une démarche d'accompagnement exige la quête d'un langage commun pour l'ensemble des professionnels aux cœurs de métier et aux subjectivités différents. Ce mode opératoire partagé vise l'amélioration de la qualité de service auprès des personnes accueillies. Au-delà de l'équipe experte, la modélisation doit mettre en place une organisation favorisant le développement des compétences du résident.

La conduite de changement doit ainsi impliquer l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire, sa volonté de s'investir dans la réalisation du projet représentant le premier critère de faisabilité. Autres indicateurs, garantissant la réussite du projet : l'implication des résidents, qui ne montrent pas de freins irréversibles jusqu'à présent et qui sera également déterminante. Par ailleurs, le projet d'ouverture permet de répondre à un cadre réglementaire qui faisait défaut jusqu'à présent. Enfin, le projet est en adéquation avec les ressources à disposition des ACT, même si des aménagements sur les modalités d'intervention restent à construire. En effet, « *l'organisation et le changement sont en permanence appelés à cohabiter, car ils se nourrissent l'un et l'autre.*¹⁶² »

« *L'ouverture peut offrir des opportunités tout à fait positives pour les professionnels : possibilité d'évolution vers des fonctions différentes ou nouvelles, [...] variété plus grande des tâches, acquisition de nouvelles compétences...*¹⁶³ » Une montée en compétences interne qui aura pour vocation de s'inscrire sur le territoire et d'apporter pour partie des réponses nouvelles aux problématiques repérées.

Une première partie s'attachera à expliciter la vision et la visée de ma pratique de direction : comment je compte conduire le changement ? Une deuxième partie déterminera les actions concrètes liées au projet et une dernière partie en présentera les modalités d'évaluation.

3.1. Conduire le changement : un positionnement managérial éthique

3.1.1. La question éthique comme réponse à la complexité

Le diagnostic est venu éclairer la complexité de la fonction de direction, montrant l'ensemble des enjeux et des paramètres dont je dois tenir compte. Il me faudra conjuguer entre ce que Max WEBER qualifie d'éthique de conviction et éthique de responsabilité, au croisement des intérêts des usagers, des salariés et de l'action sociale. La première

¹⁶² MIRAMON J.-M., 2009, *Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 3^{ème} édition, Rennes : Presses de l'EHESP, p.30.

¹⁶³ ANESM, 2008, *Ouverture à et sur son environnement*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p.21.

représente la personne et ses valeurs, la seconde « *contextualise les valeurs et compose ainsi des compromis entre « ce que je crois » et « ce qu'il faut faire »*. [...] *C'est la combinaison de ces deux dimensions qui fonde les conditions de l'engagement du directeur*¹⁶⁴.» Aussi, le changement culturel à mener ne peut à mon sens se faire sans un solide engagement de la gouvernance de la Fondation (le politique) et de moi-même (le stratégique), comme préalable à la mobilisation des équipes (l'opérateur).

A l'égard de la gouvernance, j'ai à la fois la conviction du bien-fondé des valeurs de la Fondation et une responsabilité envers les missions qui me sont déléguées par cette confiance et cette autonomie, relative bien évidemment. Je me dois ainsi de prendre en compte les problématiques des personnes accueillies et leurs impacts possibles sur l'institution et ses professionnels. La question étudiée ici vient confirmer mon rôle entre ces deux missions, et c'est dans cette interface que j'envisage ma marge de manœuvre. Je ne la conçois pas sans une réelle implication de ma part dans le projet, du diagnostic à son opérationnalisation. Les axes du projet développés représentent également pour moi une opportunité d'acquérir de nouvelles connaissances et compétences via des lectures, l'étude de concepts, la formation à l'éducation thérapeutique du patient,... Cet investissement me semble nécessaire pour asseoir ma légitimité dans la conduite de changement et pour dépasser ce qui pourrait être considéré comme un simple effet de mode – pour ce qui relève de l'ETP par exemple – ou une stratégie managériale sans ambition.

Par ailleurs, « *le changement ne peut en effet se réduire à une décision hiérarchique. [...] ne se décrète pas*.¹⁶⁵ » C'est à nouveau la question éthique qui vient étayer ma réflexion managériale. En s'appuyant sur les travaux de Jürgen HABERMAS, Brigitte BOUQUET explique l'éthique de discussion comme « *une exigence argumentative permettant d'élaborer ensemble une évaluation de la situation et de donner du sens et de la cohérence aux actes à poser*.¹⁶⁶ ». En effet, permettre des espaces pour penser collectivement reste à mon sens le meilleur moyen de fédérer une équipe autour d'un projet. La préoccupation éthique sous-tend ma pratique de direction aux ACT La Berlugane et m'apparaît comme d'autant plus pertinente au regard de la taille de l'équipe.

3.1.2. Un management adapté à la taille de l'équipe : fédérer par le retour d'expérience

La valorisation de mon travail, sous-tendue par la confiance de la gouvernance délégative de la Fondation, guide mon action auprès de l'équipe : je souhaite à mon tour développer la capacité d'autonomie de celle-ci, en alliant à l'idée d'un management participatif, celle d'une organisation apprenante. « *Plus encore que l'autonomie individuelle, l'autonomie*

¹⁶⁴ JANVIER R., *op.cit.*, p.33.

¹⁶⁵ BERNOUX P., *op.cit.*, p.231.

¹⁶⁶ BOUQUET B., 2004, *Ethique et travail social, une recherche du sens*, Paris : Dunod, p.168.

d'une équipe va se formaliser par le domaine de responsabilité que cette équipe assume, « avec autonomie », c'est-à-dire [...] en explorant des itinéraires d'action.¹⁶⁷» Penser l'organisation comme apprenante suppose la capacité interne d'une structure à s'enrichir des expériences mutuelles et des connaissances propres à chaque métier, mais aussi à chaque professionnel. Le retour d'expérience favorise également la création d'outils sur les compétences partagées et s'inscrit parallèlement dans une démarche continue de la qualité. A mon sens, manager par le retour d'expérience est adapté à la dynamique positive interne et à la qualité des relations de travail, propres aux ACT La Berlugane. Bien évidemment, j'adapte ce choix au gré des situations. Par exemple, avec le médecin coordinateur, j'exerce un management majoritairement délégitif, lui confiant et lui faisant confiance sur son diagnostic médical et ses actions, ne l'exceptant pas pour autant du travail d'équipe fondé sur le retour d'expérience.

En tant que directrice, je me porte garante du projet d'établissement en assurant la coordination des différents corps de métier. Chaque mardi, j'anime une réunion organisationnelle et logistique avec les éducateurs et l'agent d'entretien, ainsi qu'une réunion socio-éducative avec les éducateurs et l'assistante sociale. Les jeudis alternent différentes réunions avec l'ensemble de l'équipe : analyse des pratiques avec un intervenant extérieur ; réunions « projets résidents » évaluant collégalement les projets personnalisés à leurs termes ; réunions « qualité », s'inscrivant dans la démarche d'amélioration continue de la qualité (DACQ). Le médecin coordinateur ne peut être présent qu'à cette dernière. Les réunions du jeudi seront à mon sens autant de temps de travail pour renforcer les retours d'expérience, qui ne peuvent se réduire à l'analyse des pratiques, quand bien même cette dernière est essentielle. Valoriser l'équipe au travers de ses compétences sera une priorité pour lancer la démarche de changement.

En m'appuyant sur la boucle d'apprentissage expérientielle décrite par Guy LE BOTERF, qui distingue quatre étapes (expérience vécue, mise en récit, modélisation et formalisation, retour à la mise en pratique), je pense la réflexivité au cœur de la construction d'un mode opératoire commun. *« La réflexivité consiste pour un sujet à prendre du recul par rapport aux pratiques professionnelles, de façon à expliciter la façon dont on s'y est pris pour modéliser et pour faire évoluer les schèmes opératoires de façon à pouvoir les transférer ou les transposer dans des nouvelles situations.¹⁶⁸ »*

La multiplication des temps partiels ne doit pas être un frein à ce temps d'écoute et de prise en compte de la parole de tous. L'intersubjectivité propre à la pluridisciplinarité doit venir servir la conflictualité des idées et les argumentations qui en découlent. Idéalement, la prise

¹⁶⁷ ZARIFIAN P., *op.cit.*, p.102.

¹⁶⁸ LE BOTERF G., 2013, *Construire les compétences individuelles et collectives*, 6^{ème} édition, Paris : Eyrolles, p.132.

de décision se souhaite ainsi collective. « *Ce sont bien les acteurs, relativement libres et autonomes, qui créent le système.*¹⁶⁹ »

Cela dit, Alice CASAGRANDE met en garde sur une vision parfois utopiste du management participatif : « *Les institutions où règne le désir authentique de laisser aux professionnels une marge de créativité dans leurs interventions font souvent le pari qu'ils parviendront ensemble, à instaurer ce qu'aucune communauté humaine n'a su par ailleurs mettre en œuvre de manière pérenne : une gestion collégiale du quotidien sans arbitrage d'autorité.*¹⁷⁰ » Dans ma pratique de direction, je participe activement à la prise de décision et me porte garante du cadre institutionnel et de sa sécurité. Je porte la décision finale au terme des échanges pluridisciplinaires en visant la meilleure réponse : pour le groupe des résidents prioritairement, pour l'équipe, sa charge de travail au regard de ses ressources et enfin, pour moi-même au regard de mon éthique de responsabilité. Dire non ou rencontrer de l'insatisfaction ne me pose pas de difficulté particulière, dès que cette réponse peut être explicitée.

L'autonomie de l'équipe reste donc inscrite dans un cadre favorisant l'implication de tous les acteurs. Ainsi, dans la conduite de changement à mener, cet investissement collectif ne sera pas nouveau puisqu'il existe déjà au sein de la DACQ, en place depuis 2010.

3.1.3. La démarche d'amélioration continue de la qualité comme outil de pilotage

Lors de l'évaluation interne en 2010, une DACQ a été instaurée, sous l'égide de la direction, suppléée par un référent qualité. Pour mener à bien cette évaluation, l'équipe a utilisé le référentiel créé par un groupe de travail de la FNH-VIH et autres pathologies. Pour répondre aux 96 actions correctives mises en exergue et inscrites au PAC 2010-2015, trois groupes de travail ont été créés, incluant diversement les professionnels : hygiène, sécurité et hôtellerie / accompagnement et service à la personne / projet, qualité et partenariat. Un grand nombre de procédures et de protocoles référencés ont depuis été enregistrés. En 2012, l'évaluation externe a permis de constater les actions d'amélioration conduites en deux ans et de compléter le PAC de ses préconisations.

Lors de ma prise de fonction fin 2012, j'ai souhaité poursuivre ce travail. Cela m'est apparu d'autant plus pertinent au regard des mouvements du personnel, afin de ne pas perdre le sens du travail déjà effectué et de ne pas penser les procédures comme figées, mais bien comme une source permanente de réflexion au service des personnes accueillies. J'ai maintenu la nomination d'un référent qualité ; actuellement, une éducatrice spécialisée assure cette fonction. Le binôme que nous formons représente la cellule opérationnelle

¹⁶⁹ BERNOUX P., *op.cit.*, p.157.

¹⁷⁰ CASAGRANDE A., *op.cit.*, p.31.

qualité (COQ) de la structure, un binôme essentiel pour assurer les relais, mais aussi pour la prise de recul nécessaire à cette notion complexe que représente la qualité.

Les réunions « qualité » des différents groupes de travail se tiennent un ou deux jeudis par mois, en fonction du planning et répondent à un ordre du jour que j'ai construit en amont. Elles sont également des lieux de réflexion, de décisions collectives et de constructions (fiches actions, procédures, évaluation). La COQ se réunit une fois par mois, valide la rédaction finalisée des procédures et des outils aux différentes étapes, organise et met à jour la base documentaire (classeur des documents référencés, recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM ou autres lectures selon les thèmes).

Pour ma part, j'anime la COQ et la majorité des réunions « qualité ». Je décide des objectifs et de la méthode de travail retenue, j'assure le respect du planning et le suivi des actions sur le long terme. En effet, *« l'animation continue de la qualité nécessite une démarche structurée, rigoureuse et pragmatique qui repose sur l'éthique de responsabilité.¹⁷¹ »* Par ailleurs, je délègue la responsabilité des actions aux différents professionnels, et les réunions COQ sont autant de points d'étapes pour contrôler leurs réalisations. Le système de délégation permet de *« reconnaître « l'autre » au sein de l'équipe, le valoriser en lui attribuant un rôle de relais ou de suppléant.¹⁷² »*

Dans le cadre du projet d'ouverture à d'autres pathologies chroniques, il me semble pertinent de m'appuyer sur la DACQ déjà en place et inscrite depuis 2010 dans la culture institutionnelle. Le projet impactera les groupes de travail « accompagnement et service à la personne », et « projet, qualité et partenariat ». Les actions à incrémenter au plan d'actions ont été déterminées au lancement de la réécriture du projet d'établissement. En effet, ce dernier arrivant à son terme fin 2015, il s'agit là d'une véritable opportunité pour y inclure dès à présent la modélisation de la démarche d'accompagnement pluridisciplinaire dans le cadre de l'ouverture à d'autres pathologies.

3.1.4. Un projet par étapes inscrit dans la réécriture du projet d'établissement

« Le projet [d'établissement] peut se définir comme une interface : pour les acteurs de l'intérieur, il définit son identité, pour les partenaires, il énonce ce qui fonde son existence.¹⁷³ » Cet outil de communication interne et externe est certes une présentation des modalités d'intervention actuelles, mais a aussi une dimension projective sur les cinq années à venir. *« La démarche d'élaboration ne peut faire fi de l'existant, elle doit, bien au contraire, s'appuyer sur celui-ci, quitte à en faire la critique.¹⁷⁴ »* La réécriture d'un projet

¹⁷¹ PEROZ C., 2011, *La démarche qualité, vecteur de la bientraitance dans le secteur social et médico-social*, Paris : Seli Arslan, p.17.

¹⁷² MIRAMON J.-M., *op.cit.* p.103.

¹⁷³ LOUBAT J.-R., 2005, *Élaborer son projet d'établissement social et médico-social*, 2^{ème} édition, Paris : Dunod, p.96.

¹⁷⁴ *Ibid.*, p.96.

d'établissement suppose un investissement de l'équipe sur du long terme afin de donner tout son sens à l'action et fédérer autour de valeurs communes.

J'ai ainsi fait le choix d'entamer ce travail début 2015 en réunions d'équipe pluridisciplinaire ; Les principaux axes projectifs retenus découlent à la fois des comptes rendus des réunions d'expression, des enquêtes de satisfaction, d'une partie du diagnostic présenté ci-avant et d'échanges informels. Il s'agit de :

- Renforcer l'implication des résidents dans la mise en œuvre de leurs droits fondamentaux
- Repenser la place du quotidien dans les projets d'accompagnement
- Inscrire l'éducation thérapeutique du patient dans le projet d'établissement
- Ouvrir les ACT à d'autres pathologies chroniques
- Renforcer l'inscription de la structure sur le territoire et défendre un projet d'extension.

Ces axes ne sont pas cloisonnés et se répondent les uns les autres. Le projet d'ouverture à d'autres pathologies présenté ci-après s'inscrit ainsi dans ces prérogatives et viendra impacter les autres axes car « *l'ouverture est une question transversale au projet d'établissement qui concerne l'ensemble de ses volets.*¹⁷⁵ »

En janvier 2015, j'ai sollicité une rencontre auprès du directeur général pour lui présenter nos ambitions, puis m'assurer de leurs adéquations avec les valeurs de la Fondation. Son aval, et donc la délégation qui en découle, constitue le « temps zéro » du projet. Ce dernier ne concerne pas uniquement l'ouverture effective aux autres pathologies prévue symboliquement en janvier 2016, mais bien sa préparation en amont depuis janvier 2015 et son évaluation en aval jusqu'à la prochaine évaluation interne en 2017.

L'objectif général d'ouverture à d'autres pathologies se divise ainsi en objectifs stratégiques, se déclinant chacun en fiches-actions pour rendre le projet opérationnel. Ce dernier sera donc inscrit dans la réécriture du projet d'établissement 2016-2021 et conduit selon la DACQ avec des retours réguliers auprès du directeur général.

Dans un premier temps, il s'agira de valoriser et d'améliorer l'existant. Garantir la confidentialité à l'intention des résidents et formaliser le projet d'accompagnement pluridisciplinaire m'apparaissent comme deux priorités indispensables pour penser l'ouverture, tels des travaux de réassurance sur les compétences déjà acquises. Guy LE BOTERF précise qu'« *avoir des compétences, c'est avoir des ressources (connaissance, savoir-faire, méthode de raisonnement, aptitudes physiques, aptitudes comportementales...) pour agir avec compétence.*¹⁷⁶ » Être compétent devient alors la

¹⁷⁵ ANESM, 2008, *Ouverture à et sur son environnement*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p.25.

¹⁷⁶ LE BOTERF G., *op.cit.*, p.109.

capacité « *d'autoréguler ses actions, de savoir non seulement compter sur ses propres ressources mais rechercher des ressources complémentaires, d'être en mesure de transférer, c'est-à-dire de réinvestir ses compétences dans un autre contexte.*¹⁷⁷ »

Puis, ce socle servira à la montée en compétences de tous les acteurs, résidents et professionnels, car comme le rappellent François NOBLE et Gilles BOUFFIN, « *la relation du professionnel à l'utilisateur peut alors se définir comme un espace de compétences partagées où les places et rôles de chacun sont suffisamment distingués pour que cet espace produise un processus de co-construction.*¹⁷⁸ » L'inscription de l'ETP dans le projet d'accompagnement médico-social deviendra à la fois une opportunité de formation commune pour l'équipe et un pari sur l'amélioration de la qualité de vie des résidents par la reconnaissance de leur expérience et le développement de leurs compétences d'autogestion. L'ambition de ce projet ne pourra se penser sans une inscription dans la dynamique territoriale.

Enfin, outre ces actions réalisables, je souhaite m'appuyer sur cette modélisation pour défendre l'extension de la structure à six places supplémentaires dès le lancement d'un appel à projets.

3.2. Un projet valorisant l'existant pour une montée en compétences

Pour une facilité de lecture, il est à noter que la rédaction de ce mémoire s'est réalisée durant l'été 2015, ce qui peut expliquer quelques allers-retours temporels dans le texte, une partie des actions étant déjà réalisées, d'autres en cours et d'autres encore à mener¹⁷⁹.

3.2.1. Garantir la confidentialité : l'impératif du respect de l'intime¹⁸⁰

A plusieurs reprises, la crainte de ne pas répondre suffisamment à l'obligation de confidentialité a été pointée dans le cadre du projet d'ouverture, tant par les résidents que par l'équipe. Or, pour le résident, la confidentialité est un pacte de confiance et de sécurité établi avec les professionnels de santé et les travailleurs sociaux, assurant que l'information n'est seulement accessible qu'à ceux dont l'accès est autorisé.

En ce sens, la confidentialité rejoint la notion du respect de l'intime, car « *on note deux sortes d'intimité : la première recouvre les liens étroits et durables existants entre deux personnes. La seconde suppose le transfert d'une information confidentielle.*¹⁸¹ » La charte des droits et libertés de la personne accueillie précise d'ailleurs que « *le droit à l'intimité doit être préservé* ». La conception de l'aménagement des ACT avec des chambres

¹⁷⁷ *Ibid.*, p.107.

¹⁷⁸ BOUFFIN G., NOBLE F., *op.cit.*, p.170.

¹⁷⁹ Annexe 6 : Planning prévisionnel construit sur le modèle du diagramme de GANTT.

¹⁸⁰ Annexe 7 : FICHES-ACTIONS, Fiche-actions n°1.

¹⁸¹ BOUQUET B., 2013, *Le partage d'informations dans l'action sociale et le travail social*, Conseil supérieur du travail social, 7^{ème} mandature, p.14.

individuelles et un espace collectif, a été conçue pour pouvoir assurer au résident un espace personnel, tout en privilégiant le partage de la vie en commun. En revanche, les bureaux actuels ne garantissent pas une confidentialité optimum lors des entretiens ou des échanges informels.

