



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

CAFDES

Promotion 2004

Personnes en difficulté sociale

**CONDUIRE LES CHANGEMENTS POUR ADAPTER
L'APPARTEMENT DE COORDINATION THÉRAPEUTIQUE À UN
PUBLIC ATTEINT DE PATHOLOGIES CHRONIQUES SÉVÈRES**

Anne LAMBOTTE

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
1 ENTRE SIDA ET PRÉCARITÉ : UN MODE D'ACCOMPAGNEMENT SPÉCIFIQUE.....	3
1.1 Le SIDA en 2004 : faits et chiffres.....	3
1.1.1 Dans le monde : des inégalités majeures.....	3
1.1.2 En France : une baisse de vigilance conséquente.....	6
1.1.3 En Languedoc-Roussillon : une des régions les plus touchées.....	8
1.1.4 Dans le département du Gard : le reflet de la situation nationale.....	9
1.1.5 Précarité et affection à VIH : deux facteurs trop souvent corrélés.....	10
1.2 Les dispositifs d'ACT : de 1994 à 2002.....	13
1.2.1 Historique des prises en charge.....	13
1.2.2 Évolutions du cadre réglementaire.....	15
1.2.3 Enjeux et perspectives du dispositif d'ACT.....	17
A) Enjeux.....	18
B) évolutions et perspectives.....	20
2 LE SERVICE LOU CANTOU DANS SON CONTEXTE.....	22
2.1 SOS Drogue International : pour l'intégration de la personne toxicomane..	22
2.1.1 Vingt ans d'historique.....	22
2.1.2 Les valeurs associatives.....	23
2.1.3 Principes de fonctionnement.....	24
2.2 SOS DI Nîmes : un pôle d'appartements thérapeutiques.....	25
2.2.1 Une évolution vers des dispositifs spécifiques.....	25
2.2.2 les agréments au 1 ^{er} janvier 2001.....	27
2.2.3 Un financement en deçà des moyennes nationales.....	27
2.3 Le service Lou Cantou : une coordination entre social et médical.....	28
2.3.1 Les missions conventionnelles.....	28
2.3.2 Les caractéristiques de la population accueillie.....	28
2.3.3 Les moyens pour répondre aux missions.....	38
A) Un hébergement diversifié.....	38
B) Un personnel expérimenté.....	38
C) Des outils à structurer.....	40

3	DIVERSIFIER LA POPULATION ACCUEILLIE EN ACT : L'INSTAURATION DE CHANGEMENTS MULTIPLES	42
3.1	Le contexte de l'action à mener	42
3.1.1	Une commande publique avant-gardiste	42
3.1.2	Une volonté associative d'anticiper les changements réglementaires	43
3.1.3	Une équipe entre désir d'innovation et résistances	44
3.2	La mise en œuvre du projet	47
3.2.1	Fonction de direction et choix stratégiques	47
3.2.2	Adaptation et déclinaison des étapes	50
CONCLUSION ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.	
BIBLIOGRAPHIE	63
LISTE DES ANNEXES	65

Liste des sigles utilisés

AAH	Allocation aux Adultes Handicapés
ACT	Appartement de Coordination Thérapeutique
AFLS	Agence Française de Lutte contre le Sida
ANRS	Agence Nationale de Recherche sur le Sida
CE	Communauté Européenne
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CMU	Couverture Maladie Universelle
CNS	Conseil National du Sida
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CROSMS	Comité Régional pour l'Organisation Sociale et Médico-Sociale
CSST	Centre de Soins Spécialisés aux Toxicomanes
DDASS	Direction Départementale des Actions Sanitaires et Sociales
DGS	Direction Générale de la Santé
ETP	Equivalent temps plein
FNH-VIH	Fédération Nationale des Hébergements VIH
GIE	Groupement d'Intérêt Economique
HAD	Hospitalisation A Domicile
INVS	Institut National de Veille Sanitaire
IST	Infection Sexuellement Transmissible
MILTD	Mission Interministérielle de Lutte Contre la Toxicomanie et les Drogues
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONDAM	Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie
ONU	Organisation des Nations Unies
ONUSIDA	Programme Commun des Nations Unies pour le VIH/SIDA
RMI	Revenu Minimum d'Insertion
SDF	Sans Domicile Fixe
SIDA	Syndrome d'ImmunoDéficiency Acquis
SOS DI	SOS Drogue International
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
UNALS	Union Nationale de Lutte contre le SIDA
VHC	Virus de l'Hépatite C
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine

INTRODUCTION

Mon parcours m'a amené, après plusieurs années de pratiques dans le secteur de la toxicomanie tant au Québec que sur le sol français, à prendre en 2001 la direction de l'établissement dans lequel j'exerce aujourd'hui.

Fondé dans le cadre des activités de l'association SOS Drogue International, ce centre de soins spécialisés aux toxicomanes(CSST) voit, au début des années 90, une partie de sa population mise à mal par l'épidémie de SIDA.

Lorsque la direction générale de la santé met en place, en 1994, le programme expérimental d'appartements de coordination thérapeutique(ACT) visant à l'hébergement de personnes malades du sida et en situation de précarité, l'établissement, soucieux de poursuivre l'accompagnement des personnes malades, s'inscrit dans ce dispositif spécifique.

Depuis, le programme expérimental ayant démontré son efficience , l'État, tenant compte également des besoins persistants de la population, a décrété la pérennisation du dispositif d'ACT en l'intégrant, via la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, dans le droit commun des dispositions législatives relatives aux institutions sociales et médico-sociales.

Dans le même temps, il rend les ACT accessibles aux personnes en situation de précarité et atteintes d'autres pathologies chroniques sévères que le virus de l'immunodéficience humaine.

Tenant compte de l'évolution imminente du cadre réglementaire, j'ai été amenée à effectuer les constats suivants :

- l'ouverture du dispositif à de nouvelles pathologies élargit considérablement le bassin de population ayant accès au service

- si les dénominateurs communs des personnes ayant accès aux ACT restent la maladie et la précarité, il n'est plus question d'une pathologie unique, voire singulière au sens second du terme. Cet aspect, traduit dans les faits par un dispositif réservé jusqu'ici aux personnes porteuses du virus de l'immunodéficience humaine, reste très prégnant sur le terrain au travers d'équipes anciennes, militantes, engagées dans la lutte contre le SIDA.

L'ensemble de ces éléments nous confrontait à la question suivante : *comment adapter l'offre de soins développée jusque là en réponse aux besoins des personnes porteuses de VIH pour procéder à l'accueil d'un public atteint d'autres pathologies chroniques sévères dans le respect de la nouvelle réglementation ?*

Mon hypothèse est que l'accueil d'un public présentant un nouveau profil amène à un réaménagement des pratiques professionnelles en interne et en externe qui conditionnent le succès de l'adaptation du dispositif en place aux nouveaux besoins.

Il s'agit alors pour le directeur de conduire les changements qui vont permettre cette adaptation en garantissant au mieux l'optimisation de l'accompagnement pour l'ensemble des personnes accueillies.

Le choix du mode de pilotage du changement initié doit, de façon incontournable, prendre en compte l'ensemble des variables susceptibles d'influer sur celui-ci.

Je présenterai dans un premier temps un état des lieux global du SIDA en 2004 afin de cerner au mieux le retentissement qu'il a aujourd'hui dans nos sociétés et sur les populations atteintes.

Je m'attacherai ensuite à définir les éléments historiques qui ont conduit à la création de dispositifs spécifiques et à analyser leur évolution, sur les plans réglementaires et contextuels, afin d'en mesurer les enjeux actuels et les perspectives.

Dans un second temps, je décrirai l'association, l'établissement et le service d'appartements de coordination thérapeutique dans leurs dimensions historiques, culturelles et organisationnelles qui exercent, à l'évidence, une influence sur les actions à mener.

La troisième partie de mon travail exposera les points de vue des différents acteurs concernés par le processus de changement et leurs incidences sur le fond et sur la forme du projet.