Mon premier travail a donc consisté à valider un déménagement des bureaux auprès du directeur général. L'attention portée aux conditions d'accueil est l'une des valeurs de la Fondation, car « *offrir un cadre de vie agréable aux résidents, qui soit bien adapté à la mission des professionnels permet d'offrir le meilleur service*¹⁸² ». Une surface inoccupée au rez-de-chaussée du même immeuble est rapidement apparue comme la meilleure solution. De 86m², l'espace de travail ainsi doublé pourra offrir un cadre confidentiel adéquat. J'ai donc procédé à un relevé des besoins auprès de l'équipe, les éducateurs spécialisés se sont chargés de questionner les résidents sur leurs doléances. Une synthèse de ce travail a ensuite été adressée au responsable des travaux de la Fondation pour convenir ensemble des plans des futurs bureaux¹⁸³. Le choix des matériaux répond également à la volonté du respect de la confidentialité, ainsi que le choix d'isoler le bureau médical. Les frais liés aux travaux sont pris en charge par la Fondation Cognacq-Jay, qui promeut l'architecture au service de l'accueil. Par ailleurs, le budget alloué aux fournitures mobilières et informatiques impacte le budget global de La Berlugane d'environ 3 000€. La livraison des travaux est prévue pour le 1^{er} mai 2015. J'en assure conjointement le suivi.

La disposition des locaux n'étant pas à elle seule la garantie d'une confidentialité, une seconde action consiste à engager en équipe une réflexion éthique sur ce thème. J'ai ainsi confié un travail de recherche sur les notions de secret, confidentialité et intimité au psychologue, comme un support à la concertation collective. Les professionnels de l'équipe ne sont pas tous soumis au même secret : secret médical pour le médecin coordinateur, secret professionnel pour l'assistante sociale et l'infirmière, discrétion professionnelle non réglementée pour les éducateurs spécialisés, le psychologue, l'agent de service et moi-même. Se pose alors la question d'un secret partagé ? Autant de concepts qu'il convient de clarifier pour tenir un positionnement commun, quand bien même toutes les fiches de postes ou le livret d'accueil du salarié précisent d'ores et déjà la soumission de chacun à la confidentialité.

Brigitte BOUQUET rappelle que « *le « secret partagé » est une expression non juridique et erronée : un secret appartient à la personne même s'il est dévoilé dans la confiance, alors que l'information se partage ou se diffuse.*¹⁸⁴ » La réflexion pluridisciplinaire que j'anime doit ainsi donner lieu à la validation d'un mode opératoire, garantissant le respect de l'intime

¹⁸² Fondation Cognacq-Jay. [visité le 28.07.2015], disponible sur Internet : <http://www.cognacq-jay.fr/>

¹⁸³ Annexe 8 : Déménagement des bureaux – Garantir la confidentialité : Avant/Après.

¹⁸⁴ BOUQUET B., *op.cit.*, p.23.

pour chacun. Cette réflexion éthique s'inscrit dans le développement de la politique de bientraitance, qui se définit comme « *une culture inspirant les actions individuelles et les relations collectives au sein d'un établissement ou d'un service. Elle vise à promouvoir le bien-être de l'usager en gardant à l'esprit le risque de maltraitance.*¹⁸⁵ » Véritable philosophie de l'action et promue au quotidien, la bientraitance « *est favorisée par l'institution qui offre des espaces de paroles, des temps de régulation, d'échanges formalisés, les pratiques étant lisibles et le projet défini.*¹⁸⁶ »

Une culture du secret liée au VIH est déjà inscrite dans les pratiques de l'équipe en ce qui concerne la circulation d'informations vers l'extérieur ; il s'agit là, à mon sens, d'une compétence transférable. « *Transposer, c'est être capable de : repérer ce qui est semblable et ce qui est différent dans la nouvelle situation à gérer ; abandonner les anciennes pratiques qui étaient sécurisantes ; faire évoluer ou construire de nouvelles pratiques pour agir avec compétences dans de nouvelles situations.*¹⁸⁷ » C'est sur cette définition que j'ai fondé les temps de réflexions d'équipe. Deux réunions sont programmées et constituent une première assise professionnelle avant d'élargir la réflexion avec les résidents.

En effet, il s'agit pour moi de tenir un discours partagé et donc rassurant auprès des résidents et d'apaiser les appréhensions déjà repérées. Ainsi, deux réunions d'expression des résidents – et plus si nécessaire – permettront de co-rédiger une charte de confidentialité, qui sera incluse dans le projet d'établissement, le livret d'accueil des résidents et des salariés, ainsi que le contrat de séjour. En impliquant le groupe des résidents, il « *devient à son tour « un laboratoire de choc » qui permet de surmonter les résistances au changement et de déclencher l'évolution des structures dans un champ social plus vaste.*¹⁸⁸ » S'appuyant sur la théorie de Kurt LEWIN, Didier ANZIEU et Jean-Yves MARTIN déclinent les trois étapes du changement découlant de la participation du groupe : décrystalliser (unfreezing), changer (moving) pour renforcer (freezing) le nouvel équilibre. Ces temps sont nécessaires pour travailler sur les représentations sociales, d'où la présence alternée aux réunions de l'équipe médicale, socio-éducative et du psychologue pour répondre au mieux aux questions transverses à l'ouverture à d'autres pathologies.

Cet axe du projet s'inscrit ainsi dans une amélioration de l'existant, renforçant la confidentialité pour les personnes déjà accueillies, armant au mieux le respect de leur intimité dans le cadre du projet d'ouverture. Cette charte sera également l'occasion de définir la pratique du partage d'information inhérente au projet d'accompagnement pluridisciplinaire. « *Le partage d'information vise à mieux cerner les situations, les problèmes et à contribuer à la production d'une décision.*¹⁸⁹ » Il relève de ma fonction de

¹⁸⁵ ANESM, 2008, *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p.14.

¹⁸⁶ PEROZ C., *op.cit.*, p.74.

¹⁸⁷ LE BOTERF G., *op.cit.*, p.157.

¹⁸⁸ ANZIEU D., MARTIN J.-Y., 1994, *La dynamique des groupes restreints*, 6^{ème} édition, Paris : PUF, p.76.

¹⁸⁹ BOUQUET B., *op.cit.*, p.34.

l'organiser, de l'encadrer en interne et sur le territoire, en veillant à l'intérêt des résidents. La formalisation du projet d'accompagnement pluridisciplinaire doit également œuvrer en ce sens.

3.2.2. Formaliser le projet d'accompagnement pluridisciplinaire des résidents dans leurs parcours de santé, un préalable à redéfinition des critères d'admission¹⁹⁰

Le diagnostic a mis en avant la culture pluridisciplinaire ancrée de façon positive sur la structure, mais également l'insuffisance de son exploitation pour répondre aux besoins des personnes. En effet, la segmentation partielle de l'accompagnement pluridisciplinaire conduit à une absence de formalisation des objectifs de santé et à un risque repéré de glissements de tâches. Cela a entre autres pour conséquence une appréhension de l'équipe de ne pas être en capacité d'accueillir avec la même qualité un nouveau public. A mon sens, l'équipe dispose déjà des compétences requises pour répondre aux problématiques des personnes vivant avec d'autres maladies chroniques. Mais, je me dois de tenir compte de ces inquiétudes et de mener un travail de réassurance auprès d'elle.

La formalisation du projet d'accompagnement pluridisciplinaire des résidents dans leur parcours de santé permettra à chaque professionnel de mieux connaître le domaine d'intervention des uns et des autres, de découvrir les « zones de polyvalence » propres à la pluridisciplinarité et de créer un mode opératoire partagé. L'objectif du pilotage de cette communication interne est « *de mettre en commun un langage, une culture, un ensemble de valeurs, afin de développer une appartenance à la structure¹⁹¹* ». Définir ainsi les champs d'intervention possibles sera une aide à la délimitation des nouveaux critères d'admission dans le cadre du projet d'ouverture.

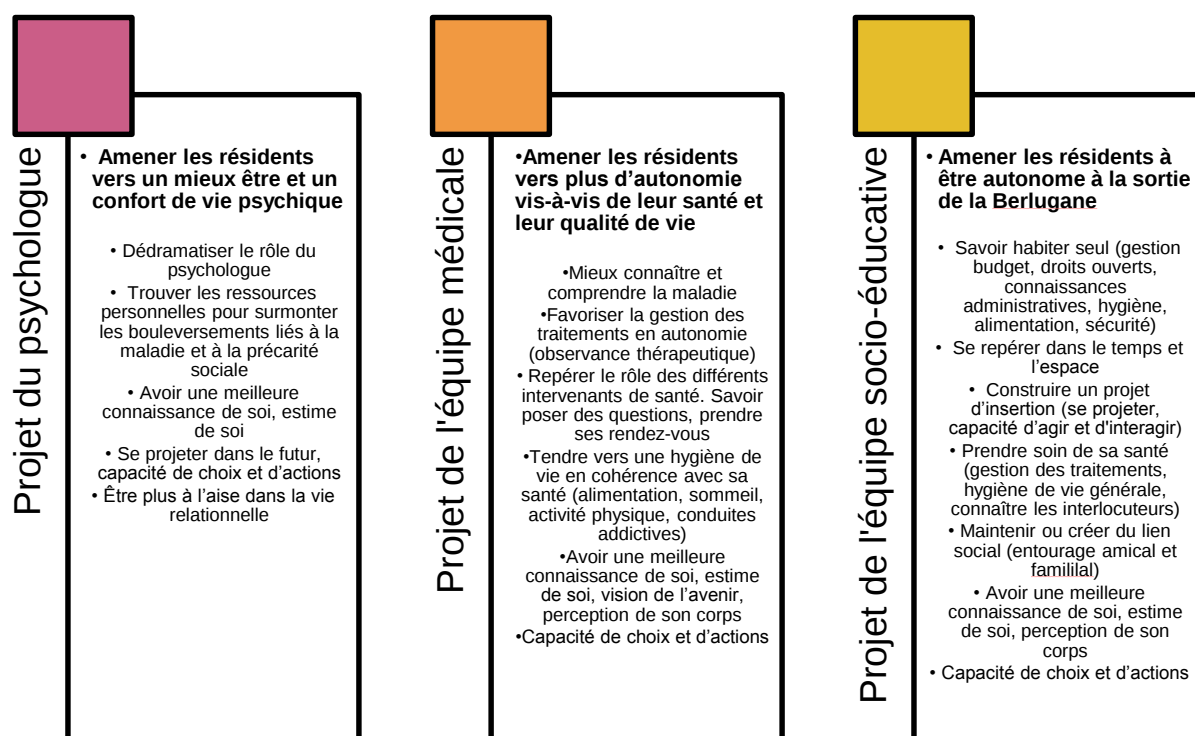
Dans un premier temps, j'ai demandé à l'équipe de construire par pôles (équipe médicale, socio-éducative et le psychologue) un arbre des objectifs de leurs projets respectifs. « *Cet axe est celui de la conceptualisation de l'action. Cette mise en concepts est nécessaire pour pouvoir réinvestir des schèmes de compréhension ou d'actions dans des contextes variés.¹⁹²* » L'arbre a pour ambition de lister l'ensemble des compétences requises pour tendre vers un idéal d'autonomie sociale et médicale répondant aux attentes exprimées par les résidents, à savoir : vivre dans un logement autonome. Pour l'équipe socio-éducative, il a été assez simple de s'appuyer sur les projets personnalisés existants. Quant à l'équipe médicale, cela a demandé plusieurs temps de travail, que j'ai accompagnés, pour formaliser l'intervention. Chaque corps de métier a ensuite présenté ce travail à l'équipe entière. Les

¹⁹⁰ Annexe 7 : FICHES-ACTIONS, Fiche-actions n°2.

¹⁹¹ MIRAMON J.-M., PEYRONNET G., *op.cit.*, p.137.

¹⁹² LE BOTERF G. *op.cit.*, p.148.

principaux objectifs par pôles peuvent synthétiquement être présentés de la manière suivante¹⁹³ :



Dans un deuxième temps, ce travail a permis de mettre en lien les domaines d'intervention conjoints à l'équipe médicale et à l'équipe socio-éducative. Marcel JAEGER parle de frontières de compétences, qu' « *il est possible d'aborder d'une manière plus pragmatique, en privilégiant l'argument de la continuité des actions.*¹⁹⁴ » A nouveau et de façon non-exhaustive, les principaux objectifs répondant à la visée holistique de la santé qui ont été retenus sont :

- Adapter son hygiène de vie à son état de santé en termes d'alimentation, sommeil, activité physique, hygiène (corporelle et lieu de vie), conduites addictives.
- Avoir une bonne observance thérapeutique et médicale : préparer son pilulier, prendre ses traitements avec régularité, prendre et se rendre à ses rendez-vous, connaître ses interlocuteurs de santé.

Cet outil collectif se veut au service de la construction des projets personnalisés, comme autant de champs des possibles à individualiser. Il me semble nécessaire de préciser ici que ces objectifs ne sont nullement un catalogue de compétences à acquérir, mais bien un support à la réflexion à contextualiser au regard des situations singulières. Pour l'équipe, l'outil répond également à la volonté d'agir avec compétences qui présuppose pour chaque

¹⁹³ Diapositive issue de la réunion d'équipe du 26 mars 2015.

¹⁹⁴ JAEGER M., *op.cit.*, p.127.

professionnel et à chaque situation « *d'être capable de construire ou d'adapter la combinaison pertinente de ressources pour agir dans un certain but.*¹⁹⁵ » Il s'agit évidemment d'un outil non figé, ce dernier pouvant être modifié en respectant le principe du management par retour d'expérience présenté ci-avant, mais aussi au regard des nouvelles compétences acquises au fur et à mesure par l'équipe. Enfin, sa mise en pratique nécessitera des ajustements mutuels entre les différents acteurs. « *Aucun responsable n'ignore que son service marche grâce à ces ajustements, on pourrait écrire ne marche que grâce à eux.*¹⁹⁶ »

Par ailleurs, de ce travail collectif valorisant les compétences internes, découlera la rédaction d'un protocole sur l'accompagnement de fin de vie. Il s'appuiera sur les expériences vécues, dont j'ai sommairement expliqué le déroulé précédemment. Pour aider le groupe de travail « accompagnement et service à la personne » dans cette formalisation, je leur suggérerai de s'inspirer de la recommandation de l'ANESM sur la qualité de vie en EHPAD (volet 4), qui distingue trois types d'accompagnements : du résident, des proches et des professionnels¹⁹⁷. Elle conseille notamment le recours à l'analyse des pratiques déjà en place aux ACT. Les préconisations du rapport de l'ONFV seront également prises en compte avec une volonté de se former à la démarche palliative et de développer un réseau de soutien dans ces situations difficiles. Ce travail sera à effectuer en collaboration avec l'hôpital Cognacq-Jay qui dispose d'un service de soins palliatifs reconnu, à la fois pour renforcer un relais – déjà existant –, mais aussi pour des rencontres à nouveau fondées sur le retour d'expérience. Par ailleurs, il s'agira de développer d'autres partenariats jusqu'ici inexploités, avec une Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) ou un service d'hospitalisation à domicile. Je délèguerai ce dernier point au médecin coordinateur.

Enfin, fort d'une vision plus nette des contours de l'intervention aux ACT La Berlugane, la dernière action de cet axe consiste à déterminer les nouveaux critères d'admission. L'ouverture permet certes d'élargir les critères actuels, mais elle doit pour autant être délimitée pour ne pas voir le système engorgé démesurément. Dans un souci d'équité d'accès à un dispositif ACT sur le territoire, je ne souhaite pas réduire l'ouverture à une seule autre pathologie. Je m'appuierai donc sur la définition des maladies chroniques du plan d'amélioration de la qualité de vie des maladies chroniques et sur la liste des ALD. Les contours flous du cadre réglementaire et la singularité des parcours complexes de santé présentés ci-avant empêchent une vision rigide des critères d'admission. L'ouverture effective a été convenue au 1^{er} janvier 2016, l'étude des dossiers de candidatures comprenant l'ouverture débutera au dernier trimestre 2015. La plaquette avec les nouveaux critères d'admission est en cours de rédaction pour cette date. Pour aider l'équipe dans ce

¹⁹⁵ LE BOTERF G., *op.cit.*, p.73.

¹⁹⁶ BERNOUX P., *op.cit.*, p.172.

¹⁹⁷ ANESM, 2012, *Qualité de vie en EHPAD (volet 4) – L'accompagnement personnalisé de la santé du résident*, Synthèse des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p.4.

travail, je propose sur les mois d'août et septembre de systématiser la commission d'admission (qui se tient actuellement au besoin avant les réunions du jeudi) pour s'exercer sur des dossiers auxquels nous avons donné un avis défavorable sur le simple motif que la personne ne vivait pas avec le VIH. Je prendrai le soin de rendre ces dossiers anonymes au préalable. J'émetts l'hypothèse que chaque étude fictive nous permette de clarifier les critères d'admission dans le cadre de l'ouverture. Au fur et à mesure, le médecin coordinateur pourra donner des informations sur les différentes pathologies à l'équipe, qui pourra à son tour pointer certaines limites sur l'accompagnement dans le quotidien. À compter du mois d'octobre, la procédure actuelle d'étude des dossiers de candidature, jugée efficiente, est maintenue, mais les points en commission seront renforcés pour questionner de façon collective les dossiers dès que l'équipe rencontrera une incertitude. À nouveau, « *il convient non pas de penser d'abord ce qui sépare (les compétences diverses qui forment l'organisation), mais ce qui unit (le projet global).*¹⁹⁸ » La responsabilité de chacun reste ainsi pleinement engagée dans la lecture des candidatures avec un partage des compétences individuelles au service d'une compétence collective. Une compétence collective qu'il convient de continuer à construire via notamment la formation à l'éducation thérapeutique du patient.

3.2.3. Former l'équipe à l'éducation thérapeutique du patient : un outil partagé au service du projet d'accompagnement¹⁹⁹

Je ne reviendrai pas ici ni sur la définition ni sur l'intérêt de l'ETP principalement développée jusqu'à présent dans le secteur sanitaire, mais sur le déploiement de cette démarche au sein des ACT La Berlugane. Il s'agit à la fois de trouver une méthodologie formalisée au service de la modélisation du projet d'accompagnement, de redonner une place à la dimension médicale sous-représentée actuellement et enfin, de reconnaître l'expérience, voire l'expertise de l'intime des résidents au travers du développement de leurs compétences. « *Pratiquer l'ouverture, c'est encore permettre aux équipes d'enrichir leurs analyses et de renouveler leurs modalités d'intervention.*²⁰⁰ » Dans la continuité de l'axe présenté ci-avant, la formation de l'équipe à l'ETP se veut au service d'une plus grande transversalité et d'une compétence collective, définie par Guy LE BOTERF comme « *une émergence, un effet de composition. Elle résulte de la qualité de la coopération entre les compétences individuelles.*²⁰¹ »

Suite à l'étude orchestrée à la demande de la DGS sur la faisabilité du développement de l'ETP en ACT, la FNH-VIH et autres pathologies a bénéficié d'un financement pour en

¹⁹⁸ JANVIER R., *op.cit.*, p.72.

¹⁹⁹ Annexe 7 : FICHES-ACTIONS, Fiche-actions n°3.

²⁰⁰ ANESM, 2008, *Ouverture à et sur son environnement*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p.1.

²⁰¹ LE BOTERF G., *op.cit.*, p.217.

proposer la formation à ses adhérents. L'ETP peut être animée par des professionnels de santé avec le concours d'autres professionnels. L'acquisition de ces compétences requiert une formation d'une durée minimale de 40 heures²⁰². Les formations ainsi organisées par la fédération sont gratuites; elles n'impactent pas le budget formation propre aux ACT La Berlugane, qui pourra ainsi se consacrer aux doléances personnelles relevées lors des entretiens annuels d'évaluation.

L'ambition de la formation à l'ETP, encadrée par l'association Empatient, est de former conjointement un professionnel de santé et un professionnel social au sein de chaque ACT participant, afin de développer une synergie entre les pôles. Il s'agit à nouveau de garantir un langage commun au service de l'utilisateur, d'harmoniser les différentes compétences et d'impulser une dynamique pour faciliter la mise en place du projet. Les fiches de postes devront être revisitées pour y inclure l'ETP, comme compétence.

Aux ACT La Berlugane, quatre professionnels ont déjà été formés sur deux sessions distinctes ; il s'agit de l'infirmière et d'une éducatrice d'une part, puis du médecin et de moi-même, d'autre part. Le reste de l'équipe doit se former sur le dernier trimestre 2015. Pour les salariés, il s'agit de développer les compétences d'animateur pour dispenser l'ETP et de renforcer leurs compétences techniques et pédagogiques. Pour ma part, même si je ne l'animerai pas directement auprès des résidents, il m'a semblé nécessaire de bénéficier de cette formation pour porter le projet auprès de l'équipe, tout en maîtrisant les tenants et aboutissements de cette méthode.

J'ai l'ambition à court terme de développer l'ETP au niveau 2 défini par la FNH-VIH et autres pathologies, à savoir : sensibilisation des résidents, orientation partielle vers des programmes agréés extérieurs, réalisation d'une partie des activités (bilan éducatif partagé, séances éducatives, animation d'ateliers,...). Je rejoins l'idée défendue par la fédération selon laquelle « *les ACT travaillent en amont des programmes d'ETP « classiques » en développant des compétences préalables à l'ETP comme : « être capable de s'inscrire dans un projet de vie », « avoir confiance envers les professionnels ».*²⁰³ » Il est en effet important de garder en tête que la vision optimiste de l'ETP et son développement des compétences d'autogestion ne sont pas universels. Pour certains résidents, travailler sur un processus d'adhésion à l'accompagnement représentera la majorité de la durée de séjour, voire ne sera jamais atteint. Cela n'est pas forcément un échec dans la mesure où l'ACT reste une étape temporaire dans le parcours de vie des personnes.

Au-delà de la simple formation qui ne signifie nullement son déploiement sur la structure, mon rôle est de « *solliciter les compétences, créer des conditions favorables à leur*

²⁰² MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS. Décret n°2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. Journal officiel, n°178 du 4 août 2010.

²⁰³ FNH-VIH et autres pathologies, 2013, *Développer l'éducation thérapeutique du patient dans les appartements de coordination thérapeutique*, Guide méthodologique, p.28.

développement, les valider.²⁰⁴ » Pour cela, j'ai tout d'abord nommé l'infirmière « référente ETP » : elle est missionnée pour collecter et classer les informations sur ce thème, impulser la création conjointe d'ateliers individuels et collectifs, repérer les programmes existants sur le territoire, et orienter les résidents après une évaluation pluridisciplinaire. Puis, j'ai demandé au premier duo formé de construire un atelier selon les préceptes de la démarche ETP pour justement expliquer l'ETP. Cet atelier a pour objectifs d'informer l'équipe en attente de formation et de disposer d'un outil de présentation en cas de mouvement du personnel. Enfin, il a essentiellement pour but de sensibiliser les résidents à la démarche en elle-même pour qu'elle s'inscrive en toute logique dans le projet d'accompagnement pluridisciplinaire. En effet, pour les résidents, *« l'ouverture à d'autres manières de penser peut favoriser chez la personne une prise de distance. Cela permet aux personnes accueillies de se poser des nouvelles questions sur leur situation ou de se les poser différemment. »*²⁰⁵

L'ETP a une visée thérapeutique. C'est en ce sens qu'elle s'inclut dans le projet d'accompagnement personnalisé et qu'il existe des passerelles simples en ACT. L'ETP ne vient nullement éradiquer la logique d'accompagnement déjà existante ; elle vient la compléter offrant de nouvelles perspectives au projet d'accompagnement. Cela dit, il reste nécessaire de définir en équipe ce qui relève de l'accompagnement « classique » et ce qui relève d'une démarche ETP, au terme de la formation de tous les professionnels. Le travail par objectifs réalisé précédemment aidera l'équipe en ce sens.

Avant cela, j'ai d'ores et déjà engagé un travail auprès de l'équipe formée pour la construction des premiers outils : grille du bilan éducatif partagé, constructions de premières séances, liste des besoins,...Ce travail suit actuellement son cours et sera continu pour le déploiement de l'ETP. J'ai parallèlement inscrit la structure dans le groupe de travail ETP de la FNH-VIH et autres pathologies, qui propose un soutien dans la formalisation des outils et de leur expérimentation, avec l'intervention d'un professionnel spécialisé. Un état des lieux sur l'avancée de nos travaux est programmé avec cet intervenant courant octobre 2015 et devrait se poursuivre toute l'année 2016. Enfin, l'infirmière a commencé à répertorier les programmes qui peuvent s'avérer intéressants pour les résidents sur le territoire. Le SSR infectiologie de l'hôpital Cognacq-Jay, où exerce également l'infirmière construit actuellement un programme, qui sera soumis à l'ARS d'ici la fin de l'année ; il sera facile d'accès pour les résidents intéressés. De plus, une convention est en cours de rédaction avec la Maison du diabète (Paris 15), qui propose des programmes ETP agréés sur le diabète bien sûr, mais aussi sur l'obésité ou les maladies cardio-vasculaires. Ce travail de construction de réseau est à poursuivre.

²⁰⁴ ZARIFIAN P., *op.cit.*, p.121.

²⁰⁵ ANESM, 2008, *Ouverture à et sur son environnement*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p.20.

Formaliser la démarche ETP est une véritable opportunité, dans la mesure où il s'agit d'un bon moyen pour rendre compte de l'impact de l'accompagnement sur les parcours des résidents. En effet, l'évaluation y est systématique, et comme le soulignent François NOBLE et Gilles BOUFFIN, « *il est une conception essentielle à prendre en compte : celle de l'utilisateur en compétences.*²⁰⁶ » Des compétences en voie d'être reconnues aux ACT La Berlugane via l'ETP, qui devra trouver sa place dans les projets personnalisés.

3.2.4. Renforcer le principe de codécision dans la construction des projets personnalisés²⁰⁷

Au-delà d'un outil ou de modes opératoires partagés, Alain DEPAULIS rappelle que « *le langage commun est celui de l'utilisateur.*²⁰⁸ » Comme cela a déjà été évoqué précédemment, l'ouverture à venir et la diversification des profils accueillis mettent en avant la nécessité de renforcer la personnalisation de l'accompagnement. Par ailleurs, le diagnostic avait pointé les axes d'amélioration des projets personnalisés actuels, à savoir : l'absence évidente des objectifs de santé individualisés, l'équipe médicale n'étant que peu concertée dans la construction des projets personnalisés, d'une part ; une implication des résidents tardive dans la construction de leurs projets, d'autre part. Or, si le projet décliné ici tend vers un idéal d'autonomie sociale et médicale favorisant la capacité à agir et interagir, ainsi que la capacité à faire des choix, donc de décider, la question de la participation des résidents dans la construction de leur projet personnalisé est à revoir.

Dans un premier temps et pour donner suite au diagnostic présenté dans la seconde partie, j'ai questionné l'équipe lors d'une réunion sur son expérience et la mise en pratique de la procédure actuelle. Il en ressort les points forts et à améliorer suivants :

POINTS FORTS	POINTS À AMÉLIORER
• Procédure écrite • Tous les résidents ont un projet personnalisé • Une logique d'objectifs existe ainsi qu'une volonté d'évaluation • Tous les professionnels participent à la réunion projet • Travail d'anamnèse	• Absence de l'équipe médicale dans les projets personnalisés • La réunion projet insatisfaisante au regard du projet personnalisé en lui-même • Méconnaissance par tous les professionnels du projet personnalisé et de ses perspectives • Inclusion de l'entourage ?

A nouveau, je suis convaincue que la prise en considération de tous mobilisera plus facilement l'équipe dans le changement de la procédure. Accompagner le changement permet d'éviter ce que David AUTISSIER et Jean-Michel MOUTOT ont repéré chez les acteurs comme « *une peur du changement, ils craignent une perte de leurs acquis et entrevoient l'obligation d'efforts pour s'adapter.*²⁰⁹ »

²⁰⁶ BOUFFIN G., NOBLE F., *op.cit.*, p.170.

²⁰⁷ Annexe 7 : FICHES-ACTIONS, Fiche-actions n°4.

²⁰⁸ DEPAULIS A., *op.cit.*, p.122.

²⁰⁹ AUTISSIER D., MOUTOT J.-M., *op.cit.*, p.166.

La première conséquence de cette réunion a été de repenser le système de référence, actuellement exclusivement éducatif. Mettre en place une coréférence médicale induit de fait, et par la signature du projet personnalisé, une place et une évaluation plus importantes des objectifs de santé. Renforcer la codécision sur la santé favorisera « [...] *une meilleure information sur les pathologies [...], une meilleure observance des traitements et un investissement véritable de la personne.*²¹⁰ » La coréférence viendra également au service de la confidentialité, réduisant les effets de glissements de tâches indues par la mono-référence. En effet, « *c'est par rapport à une « signature collective » qu'il [chaque professionnel] pourra situer et différencier sa propre « signature individuelle* ». ²¹¹ »

C'est avec ce nouveau postulat d'une double référence que le changement de la procédure des projets personnalisés a été abordé auprès des résidents lors d'une réunion d'expression par un éducateur spécialisé et l'infirmière. Peu de plaintes ou propositions ont été relevées lors de cette rencontre. Il est possible d'émettre les hypothèses suivantes : soit, les résidents y voient un enjeu trop important, le principe de codécision n'ôtant pas entièrement « *le risque de prise de contrôle sur la vie d'autrui, d'immixtion arbitraire dans son intimité, de forçage de ses décisions.*²¹² ». Soit, leur participation reste limitée du fait de la méconnaissance de leurs droits au sein du dispositif, ou en lien avec les limites de leurs capacités actuelles. En effet, « *tout le travail institutionnel consiste à trouver un équilibre, une harmonie, entre le « statut » de citoyen et la situation de dépendance et de vulnérabilité dans laquelle la personne se trouve de facto placée.*²¹³ »

Aussi, il a été décidé d'expérimenter une proposition fondée sur les hypothèses de l'équipe et j'ai demandé aux éducateurs spécialisés de travailler sur la construction des nouveaux outils. Il s'agit d'inverser la logique actuelle qui consiste à planifier une réunion d'équipe en amont du bilan avec le résident, pour prendre en considération la parole de ce dernier en premier lieu, et ce, avant toute rencontre en équipe pluridisciplinaire.²¹⁴ Cette reconnaissance de la parole du résident en premier chef doit redonner au projet personnalisé sa fonction dynamique, « *une co-construction qui tente de trouver un équilibre entre différentes sources de tension.*²¹⁵ »

La refonte de la procédure se veut également l'occasion de proposer au résident un vrai temps d'évaluation. Une évaluation portant à la fois sur ses objectifs, mais aussi sur son ressenti quant à l'impact de la chronicité sur sa qualité de vie. En effet, l'ETP va trouver peu à peu sa place au sein des projets personnalisés grâce au développement des actions en interne et/ou des orientations vers les programmes extérieurs. Visant le développement des

²¹⁰ ANESM, 2013, *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p.31.

²¹¹ LE BOTERF G., *op.cit.*, p.215.

²¹² JANVIER R., *op.cit.*, p.22.

²¹³ BOUFFIN G., NOBLE F., *op.cit.*, p.75.

²¹⁴ Annexe 9 : La procédure « Élaboration des projets personnalisés » schématisée : Avant / Après.

²¹⁵ ANESM, 2008, *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p.15.

compétences et l'amélioration de la qualité de vie, cette dernière se doit d'être évaluée. J'ai déjà précisé précédemment qu'elle relevait d'une perception subjective très personnelle. Aussi, pour tenter de l'évaluer, la refonte de la procédure a été pour moi l'occasion de présenter à l'équipe un nouvel outil de travail également en cours d'expérimentation au sein de la FNH-VIH et autres pathologies. Il s'agit de l'outil SEIQOL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality Of Life²¹⁶), qui mesure la qualité de vie perçue. Elaboré en 1993 dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique, il a depuis été validé pour de nombreuses catégories de personnes vivant avec une pathologie chronique. Contrairement aux enquêtes de satisfaction, dont les critères sont prédéfinis, c'est la personne elle-même qui choisit les déterminants de sa qualité de vie²¹⁷.

Par cette expérimentation, le pari que je fais est de passer d'une approche verticale, qui pense les professionnels comme seuls experts, à une approche transversale qui s'appuie sur les expériences intimes de chaque résident avec la maladie dans le quotidien. La phase de test a débuté courant juin 2015 et sera évaluée au mois de décembre. « *Le projet de changement [...] est un moyen de mettre l'entreprise dans une boucle d'expérimentation qui lui permettra de se doter de nouveaux comportements et compétences.*²¹⁸ » Pour les résidents, l'expérimentation sera l'occasion de rappeler que « *le caractère d'essai relativise l'échec éventuel, qui devient un « problème à résoudre ensemble », et non pas l'échec de la personne malgré toute l'aide apportée.*²¹⁹ »

L'amélioration de la procédure des projets personnalisés s'inscrit dans la politique de bientraitance et la DACQ défendue par la structure, une stratégie qui ne peut se contenter de ses ressources internes, mais qui doit s'inscrire dans celles à disposition sur le territoire.

3.2.5. Inscrire le projet dans la dynamique du territoire et construire une stratégie de communication externe ²²⁰

« *Pratiquer l'ouverture, c'est contribuer au décloisonnement [et] favoriser l'accès des personnes aux ressources du territoire.*²²¹ » Les premiers axes du projet déclinés ci-avant présentent le changement de culture interne que je souhaite mener : un changement qui prône déjà les avantages de la pluridisciplinarité et la pluri dimensionnalité des accompagnements. De même, l'organisation des rencontres inter-équipe présentées précédemment (1.4.4) représente à mon sens un préalable, permettant non seulement aux professionnels de s'impliquer dans cette dynamique territoriale, mais également de mieux savoir s'y positionner. Ce travail en amont facilitera l'ambition d'inscrire les ACT sur le territoire. Cet axe du projet vise donc à la fois le renforcement de l'accès aux ressources

²¹⁶ La mesure individualisée de la qualité de vie, en français.

²¹⁷ Annexe 10 : Présentation synthétique de l'outil SEIQOL.

²¹⁸ AUTISSIER D., MOUTOT J.-M., *op.cit.*, p.20.

²¹⁹ ANESM, *op.cit.*, p.26.

²²⁰ ANNEXE 7 : FICHES-ACTIONS, Fiche-actions n°5.

²²¹ ANESM, *op.cit.*, p.26.

existantes, l'impulsion d'une dynamique favorisant la montée en compétences, et une communication externe positive au service des ACT La Berlugane.

L'article 12 de la loi du 2 janvier 2002 donne une véritable place à la logique de partenariat et de travail en réseau dans les projets d'établissements. En effet, « *chacun a besoin de la contribution de l'autre. La réponse à un problème devient une réponse de réseau ; sa pertinence dépendra de la qualité de la coopération entre les acteurs, de leur échange de savoirs.*²²² » Le réseau devient alors un lieu de capitalisation des pratiques, et une organisation transversale apprenante à part entière. Il « *va permettre non seulement de développer les connaissances du participant sur les différentes pratiques mises en place par les organisations [...], mais aussi lui permettre de développer des compétences nouvelles qu'il pourra mettre en œuvre dans son intervention.*²²³ »

J'ai déjà évoqué précédemment l'intérêt pour l'ensemble des salariés d'être inscrits dans les différentes instances territoriales. Par ailleurs, je souhaite que les ACT La Berlugane rejoignent la plateforme inter-associative ALLIANCE, qui regroupe pour le moment trois ACT parisiens de petite taille participant eux-aussi au groupe de travail ETP animé par la FNH-VIH et autres pathologies. Prônant la mutualisation des moyens sur le territoire, elle s'apparente à ce que Marie-Aline BLOCH et Léonie HENAUT qualifient d' « *innovation intégrative qui prend pleinement en compte le contexte, capitalise au mieux sur l'existant et le valorise pour développer les nouveaux dispositifs, avec le souci de la valeur ajoutée dans la conduite des actions.*²²⁴ » La plateforme ALLIANCE défend ainsi des valeurs en accord avec celles de la Fondation : « *une vision de la santé au sens large, l'importance de la qualité de vie, l'importance du travail en réseau.*²²⁵ » Elle a pour ambition de promouvoir et coordonner des actions communes et de mutualiser des moyens pour y parvenir. En effet, « *la logique du territoire qui se met en place dans un secteur sanitaire et social désormais concurrentiel, oblige cependant les ESMS à mutualiser leurs forces et à rechercher la complémentarité.*²²⁶ » La convention permet une implication « à la carte » de chaque établissement. Pour ce qui relève des ACT La Berlugane, je m'impliquerai dans le comité de pilotage à visée stratégique de la plateforme ALLIANCE, et les salariés pourront s'inscrire dans ses différentes actions, telles des systèmes autonomes et transversaux. Une première rencontre s'est déjà tenue en mai 2015 et une expérimentation est prévue via la mutualisation d'actions ETP.

En effet, des formations ETP a germé l'idée d'une mutualisation d'actions inter-ACT, chaque structure étant trop petite pour construire et porter à elle seule un programme entier. L'idée serait à la fois de permettre aux professionnels formés du territoire de co-construire

²²² LE BOTERF G., *op.cit.*, p.211.

²²³ DUMOULIN P., DUMONT R., BROSS N., et al. 2003, *Travailler en réseau, méthodes et pratiques en intervention sociale*, Paris : Dunod, p.53.

²²⁴ BLOCH M.-A., HENAUT L., *op.cit.*, p.277.

²²⁵ Règlement intérieur de la plateforme inter-associative ALLIANCE.

²²⁶ DUMOULIN P., DUMONT R., BROSS N., et al. *op.cit.*, p.30.

des outils et aux résidents de bénéficier d'un panel d'actions ETP plus large. Actuellement, cette dynamique se réfléchit avec un autre ACT, situé à deux stations de métro des ACT La Berlugane. Une rencontre inter-équipe s'est déroulée courant juin 2015 et a statué sur deux expérimentations : une action ETP proposant une Activité Physique Adaptée (APA) et une action ETP, centrée sur l'alimentation à construire en partenariat avec la Maison du diabète. Les résidents pourront être orientés sur ces actions en interne ou en externe. Ce projet vient également en réponse aux préconisations de l'ANESM de « *mettre en place des rencontres régulières inter-institutions, afin de proposer des espaces de rencontres aux personnes accueillies [...]. La participation des personnes à des groupes de paroles, d'échanges de savoirs, d'entraide mutuelle, dont l'objectif est le développement de liens et de relations sur le territoire de vie, sera encouragée.*²²⁷ » Les actions seront construites par les professionnels formés à l'ETP sur le courant de l'été et l'expérimentation débutera au mois de septembre 2015 pour un premier cycle de trois mois, au terme duquel se tiendra une première évaluation.

Parallèlement, des actions de formations communes ont déjà été abordées, gratuites ou payantes. L'ouverture à d'autres pathologies reste récente sur les autres ACT ; aussi la proposition de faire intervenir des professionnels de santé ou des associations pour expliciter les autres maladies chroniques a été retenue. Les ACT, du fait de leur petite taille, disposent d'un budget formation peu élevé. Mutualiser une partie de cette ligne budgétaire représente un véritable intérêt pour tous, également au service de la montée en compétences des professionnels et du partage d'expériences interinstitutionnel. « *Renforcer les connaissances des professionnels sur les problématiques de santé des personnes accompagnées*²²⁸ » répond par là-même aux recommandations de l'ANESM. L'enveloppe financière consacrée à cet axe reste à déterminer.

Par ailleurs, cette implication dans ces nouvelles instances donne une visibilité plus grande aux ACT La Berlugane, qui favorise l'ambition non seulement de s'inscrire sur le territoire, mais également d'y impulser une dynamique. L'opportunité de rejoindre la plateforme ALLIANCE me permettra d'y défendre deux idées : d'une part, si les expérimentations de mutualisation d'actions ETP sont jugées positives à long terme, il me semblerait intéressant d'envisager la co-construction d'un programme ETP inter-ACT respectant le cahier des charges de l'ARS et d'en demander l'agrément. D'autre part, les ACT du département de Seine-Saint-Denis (93) se sont réunis pour créer un guichet unique d'admission spécifique aux ACT. Au regard du projet d'ouverture à d'autres pathologies, l'expérience positive du 93 m'apparaît pertinente pour améliorer la visibilité des demandes sur le territoire, réduire l'envoi d'informations à caractère confidentiel à une seule adresse, réduire le temps de

²²⁷ ANESM, 2008, *Ouverture à et sur son environnement*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p.39.

²²⁸ ANESM, 2013, *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p.92.

travail administratif qui en découle, et réfléchir collectivement aux orientations les mieux adaptées au projet des personnes.

Enfin, s'inscrire sur le territoire, changer une partie de l'identité institutionnelle, ne peuvent s'envisager sans une stratégie de communication externe. En effet, « *les actions d'ouverture présentent toutes un caractère de communication.*²²⁹ » Je conçois la communication externe à l'attention des autorités de tarification, des partenaires déjà existants, mais aussi du réseau propre aux autres maladies chroniques. L'enquête de la DGS de 2012 précise que la méconnaissance du dispositif ACT « *a pour conséquence une ouverture insuffisante aux autres pathologies que le VIH.*²³⁰ » Or, l'accès au dispositif pour toutes les personnes qui souhaitent y prétendre est une vraie question d'équité.