Ces différents facteurs étant posés, ils devront me permettre d'effectuer, en adéquation avec mon positionnement de directeur, les choix stratégiques qui présideront au déroulement de la mise en œuvre du projet.

1 ENTRE SIDA ET PRÉCARITÉ ? : UN MODE D'ACCOMPAGNEMENT SPÉCIFIQUE

1.1 Le SIDA en 2004 : faits et chiffres

Le SIDA constitue le dernier stade clinique d'une infection chronique au VIH, le virus de l'immunodéficience humaine. Ce virus provoque une dépression sévère du système immunitaire et évolue vers le Syndrome d'Immuno Déficience Acquis.

Le SIDA est une maladie à déclaration obligatoire depuis le décret 86 – 770 du 10/06/1986. L'ensemble des données épidémiologiques dans notre pays provient pour l'essentiel du traitement effectué par l'INVS des cas de SIDA déclarés.

Le décret a été revu en 1999 dans le but de rendre obligatoire la séropositivité à l'infection au VIH (décret 99 – 362 du 6 mai 1999).

Il n'est toutefois entré en vigueur qu'en février 2003. L'utilisation de ces nouvelles données devrait permettre dans les années à venir une appréciation beaucoup plus affinée des paramètres qui affectent l'épidémie et les personnes contaminées.

1.1.1 Dans le monde : des inégalités majeures

Près d'un quart de siècle après la découverte du premier cas de SIDA, le rapport ONUSIDA 2003 ¹ témoigne à nouveau que la pandémie est toujours en expansion au niveau mondial.

Les chiffres divulgués sont éloquentes : le nombre de personnes vivant avec le VIH fin 2003 est estimé à 37,8 millions. (contre 32,5 millions en 1999) dont 17 millions de femmes, le nombre de morts dus au SIDA sur la seule année 2003 est évalué à 2,9 millions (contre 2,1 millions en 1999), enfin, les estimations du nombre de nouvelles infections par le VIH en 2003 atteignent 4,8 millions.

Les différentes régions sont affectées très inégalement par le virus. La classification des zones géographiques retenue par ONUSIDA dresse le tableau suivant. ²

¹ www.onusida.org

² Denis Ph., combat face au Sida. Décembre 2003, N° 34, p 2

Région	Personnes vivant avec le VIH/SIDA	Nouveaux cas d'infection en 2003	Taux de prévalence chez les adultes	Décès dus au SIDA
Afrique Sub-Saharienne	25 à 28,2 millions	3 à 3,4 millions	7,5 à 8,5 %	2,2 à 2,4 millions
Afrique du Nord et Moyen-Orient	470000 à 730000	43000 à 67000	0,2 à 0,4 %	35000 à 54000
Asie du Sud et du Sud-Est	4,6 à 8,2 millions	610000 à 1,1 million	0,4 à 0,8 %	330000 à 580000
Asie de l'Est et Pacifique	700000 à 1,3 million	150000 à 270000	0,1 à 0,1 %	32000 à 58000
Amérique Latine	1,3 à 1,9 million	120000 à 180000	0,5 à 0,7 %	49000 à 70000
Caraïbes	350000 à 590000	45000 à 80000	1,9 à 3,1 %	30000 à 50000
Europe Orientale et Asie Centrale	1,2 à 1,8 million	180000 à 280000	0,5 à 0,9 %	23000 à 37000
Europe Occidentale	520000 à 680000	30000 à 40000	0,3 à 0,3 %	2600 à 3400
Amérique du Nord	790000 à 1,2 million	36000 à 54000	0,5 à 0,7 %	12000 à 18000
Australie et Nouvelle-Zélande	12000 à 18000	700 à 1000	0,1 à 0,1 %	< à 100
TOTAL	40 millions (34 à 46 millions)	5 millions (4,2 à 5,8 millions)	1,1 % (0,9 à 1,3 %)	3 millions (2,5 à 3,5 millions)

 Epidémie stabilisée

 Epidémie en développement

 Epidémie en fort développement

Selon ces dernières statistiques, plus de 95 % des 40 millions de personnes vivant avec le VIH habitent les pays en voie de développement.