La communication reste un moment essentiel dans le processus de changement, un positionnement managérial à ne pas négliger avant la mise en œuvre des choix d'organisation. Il convient ainsi de repérer quels seront les partenaires potentiels pour se faire connaître auprès d'eux. J'ai délégué pour partie cette tâche à l'assistante sociale, qui doit construire une première cartographie du territoire. Il s'agit à la fois de mener un travail de recherches dans les demandes d'admission jusqu'à présent rejetées et d'élargir le champ des recherches aux nouveaux partenaires : les services HAD ou EMSP déjà cités plus haut ou les dispositifs en aval de la structure, comme les LAM (Lits d'Accueil Médicalisés) ou les FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé), suivant ainsi les conseils préconisés par l'enquête de la DGS de 2012.

Deux supports à l'information existent déjà : le site Internet de la Fondation Cognacq-Jay et la plaquette de présentation de la structure, qui viennent d'être mis à jour. Enfin, une opportunité de mener une action de communication d'envergure s'est présentée, puisque les ACT La Berlugane célèbrent leur 20 ans d'expérience cette année. Véritable prétexte pour défendre le projet d'ouverture, l'évènement prévu au mois de novembre 2015 est en cours de construction avec l'équipe et les résidents. Il s'oriente *a priori* sur une journée porte-ouverte et sera l'occasion d'offrir une visibilité de la structure sur le territoire. Cette journée permettra de présenter les nouveaux locaux, d'affirmer le changement de l'identité institutionnelle inscrite dans les valeurs de la Fondation et de défendre la modélisation du projet d'accompagnement pluridisciplinaire et individualisé présentée ci-dessus.

En favorisant ce double mouvement défendu par l'ANESM « *d'ouverture à et sur* », les ACT deviennent également une ressource pour le territoire, qu'il conviendra également de valoriser auprès des centres de formations pour développer l'accueil des stagiaires.

²²⁹ ANESM, 2008, *Ouverture à et sur son environnement*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p.39.

²³⁰ Direction Générale de la Santé, 2013, *Synthèse des bilans qualitatifs des ACT par les ARS*, p.7.

Défendre le modèle d'intervention de La Berlugane viendra, je l'espère, au service d'une autre ouverture, à savoir l'ambition d'une extension des capacités d'accueil.

3.2.6. L'ambition d'une double ouverture à moyen terme : étendre les capacités d'accueil des ACT La Berlugane

Le projet présenté ci-dessus répond à des critères de faisabilité à moindre coût, qui rendent son opérationnalité réaliste. Il démontre à mon sens d'une réelle compétence et d'un potentiel de développement qui pourraient en partie venir en réponse aux besoins du territoire évoqués en première partie. La réforme instituée par la loi HPST du 21 juillet 2009 modifie en profondeur la procédure d'extension des ESMS, en instaurant une procédure obligatoire d'appel à projets, préalable à l'autorisation délivrée aux structures. Le choix du lancement d'une procédure d'appel à projets appartient désormais aux autorités compétentes, ce qui donne un caractère conditionnel à cet axe du projet. L'enveloppe attribuée en novembre 2014 pour l'ouverture de places ACT n'a pas encore été allouée pour la région IDF ; il s'agit là d'une véritable opportunité, que je me dois d'anticiper.

En accord avec la gouvernance de la Fondation Cognacq-Jay qui s'engage à mettre à disposition des ACT quatre logements supplémentaires au sein du même parc immobilier, je défends le projet auprès de l'ARS d'étendre les capacités d'accueil de 10 à 16 places d'hébergement. L'ouverture de ces six places permettrait : de diversifier l'offre d'hébergement ; de répondre aux besoins repérés en interne qui vont *de facto* croître avec l'ouverture à d'autres pathologies chroniques ; de pérenniser les ressources et les moyens existants et qui ont fait leurs preuves depuis 20 ans ; et de développer de nouvelles compétences professionnelles.

En effet, l'idée de diversification se caractériserait par l'ouverture de deux hébergements dit semi-collectifs de deux places chacun et de deux appartements individuels. La particularité que je souhaite défendre est le caractère modulable de ces hébergements, qui pourraient à la fois accueillir des personnes isolées, comme c'est le cas actuellement, mais aussi des configurations familiales autres : un couple ou un parent avec un jeune enfant dans les hébergements individuels, un couple avec enfant ou un parent avec deux enfants dans les hébergements semi-collectifs. Les ACT La Berlugane prennent l'engagement d'accueillir au minimum six résidents répondant aux critères d'admission, étant entendu que selon les situations particulières des futures configurations familiales, la capacité d'accueil pourra aller jusqu'à dix personnes.

Ce projet offre ainsi une place aux accompagnants, ce qui n'est pas le cas actuellement dans le projet d'établissement de La Berlugane. Par ailleurs et au regard des situations de santé très variables, l'ONFV conforte cette idée en préconisant que « *les politiques d'appel à projets doivent entretenir la diversité des modes d'hébergement.*²³¹ » Cela permettrait

²³¹ Observatoire Nationale de la Fin de Vie, *op.cit.*, p.37.

également d'améliorer la prise en considération du développement des compétences des résidents, pouvant passer ainsi d'un hébergement collectif, vers un semi-collectif, puis un individuel – ou inversement – dans l'attente d'un relogement. Bien évidemment, toutes ces étapes ne seraient pas une condition au relogement définitif, mais pourraient venir alléger la lourdeur d'un parcours résidentiel pour certains ou offrir à d'autres une véritable évaluation en « conditions réelles ». Il s'agit enfin de rester vigilant à ne pas créer un « effet filière » souvent dénoncé dans le secteur médico-social.

Ce projet d'extension, qui répond également à une préconisation de l'évaluation externe²³², a été envisagé dans une démarche d'efficience sociale et est calé financièrement sur une extension de six places²³³. Les logements appartiennent à la Fondation Cognacq-Jay. Ainsi, seules les charges locatives seront aux frais de l'établissement, permettant de concentrer l'effort financier sur l'accompagnement des résidents. L'instruction du mois de novembre 2014 prévoit la création de places sur la base d'un coût annuel de 31 503€ par personne, qu'il convient de respecter. Or, en 2014, la dotation globale de financement (DGF) aux ACT La Berlugane se chiffre à 317 742€, portant le coût annuel à la place à 31 742€, soit 239€ au-delà du prix en métropole²³⁴. Aussi le budget tel qu'il est pensé en annexe 11 propose un coût supplémentaire inhérent à l'extension de 189 192€, soit un coût avantageux pour les nouvelles places de 31 025€.

Par ailleurs, l'augmentation annuelle de la DGF s'effectue par reconduction à hauteur de 0,7% depuis 2012 et ne permet pas d'envisager un rééquilibrage du temps de travail au sein de l'équipe avec l'augmentation des postes de « santé ». L'extension de six places permettrait également de repenser ce point. L'ouverture à de nouvelles configurations familiales viendrait enfin au service du développement de nouvelles compétences au sein de l'équipe, renforçant à nouveau la vision holistique de la santé en y incluant davantage la place de l'entourage et du réseau primaire.

Consciente que le département parisien n'est pas prioritaire dans la répartition des places allouées sur le territoire, je crois que le projet défendu par la Fondation, à la fois concurrentiel et qualitatif, peut retenir l'attention de l'ARS. Dans l'attente d'un éventuel appel à projets, j'ai adressé avec l'accord du directeur général une lettre d'intention à l'ARS IDF en janvier 2015. En juin, j'ai sollicité un rendez-vous auprès des interlocuteurs de la section « publics spécifiques », afin de défendre les ambitions des ACT La Berlugane. Dans l'attente d'une réponse, j'espère qu'une rencontre se tiendra prochainement.

²³² « Étudier une reconfiguration des espaces pour répondre aux besoins de logements individuels », Rapport d'évaluation externe, 2012, p.43.

²³³ Annexe 11 : Micro-budget prévisionnel du projet d'extension et nouvelle répartition des temps de travail.

²³⁴ Données chiffrées issues des comptes administratifs et du rapport d'activités financier 2014 des ACT La Berlugane, p.13.

Le projet dans son ensemble présenté ci-dessus s'inscrit dans une stratégie, définie par Jean-Marie MIRAMON à la fois comme « *un outil concret de management* » et « *un processus en mouvement. [...] Elle ne peut évidemment pas être conçue comme une fin en soi.*²³⁵ » Au cœur de la conduite de changement, cette stratégie vise le passage d'un état à un autre, une modification qu'il convient d'évaluer pour en mesurer ses effets.

3.3. Le temps de l'évaluation

3.3.1. L'évaluation inscrite dans la démarche d'amélioration continue de la qualité

Il me semble primordial d'adapter le processus d'évaluation à la taille de la structure et de ses ressources – humaines et temporelles notamment – afin de lui donner tout son sens et de ne pas tomber dans l'écueil d'une succession de tableaux de bord inutilisés. La culture de traçabilité interne propre à la DACQ servira de support. A propos des données quantitatives, leur relevé sera inscrit à l'outil existant qui répond aux demandes de l'ARS pour le rapport d'activité. Chaque professionnel me le remet en main propre tous les mois. L'évaluation fait partie intégrante de la DACQ, car elle permet de mesurer l'atteinte des objectifs, d'en apprécier la valeur ajoutée et de planifier les ajustements. Aussi, les fiches-actions présentées en annexe 7 s'inscrivent dans cette logique et répondent à des critères de cohérence, de pertinence et d'efficacité. La cohérence vise la conformité aux missions et l'adéquation entre le projet, ses objectifs et les moyens mis en œuvre. La pertinence mesure l'impact de l'action sur le public ciblé. Enfin, l'efficacité vise l'efficacité et l'effectivité des résultats, en termes de moyens, de méthodes et de coûts. Pour évaluer au mieux la performance du système mis en place, des indicateurs de réalisation et de résultats sont présentés dans chaque fiche-actions. « *Les indicateurs permettent le recueil de données quantifiables et vérifiables. Les écarts entre les objectifs fixés et les résultats peuvent ainsi être mesurés.*²³⁶ » Les indicateurs de réalisation visent le projet en lui-même et le déploiement de ses actions. Les indicateurs de résultats, quant à eux, ont l'ambition d'évaluer l'impact du projet sur les acteurs visés ou sur l'organisation²³⁷.

Ainsi, ces fiches viennent nourrir le PAC et sont utiles à la fois pour les groupes de travail dans la mise en œuvre du projet et pour la COQ, qui en assure le suivi²³⁸. De manière systématique, je planifie en décembre une réunion « qualité » exclusivement consacrée à l'évaluation. Véritable outil de communication interne, elle est l'occasion de faire le point sur

²³⁵ MIRAMON J.-M., 2009, *Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 3^{ème} édition, Rennes : Presses de l'EHESP, p.84.

²³⁶ ANESM, 2008, *Mise en œuvre de l'évaluation interne*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p.11.

²³⁷ Raisonnement emprunté à : BERNOUX J.-F., 2009, *Évaluer la performance de l'action sociale, comprendre le processus, construire les indicateurs*, Paris : Dunod : pp.47-55 et pp.87-103.

²³⁸ Annexe 12 : Extrait du tableau de suivi de la COQ sur la fiche-actions n°3 au 31.08.2015.

les travaux de l'année, comme autant de valorisation du travail engagé. En effet, « *Valoriser les pratiques, c'est d'abord expliciter ce qui est fait, ce qui marche, ce que cela produit de positif pour les usagers*²³⁹ », et cela peut également avoir pour conséquence de maintenir l'intérêt des salariés pour le projet.

Par ailleurs, certaines actions nécessitent plusieurs temps d'évaluation, à court, moyen et long terme. Le projet d'ouverture s'inscrit dans un planning répondant aux obligations réglementaires en vigueur depuis la loi du 2 janvier 2002 : renouvellement de l'autorisation en 2018, double schéma d'évaluation (interne / externe) et cycles du projet d'établissement. En ce sens, l'évaluation interne qui se profile en 2017 sera une véritable opportunité pour prendre du recul sur le projet et mesurer ses premiers impacts à distance. « *La finalité de l'évaluation interne est de faire évoluer le projet pour mieux l'ajuster aux évolutions constatées, pour effectivement améliorer la qualité des prestations, au plus près des besoins de l'usager*.²⁴⁰ » Cela permettra ainsi d'évaluer le projet dans son intégralité et d'observer ses répercussions sur les autres domaines d'intervention.

L'évaluation du projet d'ouverture ne peut ainsi être perçue uniquement comme un outil de contrôle, mais bien comme une quête de sens de l'action. En effet, « *aussitôt se posent des questions éthiques de qui et de quoi est l'évaluation ? Quels sont les objectifs sous-jacents à toute démarche évaluative ?*²⁴¹ » Elle doit favoriser l'implication de tous, tout en se pensant à des niveaux différents : le bénéfice pour les résidents, la mise en œuvre par les professionnels et le pilotage par moi-même.

3.3.2. Les trois niveaux de l'évaluation

Outre les indicateurs inscrits dans les fiches-actions, « *les pratiques d'évaluation mettent en jeu trois instances : celui qui évalue, l'objet d'évaluation et le sujet évalué*.²⁴² » Ici, je suis donc l'évaluateur du projet d'ouverture à d'autres pathologies chroniques tel qu'il a été présenté ci-dessus, et les résidents en sont les sujets évalués.

« *Le premier effet à analyser est l'impact sur les usagers eux-mêmes. Les effets produits concernent les parcours des personnes accompagnées*.²⁴³ » Les outils créés dans le cadre de ce projet répondent déjà à cette attente. En effet, l'arbre des objectifs déclinant les compétences requises pour tendre vers un idéal d'autonomie sociale et médicale peut servir de support pour évaluer l'impact de la modélisation du projet d'accompagnement en général et du déploiement des actions d'ETP en particulier. Par ailleurs, l'ANESM compare l'évaluation interne à un acte citoyen, il en va de même pour l'évaluation des projets

²³⁹ BOUQUET B., JAEGER M., SAINSAULIEU I., 2007, *Les défis de l'évaluation en action sociale et médico-sociale*, Paris : Dunod, p.150.

²⁴⁰ *Ibid.*, p.148.

²⁴¹ *Ibid.*, p.255.

²⁴² *Ibid.*, p.262.

²⁴³ *Ibid.*, p.147.

personnalisés. L'implication des résidents dans l'évaluation suppose un regard croisé, car elle « *doit prendre en compte les objectifs et ne pas évincer l'articulation entre la réalité des situations des personnes et leur « rapport au réel* ». ²⁴⁴ » En ce sens, l'inclusion de l'outil SEIQOL à l'évaluation des projets personnalisés permet de donner la parole aux résidents sur une notion très subjective qu'est la qualité de vie. Outre l'intérêt d'une évaluation individuelle, l'analyse des données permettra de donner une tendance collective sur la plus-value sociale du projet, affinant les données relevées dans les outils déjà existants : l'enquête de satisfaction et les comptes rendus des réunions d'expression.

Il convient également d'évaluer l'opérationnalité du projet en lui-même. Les fiches-actions précisent d'ores et déjà un bon nombre d'indicateurs par objectif stratégique, et le rapport d'activité devra également faire un état des lieux chiffré sur l'ouverture effective à d'autres pathologies. Quant au développement des compétences des professionnels, ces dernières restent difficiles à évaluer, la formation à l'ETP n'étant pas un gage en soi de l'appropriation d'une compétence. En effet, « *son évaluation ne peut se réduire à contrôler sa conformité par rapport à une norme unique. Il n'y a pas qu'une seule façon d'agir avec compétence*. ²⁴⁵ » A nouveau, impliquer les professionnels dans une évaluation collective et pluridisciplinaire sur la mise en place de cette « nouvelle » compétence peut renforcer son objectivité. D'un point de vue individuel, les entretiens annuels d'évaluation en seront le support. Enfin, le projet d'ouverture présuppose une implication nouvelle sur le territoire, je serai particulièrement vigilante à son évaluation décrite dans la fiche-actions n°5 en annexe 7, tant cet objectif s'inscrit dans une stratégie de coopération portant sur du long terme.

Pour finir, le dernier pan de l'évaluation concerne le pilotage du projet en lui-même. Outre le respect calendaire ou le nombre de réunions, cette évaluation demande une capacité introspective en toute objectivité peu évidente. Pour ce faire, je m'appuierai sur l'enquête annuelle de satisfaction des salariés, sur les entretiens annuels d'évaluation et sur les résistances soulevées en réunion « qualité ». David AUTISSIER et Jean-Michel MOUTOT distinguent quatre phases à la communication interne et externe ²⁴⁶ pour conduire le changement, qui pourront me servir de support pour évaluer le pilotage du projet à des temps différents : la phase de sensibilisation, qui s'assure que le projet est bien identifié par tous les acteurs ; la phase de proposition, qui vérifie l'inclusion de tous les acteurs et leur consultation sur le changement ; la phase d'opérationnalisation, qui expérimente le projet par et pour les parties prenantes ; enfin, la phase de stabilisation, qui démontre que le projet est bien ancré dans la culture et les pratiques institutionnelles ²⁴⁷. Pour chaque phase, les indicateurs retenus concernent à la fois l'affichage clair des orientations stratégiques de la direction et l'identification des délégations. Evidemment les indicateurs relatifs à la gestion

²⁴⁴ *Ibid.*, p.257.

²⁴⁵ LE BOTERF G., *op.cit.*, p.169.

²⁴⁶ AUTISSIER D., MOUTOT J.-M., *op.cit.*, p.102.

²⁴⁷ Annexe 13 : Plan de communication – outil de pilotage et d'auto-évaluation.

des ressources humaines et au climat social restent importants (démission, absentéisme, turn-over,...) et sont inclus au bilan social annuel de la Fondation, mais ils se doivent d'être toujours interprétés compte tenu du nombre de professionnels présents.

Enfin, l'évaluation en elle-même doit être évaluée. Les comptes-rendus de réunions, la rédaction du PAC et le respect de son planning, le nombre d'actions correctives réalisées, ainsi que le nombre d'événements indésirables seront autant d'indicateurs pour la mener à bien. Quant au projet d'ouverture à d'autres maladies chroniques, son lancement depuis janvier 2015 me permet aujourd'hui d'en présenter un premier bilan.

3.3.3. Etat des lieux du projet en cours et ajustements

Jusqu'à présent, le projet se déroule sans encombre. A ce jour, l'implication et la motivation des professionnels sont toujours clairement identifiées. Les formations en ETP ont déjà porté leurs fruits, modifiant la dynamique de travail interne et favorisant la construction en toute autonomie d'actions croisées entre le social et le médical. Seules deux réunions ont été reportées pour des raisons de modification d'emploi du temps, mais cela n'a pas engendré de retard dans le planning prévisionnel. La livraison des nouveaux bureaux s'est effectuée avec un mois de retard et a été accueillie avec enthousiasme par tous. Quant aux résidents, nous avons été surpris du peu de freins évoqués sur le projet dans son ensemble, venant ainsi confirmer l'intérêt de leur inclusion et la place prépondérante de nos représentations à leurs égards. Développer la co-construction et la codécision représente à mon sens le véritable levier de la conduite de changement.

Cela dit, un mouvement du personnel est venu contrarier l'organisation interne. En effet, pour des raisons personnelles, l'assistante sociale a quitté ses fonctions le 21 août 2015. Cette démission n'est pas sans impact sur les projets en cours et la dynamique institutionnelle. « *Le projet est perpétuelle adaptation, la possible maîtrise n'est jamais totale et complète.*²⁴⁸ » L'actualité questionne ainsi la pertinence du dispositif et apparaît, au regard de tout ce qui a été évoqué précédemment, comme une opportunité pour repenser la répartition des ressources humaines.

En effet, ce mouvement peut venir compléter pour partie les réponses apportées au déséquilibre des corps de métier. Le non-renouvellement du mi-temps d'assistante sociale permettrait à la fois d'augmenter le temps de travail de l'infirmière de 0,2 Etp à 0,5 Etp, mais également, le temps de travail de l'agent de service de 0,67 Etp à 0,8 Etp. Cette augmentation conjointe me semble indispensable pour libérer du temps de travail aux éducateurs spécialisés qui assureront la relève technique des dossiers administratifs. Le temps de travail des postes « santé » sera ainsi de 0,06 Etp/place, soit à hauteur de la moyenne régionale. Le temps de travail socio-éducatif passera de 0,25 Etp/place à 0,2 Etp/place, et restera toujours supérieur à la moyenne de la région (0,143). L'assistante

²⁴⁸ MIRAMON J.-M., COUET D., PATURET J.-B., op.cit., p.133.

sociale du SSR infectiologie de l'hôpital Cognacq-Jay s'engage à se rendre disponible en cas de difficultés et j'apporterai également un appui technique à l'équipe éducative. Ce scénario est budgétairement efficient.

L'augmentation du temps de travail de l'infirmière sera un véritable gage de la réalisation qualitative du projet d'ouverture à d'autres pathologies chroniques. Elle pourra pleinement s'inclure dans la conception et la réalisation des projets personnalisés, construire puis mener davantage d'actions ETP, et développer la coordination sur le territoire,...

Pour ce faire, j'ai présenté ce scénario au directeur général pour validation. Ce projet conduit à de nouvelles actions correctives. Comme à l'accoutumé, il est réfléchi en réunions d'équipe pluridisciplinaire. Toute l'équipe, sans exception, s'est montrée motivée par ces changements, y voyant – peut-être trop – la solution idéale à tous les problèmes énoncés ci-avant. Les résidents sont quant à eux inclus dans le questionnement sur l'organisation quotidienne du collectif. La réflexion devra se poursuivre au mois de septembre, une expérimentation débutera le 1^{er} octobre et sera évaluée au terme du dernier trimestre 2015.

Conclusion PARTIE 3

Mon positionnement managérial fondé à la fois sur la question éthique mais aussi sur la valorisation des connaissances et des compétences des salariés s'inscrit dans une construction méthodologique rigoureuse pour répondre à la complexité des situations. « *La complexité, chère à Edgar MORIN a pris toute sa place. Il n'est plus possible d'avoir une vision simplifiée de l'organisation comme un ensemble obéissant à une logique unique.*²⁴⁹ »

Le projet d'ouverture à d'autres pathologies chroniques présenté dans cette troisième partie est ainsi transversal : d'un point de vue politique, il cible l'inscription renforcée de la structure sur le territoire et l'extension du nombre de places ; côté managérial, il se veut au service d'une montée en compétences aux vertus fédératrices ; enfin, au niveau organisationnel, son opérationnalisation défend l'amélioration de la qualité de service, via une modélisation du projet d'accompagnement pluridisciplinaire et ce, peu importe la pathologie chronique.

L'état des lieux du projet en cours vient confirmer sa faisabilité et affirmer d'ores et déjà ses bénéfices. En effet, « *l'évaluation est appelée surtout pour transformer, pour être davantage présent auprès des populations, pour aller vers des recherches de solutions toujours plus adaptées face au défi actuel.*²⁵⁰ » Des défis qu'il convient de penser dès aujourd'hui et pour demain, en offrant une plus grande « *plasticité organisationnelle* » aux ACT La Berlugane, pour reprendre l'expression de Jean-René LOUBAT, à savoir « *une organisation intelligente [qui] doit posséder une capacité d'anticipation et une souplesse adaptative qui lui permette de rendre plus intelligibles son environnement et son rapport à celui-ci.*²⁵¹ »

²⁴⁹ BERNOUX P., *op.cit.*, p.271.

²⁵⁰ BOUQUET B., JAEGER M., SAINSAULIEU I., *op.cit.*, p.266.

²⁵¹ LOUBAT J.-R., février 2014, « Qu'est-ce qu'une « organisation intelligente » ? », *Actualités sociales hebdomadaires*, n°2847, p.32.

Conclusion

L'ouverture à d'autres pathologies chroniques que le VIH en ACT est le reflet de l'évolution d'une pandémie, mais également du changement de regard sur la santé. Non plus restreinte à un diagnostic, elle est également envisagée au regard de ses conséquences. La maladie chronique, avec l'évolution des systèmes de santé, devient ainsi une entité impactant mondialement sur le système économique et sur la qualité de vie des personnes. Cette réalité ne vient pour autant pas éteindre la place encore prépondérante du SIDA dans les pays non développés du fait d'un accès aux traitements inégalitaire, quand bien même les dernières nouvelles internationales relatives à la recherche scientifique se montrent positives. Il n'est possible que de s'en réjouir, même si le chemin à parcourir reste long. Une recherche qui, je l'espère, trouvera réponse dans le temps et qui permet de ranger le VIH du même côté que les autres maladies chroniques en Occident.

Les personnes qui connaissent l'expérience de vie avec la pathologie chronique, il convient de le rappeler, ne nécessitent pas toutes d'un besoin d'accompagnement dans un dispositif médico-social. *« Si la vulnérabilité est universelle – elle concerne tous les acteurs humains –, elle n'est pas moins aussi relationnelle et contextuelle. Elle ne frappe nullement tous les acteurs de la même façon selon les sociétés, les périodes historiques, les positions, les identités ou trajectoires sociales.²⁵² »* Pour les personnes en situation de précarité, et particulièrement de précarité relationnelle, l'hébergement en ACT vient pour partie en réponse à la stabilisation de la situation sanitaire.

Le diagnostic territorial et le diagnostic interne sont venus confirmer la pertinence de l'ouverture à d'autres pathologies chroniques. Aussi, l'inscription de l'offre de service des ACT La Berlugane dans le respect du cadre réglementaire est-elle apparue comme indispensable pour assurer ses missions originelles de suivi et de coordination des soins, garantir l'observance, permettre un accompagnement psychologique et une aide à l'insertion, et ce, en stoppant l'accès au dispositif à une seule pathologie. L'ouverture effective aux autres maladies chroniques reste malgré tout récente dans le secteur. Les frontières floues de l'entité « maladies chroniques » ne cessent d'être questionnées et faisaient encore l'objet de débats lors du colloque annuel de la FNH-VIH et autres pathologie en juin 2015.

Au sein des ACT La Berlugane, il a été convenu que le projet d'ouverture ne pouvait se résumer à modifier uniquement un critère d'admission, mais présentait bien un caractère transversal au projet d'établissement. Dans un souci d'équité de traitement, de garantie de la confidentialité et du renforcement de la personnalisation, j'ai proposé une modélisation de l'accompagnement pluridisciplinaire des personnes vivant avec une ou plusieurs

²⁵² BRODIEZ-DOLINO A., VON BUELTZINGSLOEWEN I., EYRAUD B. et al. *op.cit.*, p.28.

maladies chroniques en ACT. Visant une autonomie sociale et médicale, ce projet s'inscrit dans les recommandations politiques actuelles, et notamment dans l'article 22 du projet de loi de modernisation du système de santé en cours d'examen. En effet, le rapport « Cap Santé » remis le 20 juillet 2015 par Christian SAOUT, secrétaire général délégué du collectif inter-associatif sur la santé, à la ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes défend « *l'accompagnement à l'autonomie en santé* », comme un processus d'empowerment des personnes concernées par une vulnérabilité en santé. « *L'accompagnement à l'autonomie en santé n'est pas la simple addition d'actions (information, éducation, conseil, soutien). Elles doivent être conduites en visant l'émancipation des personnes.*²⁵³ »

Accompagner les résidents à l'autonomie en santé représente selon moi le travail des ACT La Berlugane, mais il ne peut trouver tout son sens qu'au cœur d'un maillage territorial. Et c'est ce point qui représente le véritable défi du projet présenté dans ce mémoire. Penser l'intervention au-delà des ressources internes, permettre aux résidents de développer leurs compétences à l'échelle du territoire, expérimenter par la mutualisation, impacter le territoire par des réponses innovantes...autant d'actions qui détermineront de la plus-value sociale du projet d'ouverture. Une ouverture à d'autres pathologies qui s'est vue devenir le prétexte d'une amélioration globale du projet d'accompagnement prétendant ainsi à une « *utilité supérieure* ». Cette dernière est définie par François NOBLE et Gilles BOUFFIN comme apportant « *un avantage collectif à la société en termes de fabrication de liens sociaux et de formes réaffirmées de solidarité et de lutte contre l'individualisme*²⁵⁴ », et s'inscrivant ainsi pleinement dans la recherche d'excellence dans le service à autrui, chère à la Fondation Cognacq-Jay.

Le développement des compétences des résidents vise la reconnaissance de leurs expériences singulières. Il serait même possible d'aller plus loin en pensant que certains d'entre eux pourraient devenir à leur tour des « patients-experts », faisant reconnaître leur expertise par l'obtention d'un diplôme. En effet, les universités de patients se développent actuellement sur le territoire national, quand bien même l'étymologie du terme « expert » reste source de discorde. « *Les patients experts représentent une ressource pour faire évoluer et progresser l'expertise collective en santé.*²⁵⁵ »

De ma place, je pense les ACT La Berlugane prêts à ce nouveau changement de paradigme. Le projet que je conduis auprès des salariés vise le développement d'une culture interne propice à une ouverture d'esprit, car « *l'espoir est le sentiment qu'un futur meilleur est possible.[...] L'espérance, elle, est une posture de vie.*²⁵⁶ »

²⁵³ SAOUT C., juillet 2015, *Cap santé*, Rapport, p.5.

²⁵⁴ BOUFFIN G., NOBLE F., *op.cit.*, p.58.

²⁵⁵ TOURETTE-TURGIS C., *op.cit.*, p.133.

²⁵⁶ MIRAMON J.M., PEYRONNET G., *op.cit.*, p.181.

Bibliographie

OUVRAGES LUS

- AUTISSIER D., MOUTOT J.-M., 2010, *Méthode de conduite de changement*, 2^{ème} édition, Paris : Dunod, 246 p.
- BOUFFIN G., NOBLE F., 2015, *Entreprendre et diriger en action sociale, gouvernance, dirigeance et management associatifs*, Paris : Dunod, 180 p.
- CASAGRANDE A., 2012, *Ce que la maltraitance nous enseigne, difficile bientraitance*, Paris : Dunod, 204 p.
- FISCHER G.-N., 2008, *L'expérience du malade, l'épreuve intime*, Paris : Dunod, 134 p.
- JAEGER M., 2012, *L'articulation du sanitaire et du social*, 3^{ème} édition, Paris : Dunod, 201 p.
- JANVIER R., 2011, *Éthique de direction en institution sociale et médico-sociale*, Issy-les-Moulineaux : ESF, 127 p.
- LE BOTERF G., 2013, *Construire les compétences individuelles et collectives*, 6^{ème} édition, Paris : Eyrolles, 301 p.
- LESTRADE D., PIALOUX G., 2012, *Sida 2.0, Regards croisés sur 30 ans d'une pandémie*, Paris : Fleuve noir, 460 p.
- MIRAMON J.-M., 2009, *Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 3^{ème} édition, Rennes : Presses de l'EHESP, 149 p.
- MIRAMON J.-M., MORDOHAY F.-O., 2003, *Manager le temps des organisations sociales et médico-sociales*, Paris : Dunod, 152 p.
- MIRAMON J.-M., PEYRONNET G., 2009, *Penser le métier de directeur d'établissement social et médico-social*, Paris : Seli Arslan, 186 p.
- PEROZ C., 2011, *La démarche qualité, vecteur de la bientraitance dans le secteur social et médico-social*, Paris : Seli Arslan, 157 p.
- TOURETTE-TURGIS C., 2015, *L'éducation thérapeutique du patient, la maladie comme occasion d'apprentissage*, Paris : De Boeck, 166 p.

OUVRAGES CONSULTÉS

- ANZIEU D., MARTIN J.-Y., 1994, *La dynamique des groupes restreints*, 6^{ème} édition, Paris : PUF, 400 p.
- BARREYRE J.-Y., 2014, *Éloge de l'insuffisance*, Toulouse : Érès, 283 p.
- BARREYRE J.-Y., BOUQUET B., 2006, *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale*, 6^{ème} édition, Paris : Bayard, 638 p.
- BERNOUX J.-F., 2009, *Évaluer la performance de l'action sociale, comprendre le processus, construire les indicateurs*, Paris : Dunod : 160 p.
- BERNOUX P., 2009, *La sociologie des organisations*, 2^{ème} édition, Paris : Points, 466p.

- BLOCH M.-A., HENAUT L., 2014, *Coordination et parcours, la dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Paris : Dunod, 315 p.
- BOUQUET B., 2004, *Éthique et travail social, une recherche du sens*, Paris : Dunod, 230 p.
- BOUQUET B., JAEGER M., SAINSAULIEU I., 2007, *Les défis de l'évaluation en action sociale et médico-sociale*, Paris : Dunod, 286 p.
- BRODIEZ-DOLINO A., VON BUELTZINGSLOEWEN I., EYRAUD B. et al. 2014, *Vulnérabilités sanitaires et sociales*, Rennes : PUR, 275 p.
- DEPAULIS A. / éd., 2013, *Travailler ensemble, un défi pour le médico-social*, Toulouse : Érès, 189 p.
- DUMOULIN P., DUMONT R., BROSS N., et al. 2003, *Travailler en réseau, méthodes et pratiques en intervention sociale*, Paris : Dunod, 269 p.
- GOFFMAN. E., 1975, *Stigmate, les usages sociaux du handicap*, Paris : Éditions de Minuit, 175 p.
- HOARAU C., LAVILLE J.-L., 2013, *La gouvernance des associations*, Toulouse : Érès, 367 p.
- JODELET D., 2003, *Les représentations sociales*, 7^{ème} édition, Paris : PUF, 447 p.
- LOUBAT J.-R., 2005, *Élaborer son projet d'établissement social et médico-social*, 2^{ème} édition, Paris : Dunod, 354 p.
- MIRAMON J.-M., COUET D., PATURET J.-B., 2012, *Le métier de directeur, techniques et fictions*, 5^{ème} édition, Rennes : Presses de l'EHESP, 275 p.
- ZARIFIAN P., 1999, *Objectif compétence*, Rueil-Malmaison : Liaisons, 199 p.

ARTICLES DE PERIODIQUES, COMMUNIQUÉS DE PRESSE

- BONAL E., juin 2013, « Comment rendre la santé contagieuse ? », *Éducation permanente*, n°195, pp. 133-145.
- DEFERT D., août 1989, « Un réformateur social : le malade », *journal Libération* [en ligne – visité le 07.07.2015], disponible sur Internet : <http://www.aides.org>
- DELORY-MOMBERGER, juin 2013, « Expérience de la maladie et reconfigurations biographiques », *Éducation permanente*, n°195, pp. 121-132.
- FNH-VIH et autres pathologies, juin 2015, « Il manque au moins 10 000 places en Appartements de coordination thérapeutique », Communiqué de presse [en ligne – visité le 02.07.2015], disponible sur internet : <http://www.fnh-vih.org>
- HAERINGER J., juillet-octobre 2002, « La dirigeance, une pratique de changement », *Les cahiers de l'actif*, n°314-317, pp. 221-227.
- JODELET D., juin 2013, « La place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique », *Éducation permanente*, n°195, pp.37-46.
- LOUBAT J.-R., février 2014, « Qu'est-ce qu'une « organisation intelligente » ? », *Actualités sociales hebdomadaires*, n°2847, pp. 32-33.

ETUDES, GUIDES ET RAPPORTS CONSULTÉS

- ARCHIMBAUD A., 2013, *L'accès aux soins des plus démunis*, Rapport au premier ministre, 156 p.
- ARS / éd., 2012, *Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie. Lexique de A à Z*, 33 p.
- BOUQUET B., 2013, *Le partage d'informations dans l'action sociale et le travail social*, Conseil supérieur du travail social, 7^{ème} mandature, 153 p.
- Commission direction health and consumers, February 2014, *Health Programme 2014-2020*, 54 p.
- Direction Générale de la Santé, 2010, *Etude sur les dispositifs d'hébergement créés dans le champ du VIH*, Rapport d'étude, 173p.
- Direction Générale de la Santé, 2013, *Synthèse des bilans qualitatifs des ACT par les ARS*, 20 p.
- DREES, 2015, *L'état de santé de la population en France – édition 2015*, synthèse du rapport, 28 p.
- FNH-VIH et autres pathologies, 2012, *Évaluation de la faisabilité d'une action d'éducation thérapeutique en appartement de coordination thérapeutique*, 40 p.
- FNH-VIH et autres pathologies, 2014, *Bilan national des ACT 2013*, 51 p.
- FNH-VIH et autres pathologies, 2013, *Développer l'éducation thérapeutique du patient dans les appartements de coordination thérapeutique*, Guide méthodologique, 48 p.
- FNH-VIH et autres pathologies, 2015, *Projet fédéral 2015-2020*, 12 p.
- FNH-VIH, 2002, « Perspectives des ACT », *Actes du colloque annuel*, Valence, [en ligne – visité le 27.02.2015], disponible sur Internet : <http://www.fnh-vih.org>
- Haut Conseil de la Santé Publique, 2013, *Évaluation du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011*, 130 p.
- LAMBOTTE A., 2004, *Conduire les changements pour adapter l'appartement de coordination thérapeutique à un public atteint de pathologies chroniques sévères*, mémoire CAFDES : ENSP Rennes, 65 p.
- Observatoire Nationale de la Fin de Vie, 2015, *La fin de vie des résidents d'Appartement de coordination thérapeutique*, Rapport d'étude, 77 p.
- Organisation Mondiale de la Santé, 2008, *Plan d'actions 2008-2013 pour la stratégie mondiale de lutte contre les maladies chroniques*, 48 p.
- SAOUT C., 2015, *Cap santé*, Rapport, 71 p.

RECOMMANDATIONS LUES

- ANESM, 2008, *Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 39 p.

- ANESM, 2008, *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 47 p.
- ANESM, 2008, *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 52 p.
- ANESM, 2008, *Mise en œuvre de l'évaluation interne*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 13 p.
- ANESM, 2008, *Ouverture à et sur son environnement*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 47 p.
- ANESM, 2012, *Qualité de vie en EHPAD (volet 4) – L'accompagnement personnalisé de la santé du résident*, Synthèse des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 4 p.
- ANESM, 2013, *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*, Recommandations de bonnes pratiques, 127 p.
- ANESM, 2013, *Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1) – Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté*, Synthèse des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 4 p.
- ANESM, 2015, *Le soutien des aidants non professionnels*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 135 p.
- Haute Autorité de Santé, 2007, *Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation*, Recommandations, 8 p.

TEXTES LÉGISLATIFS / TEXTES DE RÉFÉRENCE

- ARS Ile-de-France, 2012, *Schéma régional d'organisation médico-sociale 2012-2017*, 340 p.
- ARS Ile-de-France, 2014, *Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie 2014-2018*, 54 p.
- CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DE LA FAMILLE, Article L.312-1, 9° alinéa.
- CODE DE LA SANTÉ, Article L 1231-2.
- CODE DE LA SANTÉ, Articles L.1161-1 à L.1161-5.
- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal officiel, n°2 du 3 janvier 2002, disponible sur Internet : www.legifrance.gouv.fr
- Loi n°2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale. Journal officiel, n°15 du 18 janvier 2002, disponible sur Internet : www.legifrance.gouv.fr
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal officiel, n°36 du 12 février 2005, disponible sur Internet : www.legifrance.gouv.fr
- Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Journal officiel, n°167 du 22 juillet 2009, disponible sur Internet : www.legifrance.gouv.fr

- Loi n°87-571 du 23 juillet 1987 sur le développement du mécénat. Journal officiel du 24 juillet 1987, disponible sur Internet : www.legifrance.gouv.fr
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS, 2007, *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011*, 52 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS. Décret n°2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. Journal officiel, n°178 du 4 août 2010.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPÉES. Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie. Journal officiel, n°234 du 9 octobre 2003.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPÉES. Décret n°2002-1227 du 3 octobre 2002 relatif aux appartements de coordination thérapeutique. Journal officiel, n°232 du 4 octobre 2002.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPÉES. Circulaire n° 2002-551 du 30 octobre 2002 relative aux appartements de coordination thérapeutique. *Non paru au journal officiel.*
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ. Circulaire n°293 du 18 juin 1990 relative à la prise en charge extrahospitalière des personnes vivant avec le VIH ou le Sida. *Non paru au journal officiel.*
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ. Circulaire 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. *Non paru au journal officiel.*
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ. Décret n°2005-1357 du 2 novembre 2005 relatif au conseil de la vie sociale et autres formes de participation. Journal officiel, n° 257 du 4 novembre 2005.
- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALE ET DE LA SOLIDARITÉ NATIONALE. Circulaire n°569 du 20 juin 1983 relative à la prévention du SIDA par la transfusion sanguine. *Non paru au journal officiel.*
- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ, 2013, *Stratégie nationale de santé*, 30 p.
- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DE LA VILLE. Circulaire 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. *Non paru au journal officiel.*
- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DE LA VILLE. Circulaire n°99-171 modifiant la circulaire n°65 du 17 août 1994 relative à la mise en place d'un programme expérimental de structure d'hébergement pour personnes malades du Sida. *Non paru au journal officiel.*

- MINISTÈRE DES FINANCES ET COMPTES PUBLICS, Instruction n°2014-313 du 12/11/2014 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2014 des établissements accueillant des personnes confrontées à des difficultés spécifiques.

DOCUMENTS INTERNES AUX ACT LA BERLUGANE

- Compte-rendu de réunion « évaluation interne » du 25 mars 2010.
- Compte-rendu de réunion « qualité » du 26 mars 2015.
- Comptes administratifs et rapport d'activité financier 2014, 2015, 48 p.
- Projet d'établissement 2010-2015, 2010, 53 p.
- Rapport d'évaluation externe, 2012, 68 p.
- Rapport d'évaluation interne, 2010, 25 p.
- Rapports d'activités 2010, 2011, 2012, 2013, 2014.
- Règlement intérieur de la plateforme inter-associative ALLIANCE, 2015, 3 p.