Globalement, les épidémies flambent dans les régions où l'utilisation de drogues injectables et/ou le commerce du sexe sont en forte augmentation. Ce facteur est conjugué à une absence ou quasi-absence de politiques de prévention et d'information en matière de transmission du VIH.

On note que les programmes de prévention atteignent moins d'une personne sur cinq parmi celles qui en ont besoin. En 2003, dans les pays à faibles et moyens revenus, seulement une femme enceinte sur dix a bénéficié de services de prévention de la transmission mère enfant. Par ailleurs, pour la première fois depuis 10 ans, on observe dans les pays riches une augmentation des contaminations.

Le rapport ONUSIDA estime qu'une prévention complète pourrait éviter 29 millions de nouvelles infections sur les 45 millions prévues d'ici 2010.

Hormis cet axe déterminant que représente la lutte contre le SIDA, l'accès aux soins pour tous est devenu une priorité mondiale, entérinée lors de la XVème conférence internationale sur le Sida qui s'est tenue à Bangkok du 11 au 16 juillet 2004 et qui a fait de cet objectif son thème central.

Dans les pays en développement, seuls 7 % des personnes dont l'état de santé nécessite un traitement y ont accès alors que l'OMS estime que 90 % des personnes ayant besoin d'urgence d'un traitement n'en bénéficient pas, concrètement, ce sont entre cinq et six millions de personnes qui mourront au cours des deux ans à venir dans ces mêmes régions si elles ne sont pas placées sous traitement antirétroviral.

Si les organisations internationales tissent progressivement des réseaux et des liens avec l'ensemble des acteurs de la lutte contre le SIDA, si les traitements antirétroviraux apportent un réel espoir de survie aux malades, force est de constater que les besoins financiers sont de plus en plus importants.

Bien que les fonds aient été multipliés par 15 entre 1996 et 2003, passant de 300 millions à un peu moins de cinq milliards de dollars, ils restent largement insuffisants pour contrer efficacement l'impact de la pandémie. L'estimation des besoins montre que 12 milliards de dollars seront nécessaires d'ici 2005 et 20 milliards d'ici 2007 pour la prévention du VIH et la prise en charge des personnes atteintes dans les pays à faibles et moyens revenus.

On retiendra, par rapport aux années précédentes, une augmentation des nouvelles contaminations en 2003 avec une féminisation de l'épidémie et une majorité de jeunes âgés de 15 à 24 ans, infectés cette année.

En synthèse, et reprenant les propos de monsieur Koffi Annan, secrétaire général de l'ONU, on note qu'aujourd'hui aucune région du monde n'est épargnée.

1.1.2 En France : une baisse de vigilance conséquente

En 2003, le nombre de personnes vivant avec le VIH est estimé à 150 000 alors que 26 100 personnes sont atteintes du SIDA au 30/06/2003.

Depuis le début de l'épidémie, 61 000 à 67 500 personnes ont développé le SIDA et 40 000 personnes sont décédées des suites de cette maladie.³

L'état des lieux des données 2003 VIH, SIDA et IST publié par l'Institut National de Veille Sanitaire⁴ s'appuie sur la déclaration obligatoire du SIDA d'une part et sur la toute récente déclaration obligatoire de l'infection à VIH d'autre part

En ce qui concerne les cas de SIDA, l'INVS constate qu'« *après six années consécutives de baisse liée à l'introduction en 1996 de puissantes associations d'antirétroviraux, le nombre de nouveaux cas de SIDA ne diminue plus depuis 2002* ».

Parmi ces cas de SIDA, 58 % sont liés à des rapports hétérosexuels, qui représentent le premier mode de contamination depuis plus de 5 ans, 29 % à des rapports homosexuels et 12 % à l'usage de drogue par voie intraveineuse.

La moyenne d'âge des personnes atteintes du SIDA est de 41 ans (38 pour les femmes et 43 pour les hommes). 58 % sont français, 29 % d'origine subsaharienne et 9 % d'Afrique du Nord.