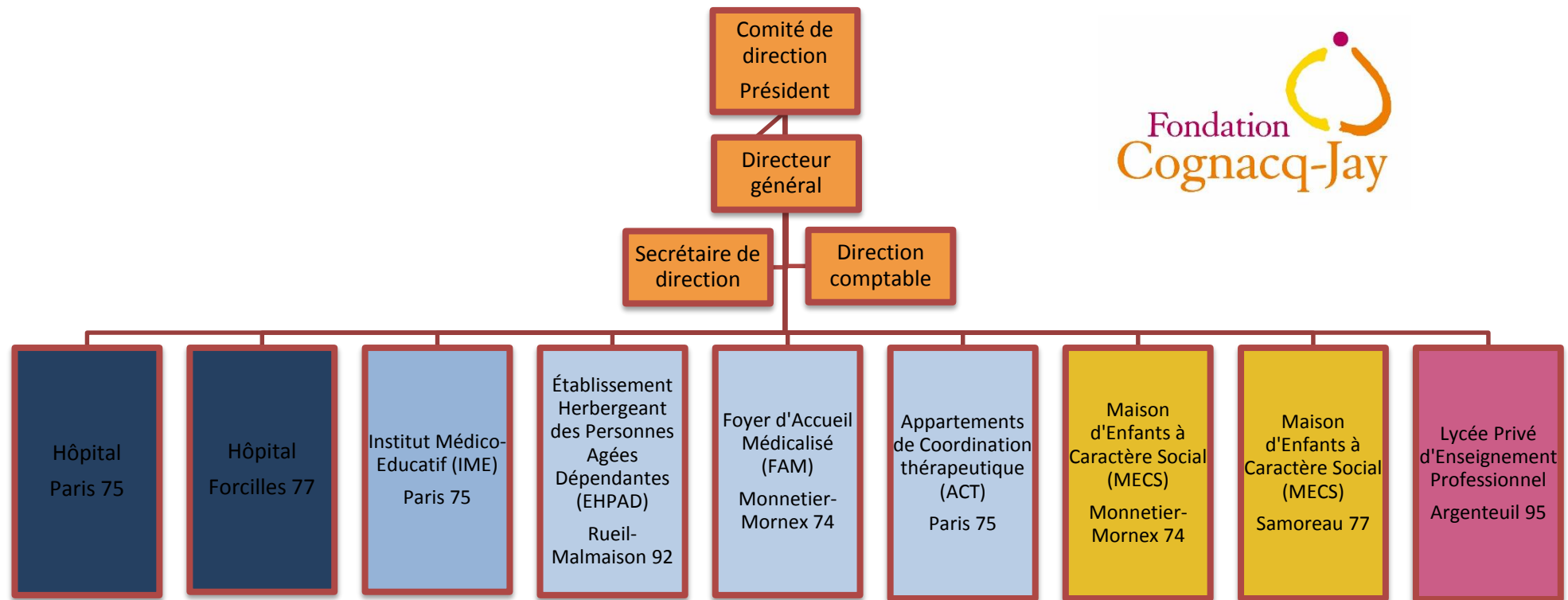
SITES INTERNET CITÉS

- Commission européenne, santé publique. Maladies majeures et maladies chroniques. [visité le 06.03.2015], disponible sur Internet : http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/policy/index_fr.htm
- Fondation Cognacq-Jay. [visité le 28.07.2015], disponible sur Internet : <http://www.cognacq-jay.fr/>
- Larousse. Définition de l'observance. [visité le 18.01.2015], disponible sur Internet : <http://www.larousse.fr/archives/medical/page/>
- Organisation Mondiale de la Santé. Définition de la Santé. [visité le 27.01.2015], disponible sur Internet : <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html>
- Sécurité sociale. Liste des affections longues durées. [visité le 01.02.2015], disponible sur Internet : <http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/medecins/exercer-au-quotidien/les-affections-de-longue-duree/>
- Université Paris Nord 13. Répertoire des programmes d'éducation thérapeutique du patient. [visité le 06.06.2015], disponible sur Internet : <http://www.educationtherapeutique-idf.org/front/Pages/>
- Wikipédia. Définition du Kairos. [visité le 17.03.2015], disponible sur Internet : <http://fr.wikipedia.org/wiki/kairos>

Liste des annexes

Annexe 1	Organigrammes de la Fondation Cognacq-Jay et des ACT La Berlugane.....II
Annexe 2	Comparaison chiffrée des caractéristiques des résidents aux niveaux régional et national.....IV
Annexe 3	Méthode de recueil d'informations sur l'ouverture à d'autres maladies chroniques auprès d'ACT parisiens.....VI
Annexe 4	Analyse des cycles des projets personnalisés des 40 résidents accueillis entre 2010 et 2014.....VIII
Annexe 5	Les 4 étapes de la démarche ETP selon la Haute Autorité de Santé.....IX
Annexe 6	Planning prévisionnel construit sur le modèle du diagramme de GANTT.....X
Annexe 7	FICHES-ACTIONSXII
Annexe 8	Déménagement des bureaux – Garantir la confidentialité : Avant / Après XVII
Annexe 9	La procédure « Élaboration du projet personnalisé » schématisée : Avant / Après.....XVIII
Annexe 10	Présentation synthétique de l'outil SEIQOL.....XIX
Annexe 10	Micro-budget prévisionnel du projet d'extension et nouvelle répartition du temps de travail.....XX
Annexe 12	Extrait du tableau de suivi de la COQ sur la fiche-actions n°3 au 31.08.2015.....XXI
Annexe 13	Plan de communication – outil de pilotage et d'auto-évaluation.....XXII

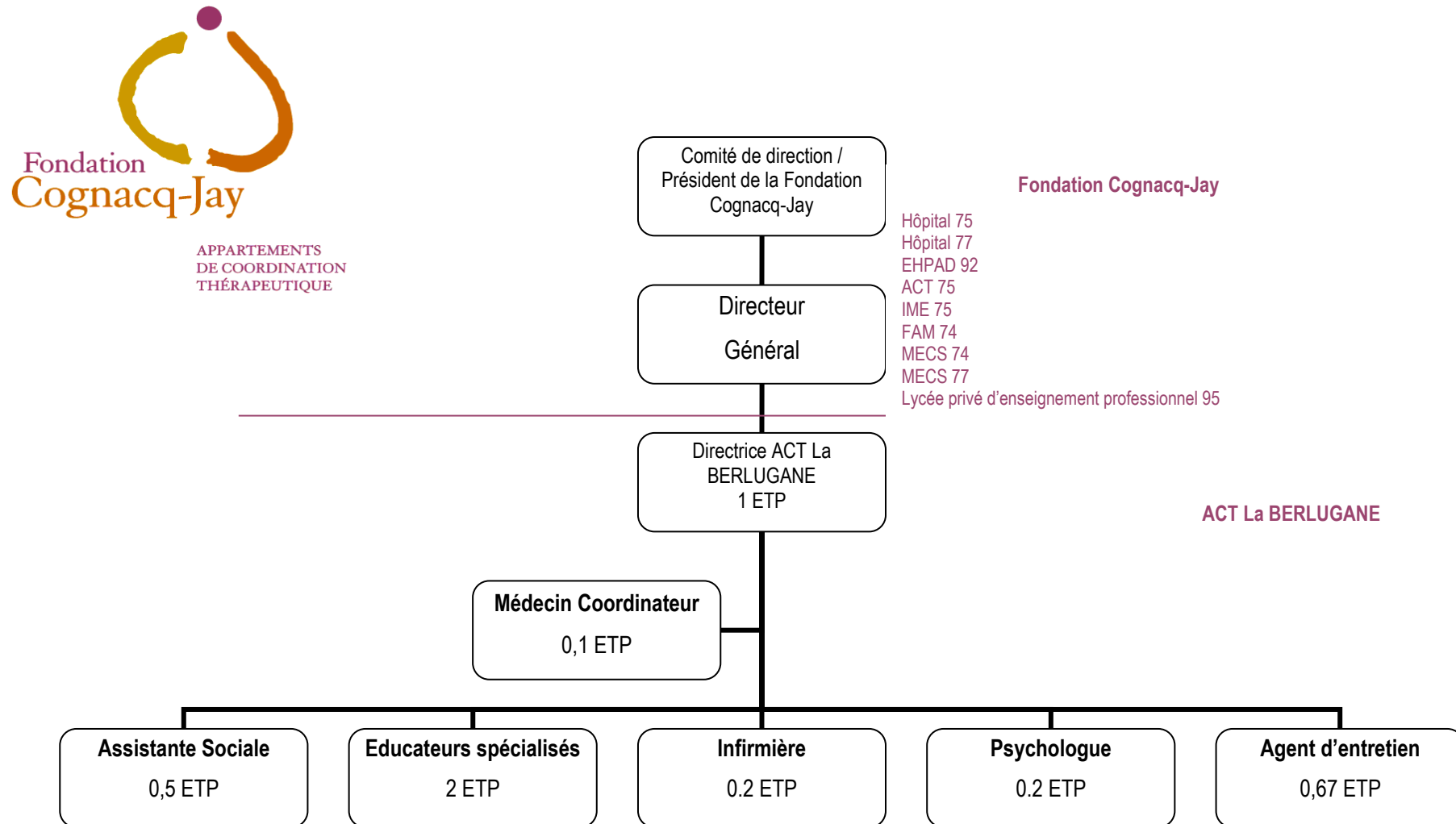
Annexe 1 – Organigrammes de la Fondation Cognacq-Jay et des ACT La Berlugane



Légende :

- Siège
- Établissements sanitaires
- Établissements médico-sociaux
- Établissement sociaux
- Établissements d'Enseignement

Annexe 1 (suite) – Organigrammes de la Fondation Cognacq-Jay et des ACT La Berlugane



Annexe 2 – Comparaison chiffrée des caractéristiques des résidents aux niveaux régional et national

Toutes les données présentées ci-après sont extraites des rapports d'activités des ACT La Berlugane et du bilan national des ACT 2013 de la FNH-VIH et autres pathologies.

Données sociales :

- Provenance à l'arrivée

	Moyenne La Berlugane	Moyenne IDF	Moyenne nationale
Hôpital	18%	12%	15,3%
LHSS, LAM	10,3%	10,1%	11,2%
CHU/hôtel/proches	44,8%	38,1%	34,2%
Etablissement social	4,9%	9,7%	11,6%
Sans domicile fixe	22%	21,8%	18,6%
Logement	0%	3,2%	9,1%

- Situation administrative à l'arrivée

	Moyenne La Berlugane	Moyenne IDF	Moyenne nationale
Titre de séjour (pour raison de santé ou demande en cours)	69,9%	63,7%	32,7%
Sans titre de séjour	17,4%	12,9%	7,1%
Carte nationale d'identité ou passeport de la communauté européenne	12,7%	23,4%	57,9%

- Couverture sociale principale des résidents à l'arrivée

	Moyenne La Berlugane	Moyenne IDF	Moyenne nationale
Affiliation au régime général	15,3%	24,9%	37,3%
CMU	35,2%	50,9%	51,4%
AME	43,3%	19,3%	8,3%
Aucune protection maladie	6,2%	4,4%	3%
Reconnaissance ALD	57%	73,4%	67,2%

- Ressources à l'arrivée

	Moyenne La Berlugane	Moyenne IDF	Moyenne nationale
Revenus d'activité	4,2%	9,9%	3,8%
AAH	18,7%	23,9%	32,1%
Autres	3,7%	19,1%	35,4%
Sans ressources	73,2%	47,1%	28,6%

Il apparaît que les ACT La Berlugane accueillent un public *a priori* plus précaire socialement – sortant davantage de l'hôpital ou de centres d'urgence, aux prémices de leur régularisation administrative et/ou de l'ouverture de leurs droits et davantage sans ressources –. J'émet l'hypothèse que la spécificité du projet d'établissement offrant un hébergement collectif et assurant les besoins primaires, permet d'accueillir des personnes davantage en difficultés sociales.

Annexe 2 (suite) – Comparaison chiffrée des caractéristiques des résidents aux niveaux régional et national

Données médicales :

- Répartition des pathologies principales ayant entraîné une admission en ACT

	Moyenne La Berlugane	Moyenne IDF	Moyenne nationale
VIH	100%	54,1%	48,6%
Troubles neurocognitifs		1,1%	2%
Hépatite B ou C		9,9%	12,2%
Cancers		16,6%	14,8%
Diabète		2,2%	3%
Insuffisance rénale chronique		3,3%	3,2%
Troubles psychiatriques		0,1%	1,3%
Drépanocytose		1,2%	1,1%
Autres		11,5%	13,8%

- Répartition des comorbidités affectant les résidents présents en ACT

	Moyenne La Berlugane	Moyenne IDF	Moyenne nationale
VIH	0%	3,8%	2,2%
Troubles neurocognitifs	29,8%	12,1%	9,5%
Hépatite B ou C	12%	17,2%	15,5%
Cancers	9%	6,3%	3,3%
Diabète	5,6%	8,9%	6,1%
Insuffisance rénale chronique	3,6%	6,3%	5,3%
Troubles psychiatriques	23,2%	27,7%	33,6%
Autres	16,8%	17,7	24,5%

Outre la spécificité clairement identifiable d'un ACT hébergeant exclusivement des personnes vivant avec le VIH, le précédent tableau met en avant la particularité d'un accueil davantage orienté vers des personnes présentant des troubles neurocognitifs. J'émetts à nouveau l'hypothèse que le projet d'établissement puisse éclairer ce chiffre. En effet, l'hébergement collectif sur le même site que le bureau garanti une présence de proximité de l'équipe plus importante, connue des services orienteurs et adaptée à ce type de profils.

Annexe 3 – Méthode de recueil d'informations sur l'ouverture à d'autres maladies chroniques auprès d'ACT parisiens

Dans le cadre des rencontres inter-ACT planifiées avec d'autres structures du territoire parisien, j'ai construit une liste de questions à titre indicatif pour répondre aux objectifs suivants :

- Comprendre quand et comment les ACT du territoire parisien ont mené le changement de paradigme relatif aux critères d'admission du public : du VIH aux maladies chroniques.
- Repérer les conséquences liées au changement dans leurs pratiques professionnelles.
- Identifier l'approche des différents ACT quant à l'accueil d'autres maladies chroniques.

Questions retenues :

- Depuis quand accueillez-vous des personnes atteintes d'autres maladies chroniques ? Pouvez-vous m'en dire davantage sur cette décision et ses conséquences ?
- Comment, actuellement, définissez-vous les critères d'admission ? ont-ils évolué au fil du temps ?
- Ce changement a-t-il induit des modifications des caractéristiques des personnes accueillies ? Si oui, lesquelles ?
- L'ouverture à d'autres maladies chroniques a-t-elle eu des conséquences dans le projet d'accompagnement pluridisciplinaire ? Si oui, lesquelles ?
- Selon vous et au regard de votre expérience, quels seraient les avantages de cette ouverture à d'autres pathologies chroniques ? Quels en seraient les inconvénients ?

Cette liste non-exhaustive demanderait à être perfectionnée dans le cadre d'une enquête au cahier des charges précis. Dans le cadre du projet présenté ici, elle m'a permis d'avoir une vision d'ensemble satisfaisante.

Il est à noter que les rencontres se sont faites sous la forme d'échanges informels et que la présente liste n'a pas été suivie à la lettre.

L'accueil des résidents sur un collectif présente la spécificité des ACT La Berlugane sur le territoire. J'ai toutefois orienté le recueil d'informations auprès de structures accueillant entièrement ou pour partie les personnes sur des hébergements semi-collectifs ou des résidences avec des lieux de vie partagés.

Les six structures interrogées présentent les caractéristiques suivantes :

Structures	1	2	3	4	5	6
Nombre de places	23	26	14	16	20	17
Hébergement	Diffus Appartements semi-collectifs	Appartements individuels et 2 résidences partagées	Diffus 1 résidence et des appartements semi-collectifs	Deux appartements collectifs et des individuels	Pavillons collectifs	Appartements individuels et semi-collectifs

Annexe 3 (suite) – Méthode de recueil d'informations sur l'ouverture à d'autres maladies chroniques auprès d'ACT parisiens

Après chaque rencontre, j'ai pris le soin de synthétiser les échanges dans le tableau présenté ci-après, afin de pouvoir en extraire les similitudes énoncées dans la partie 1.4.4.

Questions	Structure 1	Structure 2	Structure 3	Structure 4	Structure 5	Structure 6
Depuis quand ? Prise de décision et conséquences ?	2007 Peu de conséquences, rappel de l'identité historique de la structure dès les entretiens d'admission.	2008 Freins encore existants du côté de l'équipe. Une réunion d'information s'est tenue pour les résidents au moment du changement.	2011 Appréhension de l'équipe sur le moment. Parlé en réunion avec les résidents, peu de craintes énoncées, rappel de l'identité historique de la structure dès les entretiens d'admission.	2006 Aucune conséquence, application de la loi. Les résidents n'ont pas été inclus à la réflexion.	2008 Appréhension de l'équipe sur le moment. Travail dès l'accueil sur la notion de secret et de confidentialité.	2010 Appréhension de l'équipe sur le moment. Pas de freins de la part des résidents.
Critères d'admission ?	Non aux personnes présentant un VIH stabilisé. Maladies chroniques principales et cancers sous chimiothérapie.	Le VIH reste prioritaire tant qu'il y a des besoins d'accompagnement médical. Peu d'expériences d'autres pathologies	Flous. Demande de précisions par l'évaluation externe. Non aux personnes présentant un VIH stabilisé.	Ouverture aux personnes touchées par un cancer. 1 collectif cancer 1 collectif VIH Pas de mixité.	Priorité aux Multi-pathologies Non aux personnes présentant un VIH stabilisé.	Non aux personnes présentant un VIH stabilisé. Besoin de coordination médicale au sens large.
Modification des caractéristiques ?	Accompagnements de fin de vie plus fréquents.	Au niveau éducatif, non.	Accompagnements de fin de vie plus fréquents	Même public 2/3 VIH et 1/3 cancer.	Non 1/3 VIH 2/3 autres.	Régularisation pour soins plus difficile. Accompagnements de fin de vie plus fréquents.
Conséquences sur le projet d'accompagnement pluridisciplinaire ?	Augmentation du temps médical	Passages infirmiers à domicile renforcés, interventions SSIAD	Augmentation des services de soins ambulatoires. Vivre l'expérience pour se former.	Retour de la fin de vie en ACT (cancer). Renforcement du poste infirmier.	Recours aux services d'une auxiliaire de vie sociale. Mises en place d'HAD.	Augmentation des services de soins ambulatoires.
Avantages et inconvénients ?	+ : Diversification du public.	- : Réunions à thème difficiles, perte du dialogue, tabou.	+ : Dédramatiser, levée du tabou, davantage de personnalisation.	Notre rôle de garantir la sécurité et respect de l'intimité / pas de mixité.	+ : Pas d'expériences mauvaises non dénouées, Moins de stigmatisation.	+ : plus de participation aux actions collectives.

Annexe 4 – Analyse des cycles des projets personnalisés des 40 résidents accueillis entre 2010 et 2014.