En ce qui concerne les cas de séropositivité au VIH, les premières analyses montrent que 58 % d'entre eux concernent les hommes et 42 % les femmes. Le nombre de nouvelles contaminations reste préoccupant puisqu'on estime que 5 à 6 000 personnes sont

³ <http://www.sidaction.org/pages/état-France.htm>

⁴ <http://www.invs.sante.fr/publications/default.htm>

infectées chaque année. La répartition par nationalité indique que, pour la population masculine 68 % sont français, 10 % sont issus d'Afrique du Nord, 19 % d'Afrique Subsaharienne et 3 % d'autres nationalités. La population féminine compte 28 % de françaises, 2 % d'africaines du Nord et 68 % de femmes originaires d'Afrique Subsaharienne.

Les rapports hétérosexuels, homosexuels et l'usage de drogue par voie intraveineuse représentent respectivement 64 %, 32 % et 4 % des modes de contamination.

Ces quelques chiffres permettent de tirer plusieurs enseignements :

- . *Premièrement*, l'INVS note que parmi les personnes contaminées par rapports hétérosexuels, une sur deux est issue d'un pays d'Afrique Subsaharienne.
- . *Deuxièmement*, l'infection à VIH et les infections sexuellement transmissibles restent un problème important pour la population homosexuelle masculine.
- . *Troisièmement*, la politique de réduction des risques a eu un impact positif sur la transmission du VIH chez les usagers de drogues bien que la transmission du VHC se poursuive dans cette population.

Après une diminution significative du nombre des contaminations pendant plusieurs années, la stabilisation à 5 ou 6 000 personnes infectées par année traduit une baisse de vigilance dans la population française.

Les statistiques évoquées ci-dessus amènent à définir les axes prioritaires des actions à mener. Il s'agit notamment :

- de développer l'utilisation du préservatif féminin pour juguler la féminisation de l'épidémie
- d'intensifier les programmes de prévention adaptés aux publics issus d'autres cultures et en particulier vis-à-vis des femmes originaires d'Afrique Subsaharienne
- de réitérer les campagnes ciblées en mettant l'accent sur la population homosexuelle masculine pour laquelle on observe une recrudescence des pratiques à risque mais aussi en direction des jeunes qui se protègent nettement moins que par le passé
- de poursuivre et d'intensifier la lutte contre les stigmatisations qui éloignent les patients des dispositifs sanitaires et sociaux.

1.1.3 En Languedoc-Roussillon : une des régions les plus touchées

Au 30 juin 2003, le nombre de cas de Sida s'élève depuis le début de l'épidémie à 1941 ce qui représente 3,4 % de l'ensemble national ⁵

L'évolution dans chaque département du Languedoc-Roussillon est comparable à celle enregistrée au niveau national et régional avec une diminution des cas diagnostiqués à partir de 1996. Les chiffres encourageants des dernières années résultent essentiellement de la diffusion des traitements antirétroviraux auprès des personnes séropositives qui retardent indéniablement l'entrée dans la maladie.

Le rapport hommes-femmes parmi les malades évolue de façon identique à celui relevé pour la France métropolitaine : une femme pour cinq hommes en 1991 à une pour trois en 2000.

Le nombre de cas de Sida déclaré par million d'habitants est légèrement inférieur à la moyenne nationale.

Cependant une analyse plus approfondie montre que le Languedoc-Roussillon qui totalise plus de 2 300 000 habitants, compte 794 cas par million d'habitants, ce qui le place parmi les régions de France les plus touchées. ⁶

Le plus grand nombre de cas émanent de l'Hérault (47 %) et du Gard (25 %). Les Pyrénées-Orientales, l'Aude et la Lozère comptabilisent respectivement 17,5 %, 10% et 0,5 % des cas déclarés.

Au niveau régional, les modes de contamination le plus fréquent chez les femmes sont la toxicomanie (43 %) et les rapports hétérosexuels (42 %). Les transmissions sont à l'origine de 6 % des cas et la transmission mère enfant de 3 %.

Pour les hommes, ce sont les rapports homosexuels qui entraînent le plus de contamination (57 %) suivi par la toxicomanie (21 %), l'hétérosexualité (10 %), la transfusion (4 %) et la transmission materno – fœtale (1 %).