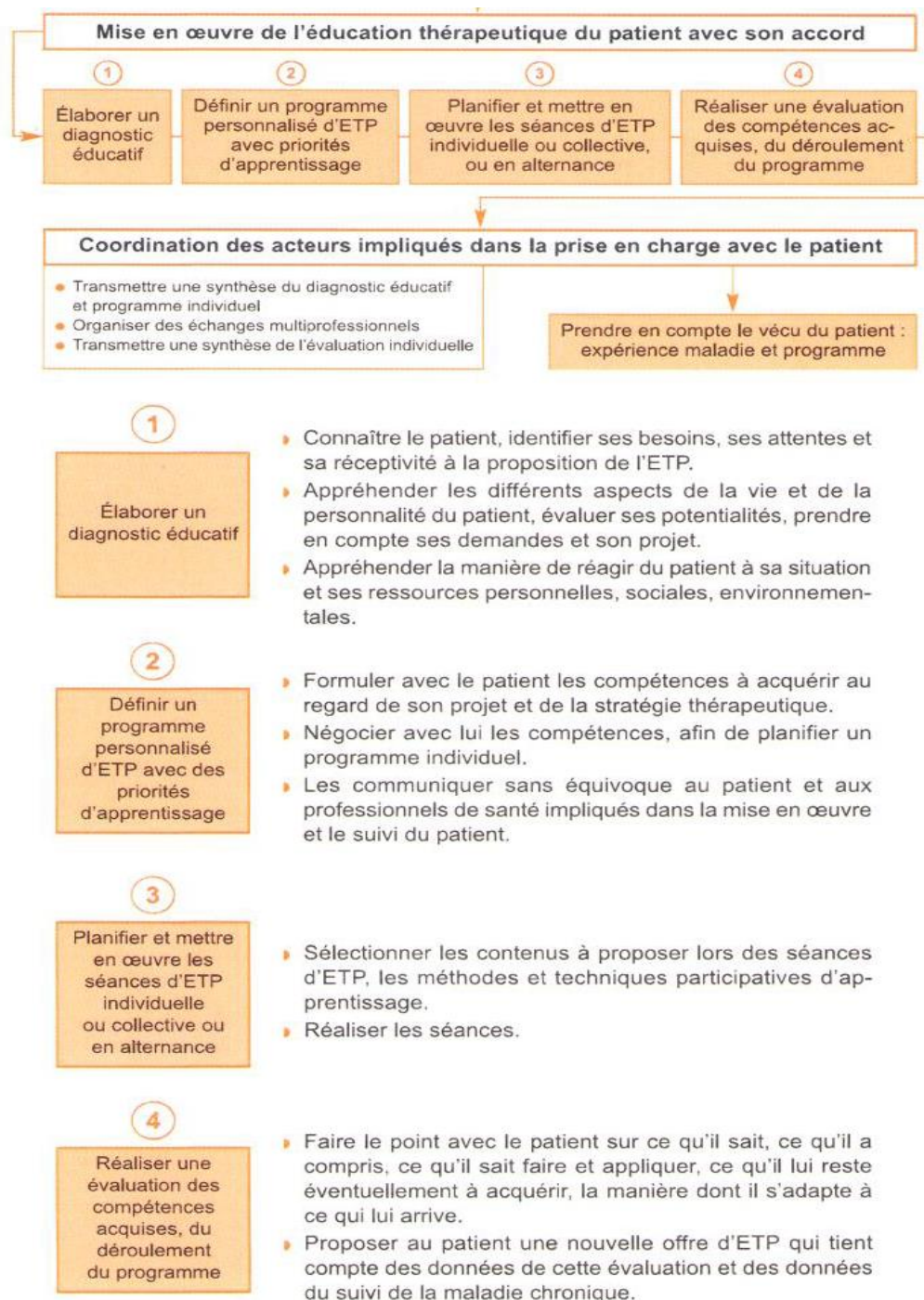
Ce tableau se veut la synthèse des thèmes récurrents aux projets personnalisés. La liste présentées ici n'est donc pas exhaustive, ni représentative d'un seul et unique parcours résidentiel individualisé.

En revanche, elle permet de mettre en lumière la cohérence ou les incohérences de certains axes transversaux à tous les projets personnalisés.

Principaux thèmes des objectifs	Administratifs	Professionnels	Budgétaires	Vie quotidienne / personnelle	Santé	Préparation à la sortie
Projet personnalisé n°1	Changements d'adresses Demande de régularisation administrative Ouverture des droits sociaux	Définition du projet professionnel (envies / formations possibles...)	État des lieux des ressources et/ou dettes	Faire les courses de manière autonome Préparer les repas seuls	Point sur l'observance avec l'infirmière Développement des connaissances sur sa/ses pathologie(s)	Dépôt de la demande de logement social
Projet personnalisé n°2	Renouvellement des droits Développement des connaissances sur l'administration	Demande MDPH si besoin Inscription pôle emploi Recherche de formation ou travail	Commencer à épargner en vue d'un relogement si ressources	Respect de l'organisation de la vie quotidienne Recherches d'activités occupationnelles	Idem Bilan ophtalmologiste / dentiste / gynécologue Travail autour de l'alimentation	Demande DALO
Projet personnalisé n°3	Connaissance des échéances Constitution en autonomie des dossiers administratifs Ou demande de protection / majeur	Formation ou emploi Recherche d'emploi / suivi des recherches	Épargne / relogement Projet voyage	Activités Sorties Voyage	Idem	Dossier Accords collectifs Demande SAVS / SAMSAH si nécessaire
Projet personnalisé n°4	Autonomie dans les démarches administratives Ou demande de protection / majeur	Début de l'emploi Apprentissage des documents (contrat/fiche de poste/droit du travail)	Devis / relogement Ouverture compte courant	Activités Sorties Voyage Vie sociale en dehors de la structure	Idem	Évaluation des connaissances sur le logement (droits et devoirs du locataire, documents officiels)
Projet personnalisé n°5	Autonomie dans les démarches administratives Assurance logement	Apprentissage des documents (contrat/fiche de poste/droit du travail)		Vie sociale en dehors de la structure		Déménagement

Annexe 5 – Les 4 étapes de la démarche ETP selon la Haute Autorité de Santé

La HAS distingue une planification en quatre étapes dans la mise en œuvre de l'ETP, avec une coordination des interventions et des professionnels.



Ce schéma est extrait de la recommandation de la Haute Autorité de Santé, 2007, *Education thérapeutique du patient. Définitions, finalités et organisation*, p.3 et p.6. Il servira d'appui méthodologique au développement de l'ETP aux ACT La Berlugane.

Annexe 6 – Planning prévisionnel construit sur le modèle du diagramme de GANTT

	2015				2016				2017
Objectifs stratégiques	1 ^{er} trimestre	2 ^{ème} trimestre	3 ^{ème} trimestre	4 ^{ème} trimestre	1 ^{er} trimestre	2 ^{ème} trimestre	3 ^{ème} trimestre	4 ^{ème} trimestre	2017
Actions opérationnelles									
Validation du directeur général = temps zéro et points d'étapes	Janvier	mai	septembre	novembre	janvier	mai	septembre	Décembre	x
Garantir la confidentialité, la sécurité et le respect de l'intimité à tous les résidents									
Relevé des besoins en vue du déménagement									
Suivi de travaux et déménagement		1 ^{er} mai							
Réflexion partagée sur la confidentialité – rédaction charte									
Formaliser le projet d'accompagnement pluridisciplinaire des résidents dans leurs parcours de santé									
Réflexion sur les domaines d'intervention et zones de polyvalence									
Création puis utilisation de l'outil partagé « arbre des objectifs »		1 ^{er} juin							
Rédaction du protocole de l'accompagnement de la fin de vie				Octobre					
Signature d'un partenariat territorial conventionné / fin de vie									
Réflexion et validation des nouveaux critères d'admission			1 ^{er} octobre						
Accueil de personnes vivant avec d'autres maladies chroniques					1 ^{er} janvier				
Former l'équipe à l'ETP : reconnaître l'expérience du résident face à sa maladie et lui permettre de développer des compétences d'autogestion dans le quotidien									
Inscrire l'équipe aux formations ETP et y participer									
Créer les outils internes propres à l'ETP									
Sensibiliser les résidents à l'ETP									
Inscrire les ACT dans le groupe de travail de la FNH-VIH									
Développer un partenariat territorial conventionné / ETP									
Orienter les résidents sur les programmes ETP									
Inclure l'ETP aux fiches de postes									

	2015				2016				2017
Objectifs stratégiques	1 ^{er} trimestre	2 ^{ème} trimestre	3 ^{ème} trimestre	4 ^{ème} trimestre	1 ^{er} trimestre	2 ^{ème} trimestre	3 ^{ème} trimestre	4 ^{ème} trimestre	2017
Actions opérationnelles									
Co-construire le projet personnalisé avec le résident pour renforcer l'individualisation du projet d'accompagnement									
Mettre en place un système de co-référence									
Modification et utilisation de la procédure des projets personnalisés			1 ^{er} juillet						
Évaluer la qualité de vie avec l'outil SEIQOL									
Inscrire le projet dans la dynamique du territoire									
Planifier les rencontres inter-équipes avec d'autres ACT parisiens									
Rejoindre la plateforme inter-associative ALLIANCE		1 ^{er} mai							
Construire et expérimenter la mutualisation de moyens									
Planifier des actions de formation communes									
Impulser une dynamique / programme ETP									
Impulser une dynamique / guichet unique									
Développer un partenariat territorial et/ou réseau / autres pathologies									
Planifier et organiser la journée porte-ouverte / 20 ans				Novembre					
Anticiper une réponse d'appel à projets									
Adresser une lettre d'intention à l'ARS IDF									
Anticiper sur la constitution et la rédaction du projet									
Solliciter un RDV avec l'ARS IDF									
Inviter à la journée porte-ouverte									
Rappeler l'ambition d'extension dans les outils de communication réglementés				Budget prévisionnel	Rapport d'activités	Comptes administratifs		Budget prévisionnel	

Annexe 7 – FICHES-ACTIONS

FICHE-ACTIONS N°1	
Problématique	Les locaux actuels sont très exigus et ne garantissent pas une confidentialité optimale au regard des problématiques de santé (absence de bureau médical). L'ouverture à d'autres maladies chroniques suppose de garantir une confidentialité sans faille dans l'espace, mais surtout, dans les pratiques professionnelles, et ce tant pour les résidents actuels que pour ceux à venir. Le directeur général de la Fondation a donné son feu vert pour le déménagement des bureaux dans des locaux inutilisés au rez-de-chaussée du même immeuble.
Objectif stratégique	Garantir la confidentialité, la sécurité et le respect de l'intimité à tous les résidents
Sous la responsabilité de	Directrice, Psychologue
Personnes concernées	Toute l'équipe, chargé des travaux de la Fondation Cognacq-Jay
Actions opérationnelles	- <i>Relevé des besoins auprès de l'équipe, négociation avec la Fondation sur les aménagements retenus</i> - <i>Prévoir l'organisation des travaux (planning, suivi des travaux, déménagement)</i> - <i>Planifier des réunions de réflexions avec l'équipe et les résidents sur la confidentialité pour eux-mêmes et pour les autres</i> - <i>Travailler sur les représentations</i> - <i>Définir la confidentialité, l'intimité, le secret, le partage d'information</i> - <i>Co-rédiger une charte de la confidentialité (équipe et résidents)</i> - <i>L'inclure au projet d'établissement, dans le livret d'accueil et le contrat de séjour</i>
Échéancier	Déménagement prévu au 1 ^{er} mai 2015 Réflexion et co-rédaction de la charte de la confidentialité sur le second semestre 2015
Coût	Travaux : pris en charge par la Fondation Cognacq-Jay Fournitures mobilières et informatiques : 3 000€
Conditions de réussite	- Déménagement efficient - Sensibilisation à la notion de confidentialité des résidents et de l'équipe - Identification de la procédure d'évènements indésirables par les résidents
Indicateurs de réalisation	Nombre de réunions sur ce thème Respect du calendrier Production écrite de la charte de confidentialité Utilisation du bureau médical fermé Inscription au projet d'établissement
Indicateurs de résultats	Diminution des craintes et des appréhensions des résidents Nombre d'incidents inscrits au registre des évènements indésirables Taux de satisfaction

FICHE-ACTIONS N°2	
Problématique	La segmentation partielle dans l'accompagnement pluridisciplinaire et l'absence de formalisation des objectifs de santé créent une appréhension de l'équipe en sa capacité de garantir une qualité d'accueil équivalente dans le cadre de l'ouverture à un nouveau public
Objectif stratégique	Formaliser le projet d'accompagnement pluridisciplinaire des résidents dans leurs parcours de santé
Sous la responsabilité de	Directrice
Personnes concernées	Équipe socio-éducative, psychologue, équipe médicale
Actions opérationnelles	- Planifier des réunions de réflexions autour du projet d'accompagnement - Clarifier les domaines d'intervention de chaque professionnel - Repérer les zones de polyvalence au sein de l'équipe - Créer et utiliser l'outil dit « arbre des objectifs » formalisant le projet d'accompagnement pluridisciplinaire - Rédiger un protocole sur l'accompagnement de fin de vie - Créer un partenariat conventionné avec les équipes mobiles (EMSP, HAD) - Clarifier les nouveaux critères d'admission et systématiser le passage des dossiers en commission d'admission : ouverture effective à d'autres maladies chroniques - Inscrire cette réflexion dans la réécriture du projet d'établissement
Échéancier	1^{er} juin 2015 pour la création de l'outil 1^{er} octobre pour l'accompagnement de fin de vie et la détermination des nouveaux critères et 1^{er} janvier 2016 pour l'ouverture effective
Coût	Néant
Conditions de réussite	- Identification du projet d'ouverture et de la notion de parcours par les professionnels - Mise à disposition de temps de travail par pôle et de ressources documentaires (Recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM, rapport de l'ONFV sur les ACT,...) - Implication des professionnels dans le projet
Indicateurs de réalisation	Nombre de réunions Respect du calendrier Création de l'outil « arbre des objectifs » Rédaction du protocole d'accompagnement de fin de vie Plaquette des critères d'admission à jour Inscription au projet d'établissement
Indicateurs de résultats	Connaissance des domaines d'intervention de chaque poste Utilisation de l'outil « arbre des objectifs » Appropriation par les résidents du projet d'accompagnement pluridisciplinaire dans le parcours de santé Réassurance de l'équipe quant à ses compétences Baisse des craintes sur l'accompagnement de fin de vie Nombre de candidatures sur liste d'attente répondant aux critères d'ouverture Nombre de personnes porteurs d'autres maladies chroniques accueillies Ratio demandes abouties par pathologie / total demandes

FICHE-ACTIONS N°3	
Problématique	Déséquilibre au sein de l'équipe avec une équipe médicale sous-représentée en équivalent temps plein. L'ouverture à d'autres maladies chroniques présuppose l'apprentissage d'une nouvelle méthode favorisant incluant davantage de médical dans le projet d'accompagnement pluridisciplinaire et le développement de nouveaux partenariats au service de la coordination médicale.
Objectif stratégique	Former l'équipe à l'ETP : Reconnaître l'expérience du résident face à sa maladie et lui permettre de développer des compétences d'autogestion dans le quotidien
Sous la responsabilité de	Directrice, Infirmière
Personnes concernées	Équipe socio-éducative, équipe médicale, psychologue
Actions opérationnelles	- <i>Former l'équipe pluridisciplinaire à l'ETP</i> - <i>Créer les outils internes propres à l'ETP (bilan éducatif partagé, actions individuelles et collectives)</i> - <i>Inscrire les ACT dans le groupe de travail de la FNH-VIH</i> - <i>Constituer un répertoire des programmes ETP du territoire et développer un partenariat conventionné</i> - <i>Expliquer aux résidents la démarche ETP</i> - <i>Inscrire les résidents sur les actions internes ou sur les programmes ETP externes</i> - <i>Inclure l'ETP aux fiches de poste</i> - <i>Inscrire la démarche ETP dans la réécriture du projet d'établissement</i>
Échéancier	Formation ETP en 2015 Création d'actions ETP dès le 1 ^{er} trimestre 2015, puis continu Développement du partenariat au 2 nd trimestre 2015, puis continu
Coût	Néant (formation comprise dans la cotisation annuelle à la FNH-VIH)
Conditions de réussite	- Identification par les résidents de la démarche ETP - Implication de l'équipe dans la construction d'actions ETP - Accessibilité pour les résidents d'ACT à l'ensemble des programmes du territoire
Indicateurs de réalisation	Nombre de formations réalisées Nombre de professionnels formés Nombre d'actions individuelles et collectives construites et réalisées Nombre de réunions de sensibilisation auprès des résidents Respect du calendrier Inscription au projet d'établissement
Indicateurs de résultats	Nombre d'orientations en interne et sur le territoire Taux de participation aux actions ETP internes et externes Développement des compétences d'autogestion pour les résidents Taux de satisfaction des résidents Mise en application d'une nouvelle compétence professionnelle

FICHE-ACTIONS N°4	
Problématique	L'ouverture suppose la diversification du public, donc des problématiques, nécessitant une personnalisation plus grande du projet d'accompagnement via la refonte des projets personnalisés. Aujourd'hui, les résidents sont inclus tardivement dans la construction de leurs projets personnalisés, ce qui ne favorise pas l'exploration et le développement de leurs propres compétences d'autogestion de la maladie chronique dans le quotidien. Enfin, les objectifs de santé sont actuellement invisibles de par la non-consultation du pôle médical dans leur construction.
Objectif stratégique	Co-construire le projet personnalisé avec le résident pour renforcer l'individualisation du projet d'accompagnement
Sous la responsabilité de	Directrice
Personnes concernées	Équipe socio-éducative, équipe médicale, psychologue
Actions opérationnelles	- <i>Mettre en place un système de co-référence médico-sociale</i> - <i>Modifier avec l'équipe et les résidents, puis expérimenter la nouvelle procédure « Élaboration du projet personnalisé » incluant les objectifs de santé</i> - <i>Co-décider les objectifs des projets personnalisés avec le résident</i> - <i>Évaluer la qualité de vie grâce à l'outil SEIQOL</i> - <i>Inscrire cette modification dans la réécriture du projet d'établissement</i>
Échéancier	Modification de la procédure : 2^{ème} trimestre 2015 Expérimentation de la procédure : juillet-décembre 2015 Évaluation, ajustement, puis action continue
Coût	Néant
Conditions de réussite	- Identification dès l'accueil par les résidents de leurs droits fondamentaux et des outils les garantissant
Indicateurs de réalisation	Nombre de projets personnalisés co-signés (résident et double-référence) Modification de la procédure d'élaboration des projets personnalisés Nombre d'objectifs relatifs à la santé et/ou à l'impact de la maladie sur le quotidien Utilisation de l'outil SEIQOL Respect du calendrier Inscription au projet d'établissement
Indicateurs de résultats	Inclusion active des résidents dans la co-construction des projets personnalisés Reconnaissance de leurs compétences dans la construction et l'évaluation des projets personnalisés Taux de satisfaction des résidents

FICHE-ACTIONS N°5	
Problématique	Pour améliorer l'accès aux ressources aux résidents, quant à leurs objectifs de santé notamment, il convient d'inscrire le projet également en dehors de la structure Les ACT sont au cœur d'un réseau dynamique, mais insuffisamment utilisé au regard des possibilités entrevues. Les fiches-actions n°1 à 4 doivent se penser à l'échelle du territoire
Objectif stratégique	Inscrire le projet dans la dynamique du territoire : Permettre aux résidents de développer leurs compétences grâce aux ressources du territoire
Sous la responsabilité de	Directrice
Personnes concernées	Équipe socio-éducative, équipe médicale, psychologue
Actions opérationnelles	- Rejoindre la plateforme inter-associative ALLIANCE et expérimenter la mutualisation d'actions ETP - Planifier des actions de formations partagées - Impulser une dynamique de travail partagé à long terme : construction d'un programme ETP agréé / création d'un guichet unique des admissions - Construire une stratégie de communication externe : repérer les partenaires potentiels, organiser une journée porte-ouverte à l'occasion des 20 ans - Inscrire l'inscription sur le territoire comme un axe du projet d'établissement
Échéancier	Alliance : à compter de mai 2015, construction d'actions juillet-septembre et expérimentation septembre-décembre 2015 Impulser la construction d'un programme ETP et d'un guichet unique : 2016-2017 Communication externe : dès novembre 2015, puis continue
Coût	Enveloppe formation à déterminer sur le budget prévisionnel 2016
Conditions de réussite	- Accessibilité pour les résidents d'ACT à l'ensemble des programmes du territoire - Implication des équipes des autres ACT dans la volonté de mutualisation - Temps mis à disposition de l'équipe pour ce travail territorial
Indicateurs de réalisation	Respect du calendrier Inscription de la dimension territoriale dans le projet d'établissement Nombre d'actions inter-ACT menées Nombre de rencontres avec des services extérieurs Nombre de participants à la journée porte-ouverte Nombre de participation à des événements locaux Nombre de nouveaux services orienteurs
Indicateurs de résultats	Taux de participation des résidents aux actions inter-ACT Taux de satisfaction Nombre de conventions signées Nombre de sollicitations pour des conseils et/ou informations Nombre de situations résolutions pour partie grâce à la dynamique du territoire

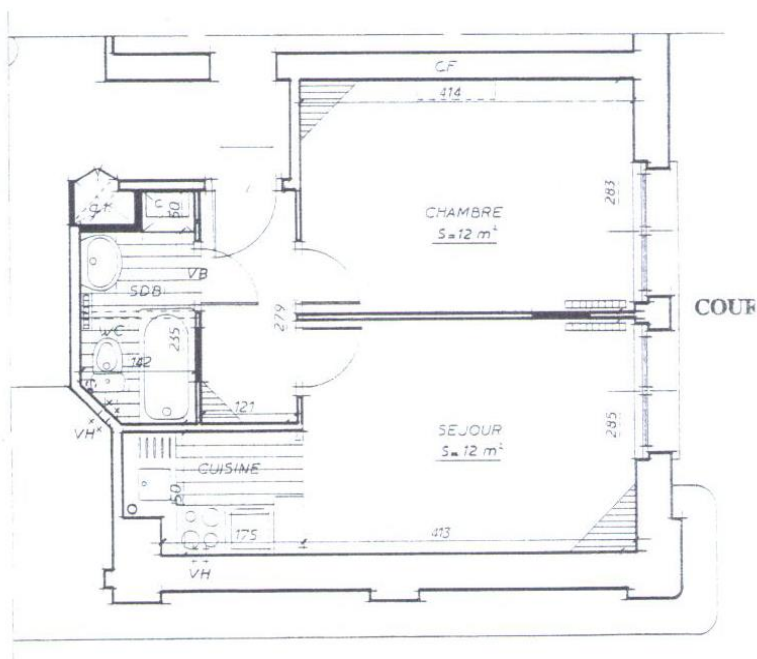
Annexe 8 – Déménagement des bureaux – Garantir la confidentialité : Avant/Après

AVANT :

Situés dans le parc locatif de la Fondation Cognacq-Jay, les anciens bureaux se situaient dans un appartement destiné initialement à la location.

Chaque pièce disposait d'un double bureau. L'espace « cuisine » servait à la fois de lieu de stockage et de salle « café ».

L'espace « salle de bain » était destiné aux stocks des traitements et tout autre matériel de l'équipe médicale.



APRÈS :

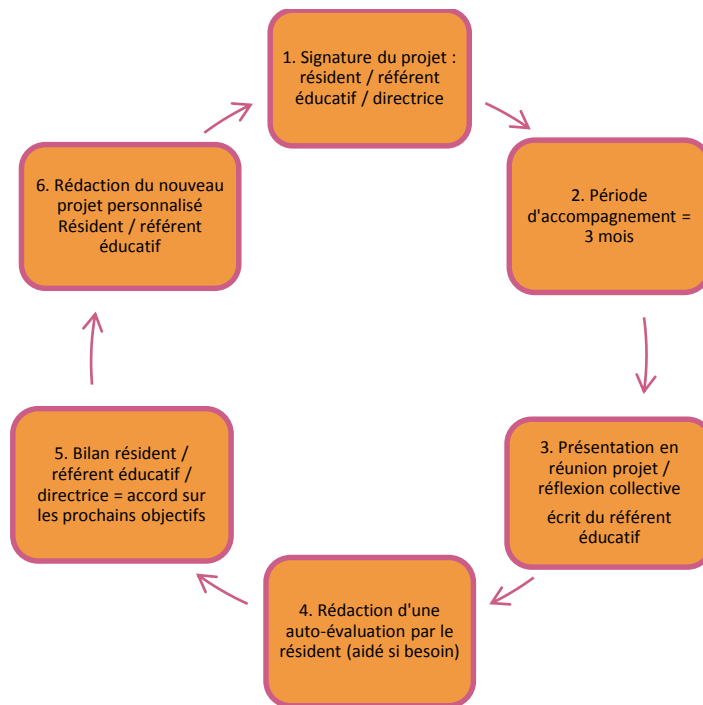
A compter du 1^{er} mai 2015, l'équipe disposera d'un espace imaginé collectivement pour répondre au mieux aux conditions de travail et garantir la confidentialité. Chaque professionnel disposera d'un



bureau pour mener des entretiens confidentiels, mais également d'espaces partagés pour conserver la dynamique de travail, jugée positive et offrir un lieu d'accueil convivial aux résidents.

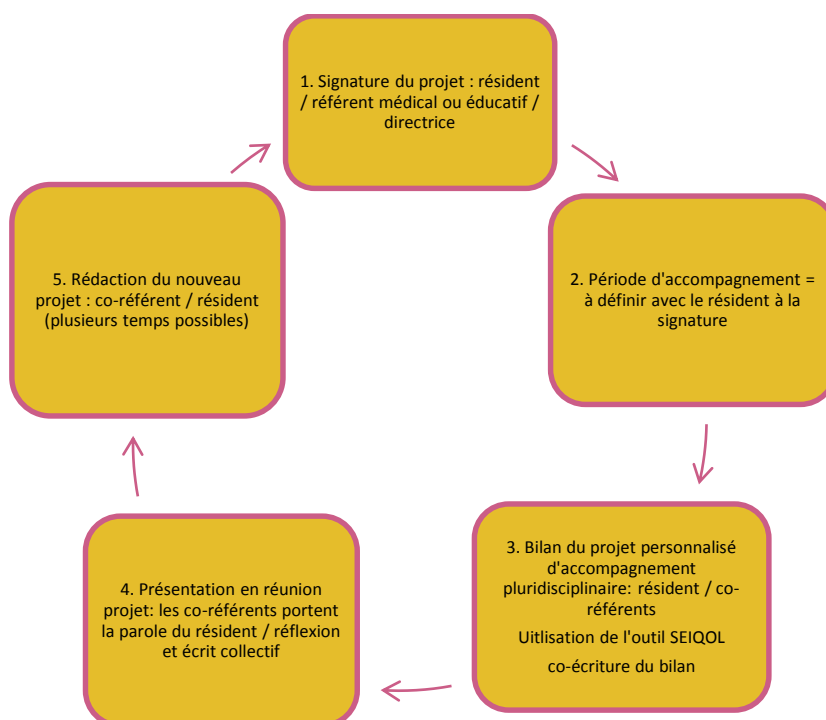
Annexe 9 – La procédure « Élaboration du projet personnalisé » schématisée : Avant / Après

Avant :



Après :

Expérimentation de la nouvelle procédure à partir de juin 2015 – Évaluation en décembre 2015. La nouvelle procédure vise le renforcement du principe de codécision dans la construction des projets personnalisés.



Annexe 10 – Présentation synthétique de l'outil SEIQOL

En invitant l'équipe à utiliser l'outil SEIQOL, je souhaite une meilleure prise en compte de l'avis et de l'expérience des résidents et par conséquent, une plus grande individualisation des projets personnalisés.

Les diapositives ci-dessous présentent de façon synthétique l'outil SEIQOL. Elles sont issues d'un Powerpoint utilisé par la FNH-VIH et autres pathologies.

Etape 1

La définition des piliers de la qualité de vie

Le résident définit les 5 domaines prioritaires pour avoir une bonne et belle vie (spontané ou sur liste de choix).

Liste possible:

Famille, couple, enfants
Amis, relations avec les gens
Moral, santé mentale
Statut légal (police, justice...)
Religion ou vie spirituelle
Absence d'addictions

Amour, sexualité
Santé
Autonomie
Ressources financières
Conditions de vie, de logement
Travail, activités...

Etape 2

L'importance relative des domaines

Le résident indique l'importance relative de ces cinq domaines, à l'aide d'un disque gradué.

Manipulation:

Une couleur est attribuée à chaque domaine.
Le résident répartit les parts de chaque domaine comme les parts d'un gâteau.
Le résultat s'exprime en pourcentage (total = 100)

L'importance relative des domaines



Etape 3

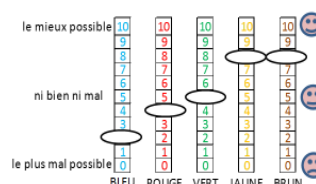
La notation pour chaque domaine

Pour chaque domaine, le résident note son degré de satisfaction, de réalisation.

Manipulation

Le résident noircit au feutre les colonnes correspondantes aux 5 domaines jusqu'à la hauteur souhaitée, coche ou entoure la case de son choix (0 à 10)

Comment ça va en ce moment dans chaque domaine?



Etape 4

Le score de qualité de vie

Les parts des domaines et les notes attribuées permettent de calculer un score global de qualité de vie.

Le calcul se fait de la façon suivante :

$$\frac{\text{Bleu}(\% \times N) + \text{Rouge}(\% \times N) + \text{Vert}(\% \times N) + \text{Jaune}(\% \times N) + \text{Brun}(\% \times N)}{10}$$

Le score est noté sur 100

Etape 5

La définition d'objectifs d'accompagnement

A partir de ce qui est important pour le résident et des problématiques évoquées, discuter des objectifs possibles pour les semaines à venir.

Pour les domaines ne ressortant pas de l'ACT, rechercher des orientations possibles (facilitation du parcours de vie).

A visée ludique, cette approche demande une participation active du résident, qu'il conviendra d'adapter aux capacités de chacun. Elle permet de prendre en compte dans le projet individualisé les dimensions réellement prioritaires pour lui.

Annexe 11 – Micro-budget prévisionnel du projet d'extension et nouvelle répartition du temps de travail

Micro-budget prévisionnel (en année pleine) – projet d'extension de 6 places :

	Budget exécutoire 2014	Mesures nouvelles dans le cadre du projet d'extension / 6 nouvelles places	Total du Budget prévisionnel	Commentaires
DÉPENSES				
Groupe I	65 421€	39 252€	104 673€	Hypothèse linéaire
Groupe II	247 176€	112 346€	359 522€	Cf. tableau du personnel ci-dessous
Groupe III	26 130€	37 594€	63 724€	Hypothèse linéaire à laquelle est ajouté l'amortissement des travaux sur 10 ans.
TOTAL	338 727€	189 192€	527 919€	
RECETTES				
Groupe I	317 742€	186 155€	503 897€	Soit un coût net par place dans le cadre de l'extension de 31 025€
Groupe II	15 014€	9 008€	24 022€	Hypothèse linéaire
TOTAL	332 756€	195 163€	527 919€	

Répartition du temps de travail prévisionnelle – projet d'extension de 6 places :

Postes	Pour le service existant en Etp	Pour le service après extension de 6 places en Etp	Moyenne régionale nombre Etp/place*	Moyenne Etp/place Service existant	Moyenne Etp/place Après extension
Direction	1	1	0,048	0,1	0,062
Santé			0,06	0,03	0,075
Médecin	0,1	0,2			
Infirmière	0,2	1			
Psychologue	0,2	0,3	0,016	0,02	0,018
Socio-éducatif			0,143	0,25	0,187
Educateurs	2	2			
Assistante sociale	0,5	1			
Agent de service	0,67	1	0,036	0,067	0,062

*FNH-VIH et autres pathologie, 2014, *Bilan national des ACT* 2013, p.12.

Annexe 12 – Extrait du tableau de suivi de la COQ sur la fiche-actions n°3 au 31.08.2015

Former l'équipe à l'ETP: Reconnaître l'expérience du résident et favoriser le développement de ses compétences							
Opérationnalisation					Évaluation par la COQ		
Actions	Responsable	Début des travaux	Fin des travaux	Fréquence	Date	Indicateurs	Suivi
Inscrire l'équipe aux formations de la FNH-VIH et autres pathologies	Directrice	01/01/15	10/12/15	-	15/12/15	Nombre de formations réalisées Nombre de professionnels formés Mise en application d'une nouvelle compétence	Renouvellement des formations si mouvement du personnel Entretien annuel d'évaluation
Créer les outils internes propres à l'ETP	Infirmière Et personnels formés au fur et à mesure	01/04/15	continu	-	01/07/15	Outil Bilan éducatif partagé créé Nombre d'actions individuelles et collectives créées et animées	2x/an
Inscrire les ACT dans le groupe de travail de la FNH-VIH et autres pathologies	Infirmière + 1 éducateur spécialisé	19/05/15 Création du groupe	Continu Temps de vie du groupe	1 x / 2 mois	15/10/15	Nombre de rencontres Outils créés	2x/an
Constituer un répertoire des programmes ETP du territoire	Infirmière	01/04/15	01/06/15	-	01/06/15	Répertoire créé	Actualisation annuelle
Développer un partenariat conventionné	Directrice et infirmière	01/05/15	continu	-	01/07/15	Nombre de conventions signées	1x/trimestre puis 2x/an
Expliquer aux résidents la démarche ETP	Infirmière et un éducateur	01/05/15	01/06/15	1 réunion résident 2x/an	15/12/15	nombre de réunions	1 x/ an
Orienter les résidents sur les actions internes et externes / ETP	Infirmière	01/05/15	continu	-	01/07/15	Nombre d'orientation Taux de participation Taux de satisfaction Développement des compétences	2 x/an Bilan des projets personnalisés
Inclure l'ETP aux fiches de postes	COQ/ directeur général	01/12/15	31/12/15	-	01/01/16	Modification de la fiche de poste Connaissance de cette modification par les salariés	-

Annexe 13 – Plan de communication – outil de pilotage et d'auto-évaluation

	Phase de sensibilisation	Phase de proposition	Phase d'opérationnalisation	Phase de stabilisation
TEMPORALITE	1 ^{er} trimestre 2015	2 ^{ème} trimestre 2015	Du 3 ^{ème} trimestre 2015 au 1 ^{er} trimestre 2016	2 ^{ème} trimestre 2016 et + ⇒⇒⇒⇒
COMMUNICATION INTERNE - ACTIONS	<i>Rencontres et réunions de lancement // identifier</i>	<i>Réunions de consultation, de codécision, de délégation, groupes de travail // retour sur avancées</i>	<i>Réunions groupes de travail, inter-ACT, lancement des expérimentations // retours et évaluation</i>	<i>Réunions d'évaluation // ajustements et inscription au projet d'établissement</i>
Directeur général (pour la Fondation)	Informier et négocier le projet	Rencontres points d'étapes / envoi des comptes rendus	Rencontres points d'étapes / envoi des comptes rendus	Validation du projet d'établissement 2016-2021
Hôpital Cognacq-Jay (Paris 15)	Réunion d'information sur le projet	Rencontre - formaliser un partenariat sur l'accompagnement de la fin de vie	Rencontrer l'équipe palliative, participer à des journées d'information	Interlocuteurs repérés, inclusion au projet d'établissement
Ensemble de l'équipe	Réunion d'information sur le projet Expliquer, faire adhérer	Collaborer, fédérer, impliquer, déléguer // réunions qualités, diffusion des comptes rendus	Réunions : Lancement de la modélisation de l'accompagnement pluridisciplinaire ; Informations partagées sur les nouveaux critères d'admission ; Participation à la journée porte-ouverte	Ajustements et inclusion de la modélisation au projet d'établissement
Médecin coordinateur		Informier l'équipe sur les autres pathologies	Poursuite des délégations et ajustements	Poursuite des délégations
Infirmière		Présenter la cartographie des programmes ETP	Poursuite des délégations et ajustements	Poursuite des délégations
Psychologue		Présenter la recherche sur la confidentialité	Poursuite des délégations et ajustements	Poursuite des délégations
Educateurs spécialisés		Présenter la construction d'outils sur le projet personnalisés	Poursuite des délégations et ajustements	Poursuite des délégations
Assistante sociale		Présenter la cartographie des nouveaux partenaires	Poursuite des délégations et ajustements	Poursuite des délégations
COQ	Inscription au plan d'actions	Construction des indicateurs / tableaux de suivis, comptes rendus accessibles	Suivi des travaux, validation des procédures, ajustements, comptes rendus accessibles	Suivi des travaux, comptes rendus accessibles

	Phase de sensibilisation	Phase de proposition	Phase d'opérationnalisation	Phase de stabilisation
TEMPORALITE	1 ^{er} trimestre 2015	2 ^{ème} trimestre 2015	Du 3 ^{ème} trimestre 2015 au 1 ^{er} trimestre 2016	2 ^{ème} trimestre 2016 et + ⇒⇒⇒⇒
COMMUNICATION EXTERNE - ACTIONS	Réunions d'informations et lettre d'intention // identifier	Réunions d'information, de consultation, de codécision, réunions résidents // prises de contacts téléphoniques, envoi plaquette	Mise à jour, envoi de la plaquette, mise à jour site Internet, journée porte ouverte, réunions inter ACT et lancement des expérimentations // informer et faire connaître	Ajustements et pérennisation des actions, inscription au projet d'établissement
Résidents	Réunion d'information sur le projet Expliquer, faire adhérer	Réunions : Susciter l'intérêt, collaborer, Réflexion partagée sur la confidentialité, sensibiliser à l'ETP // diffusion des comptes rendus	Invitation et participation à la journée porte ouverte, sensibiliser à l'ETP, co-décider le projet personnalisé, comptes rendus accessibles, charte affichée et diffusée	Action de communication et de participation continue, inscrites au projet d'établissement
Accompagnants			Informer davantage l'entourage / accompagnants (si réponse positive à l'appel à projet)	Informer davantage l'entourage / accompagnants
Autorité de tarification	Informer et susciter l'intérêt par la lettre d'intention	Courriel date journée porte ouverte	Demande de RDV, invitation courrier à la journée porte ouverte, envoi plaquette, Information de l'expérimentation d'outils mutualisés	Relance du projet d'extension si besoin, réponse à appel à projet.
FNH-VIH et autres pathologies	Inscription aux formations ETP	Inscription et participation au groupe de travail / ETP Courriel date journée porte ouverte	Invitation courrier à la journée porte ouverte, plaquette, groupe de travail et diffusion des comptes rendus	Action continue
Autres ACT parisiens		Rencontres inter-ACT sur le partage d'expérience / planning partagé pour le lancement de la construction d'outils partagés / ETP, Signature convention Courriel date journée porte ouverte	Invitation courrier journée porte ouverte, envoi plaquette expérimentation et évaluation des outils mutualisés / ETP, fiches de liaison inter-ACT sur les participations, planning partagé, diffusion des comptes rendus groupe de travail	Ajustements, inscription au projet d'établissement ; Pérennisation des outils mutualisés, Réunions pour créer un programme ETP
Partenaires déjà existants		Courriel date journée porte ouverte	Invitation courrier à la journée porte ouverte, envoi plaquette, renforcer les échanges et signer des conventions	Action continue
Nouveaux partenaires		Prise de contact, information de notre projet d'accompagnement pluridisciplinaire auprès des premiers partenaires repérés, envoi plaquette	Rencontres, signature de conventions et expérimentation d'un partenariat ; invitation courrier à la journée porte ouverte, envoi plaquette	Suite des conventionnements, culture incluse au projet d'établissement
Elus / autorités publiques		Courriel date journée porte ouverte	Invitation courrier à la journée porte ouverte, plaquette	
Centres de formation		Courriel date journée porte ouverte	Invitation courrier à la journée porte ouverte, envoi plaquette	Accueil formalisé des stagiaires

RAULT	Fanny	Novembre 2015
Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale ETABLISSEMENT DE FORMATION : IRTS Paris Île-de-France		
OUVRIR L'ACCUEIL EN APPARTEMENTS DE COORDINATION THÉRAPEUTIQUE À DES RÉSIDENTS PORTEURS D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES		
Résumé : Inscrits dans la politique de lutte contre le SIDA, les Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT) ont été créés à titre expérimental en 1994. Les missions du dispositif ont évolué au gré des réponses thérapeutiques, pour s'orienter progressivement vers un accompagnement médico-psycho-social visant l'insertion. Forts d'une expérience positive, les ACT sont inscrits depuis 2002 dans le droit commun. La spécificité du VIH a disparu du texte au profit des personnes vivant avec une maladie chronique et en situation de fragilité psychologique et sociale. Les ACT La Berlugane, ouverts à l'initiative de la Fondation Cognacq-Jay depuis le 1^{er} janvier 1995, ont maintenu la particularité d'accueillir des personnes vivant avec le VIH. Au-delà du cadre réglementaire, les besoins actuels du territoire viennent questionner l'adéquation et la pertinence de cette singularité dans le projet d'établissement. Ouvrir l'accueil à des résidents porteurs d'autres maladies chroniques que le VIH sera l'enjeu de ce mémoire. Il se veut la traduction de ma réflexion en qualité de directrice des ACT La Berlugane, et de sa mise en actions à l'échelle du territoire. Je défends une modélisation du projet d'accompagnement pluridisciplinaire visant une autonomie sociale et médicale pour l'amélioration de la qualité de vie des résidents. Cette modélisation apporte une réponse étendue à l'ensemble des personnes vivant avec une / des maladie(s) chronique(s) en ACT et aux parcours de santé complexes qui les caractérisent. En adaptant la démarche d'éducation thérapeutique du patient aux ACT, je prône la montée en compétences des parties prenantes : par la formation et les retours d'expérience pour les professionnels, d'une part ; et, par le développement de compétences d'autogestion pour les résidents, d'autre part. La conduite de changement que je mène auprès de l'équipe et des résidents s'inscrit au cœur du maillage territorial parisien, en favorisant le développement de partenariats et la mutualisation de moyens.		
Mots clés : ACT – VIH/SIDA – MALADIES CHRONIQUES – OUVERTURE – AUTONOMIE SOCIALE ET MÉDICALE – ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT – QUALITÉ DE VIE – PARCOURS COMPLEXES DE SANTÉ – COMPÉTENCES – CONDUITE DE CHANGEMENT – RETOURS D'EXPÉRIENCE – MUTUALISATION		
<i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i>		