⁵ données préliminaires au bilan d'activité hospitalière du CHU de Nîmes : sources Département Médical de l'information (DMI 30)

⁶ *Le SIDA en Languedoc-Roussillon*. Info DRASS, publication de la DRASS Languedoc-Roussillon, Novembre 2001 N° 28, pp. 1-7

L'étude du nombre de personnes décédées suit une évolution comparable à celle observée au niveau national : à savoir une diminution massive des décès à compter de 1997, année qui a suivi l'apparition des premières thérapeutiques anti rétrovirales.

Concrètement, on passe de 129 décès en 1996 à 26 en 2000. Depuis, un palier semble atteint et le nombre de décès est stabilisé.

La répartition des cas par sexe selon la tranche d'âge indique, tant pour les hommes que pour les femmes, une majorité de cas chez les 30 – 39 ans (43 %).

Les tranches d'âge 20 – 29 ans et 40 – 49 ans représentent chacune 20 % des cas déclarés.

Ces chiffres coïncident eux aussi avec les moyennes nationales relevées aux mêmes périodes.

1.1.4 Dans le département du Gard : le reflet de la situation nationale

Le Gard totalise 479 cas de SIDA déclarés depuis les premiers recensements en 1986, pour une population générale de 623 125 habitants.

La répartition hommes-femmes est similaire aux pourcentages nationaux et régionaux (105 femmes pour 374 hommes au 30/06/2003).

De la même manière, on relève une majorité de personnes appartenant à la classe d'âge 30 – 39 ans (46 %), les tranches 20 à 29 et 40 à 49 représentant respectivement 16,5 % et 23 % de l'ensemble.

Les modes de contamination s'inscrivent eux aussi dans la ligne des observations effectuées au niveau régional. On notera bien entendu la moindre proportion de contamination hétérosexuelle pour les femmes. Ceci s'explique par la très faible proportion de femmes africaines vivant dans nos régions.

Le nombre de décès suit également les courbes observées précédemment. Si on comptabilise 28 décès en 1996, on en dénombre 10 en 1997 et 5 en 2000. Ici aussi, les morts dues au SIDA se stabilisent à ce seuil depuis 3 ans.

Outre le nombre de cas de SIDA déclarés, l'estimation du nombre de personnes atteintes par le VIH, qu'elles soient séropositives ou au stade SIDA est comprise dans une fourchette de 900 à 1000 sur le département. Parmi celles-ci, près de 600 sont suivies au CHU de Nîmes.

1.1.5 Précarité et affection à VIH : deux facteurs trop souvent corrélés

Si les indicateurs concernant l'évolution de l'épidémie en France sont, comme on l'a vu ci-dessus, de plus en plus nombreux, il n'en pas de même pour les informations relatives à la situation psychosociale des personnes atteintes.

Consciente du déficit en la matière, l'ANRS a lancé en 2002 l'enquête VESPA qui poursuit les objectifs suivants : ⁷

? décrire la situation et les comportements des malades en terme de recours aux soins, d'activités professionnelles, de ressources, de relations avec l'entourage, de sexualité et de parentalité

? décrire l'évolution de la situation sociale des individus (activités professionnelles, logement, ressources, soutien social et familial) depuis le moment du diagnostic de leur séropositivité

? repérer la chronologie des ruptures dans la vie professionnelle, sociale et affective en lien avec les moments clés de la prise en charge médicale et de l'évolution de la maladie VIH

? évaluer les relations réciproques entre la situation sociale, l'évolution de la maladie et la prise en charge.

Le programme est ambitieux mais nécessaire. « *Il devrait permettre de donner aux pouvoirs publics la mesure pleine et entière de la situation véritable des personnes vivant avec le VIH, afin que tout soit mis en œuvre pour améliorer les conditions de vie des personnes qui, une fois contaminée s'installent durablement dans la maladie* ». ⁸

Les premiers résultats de l'enquête permettent aux auteurs de décrire quatre grandes tendances chez les personnes vivant avec le VIH en France métropolitaine. ⁹

? Il apparaît que les personnes les plus récemment infectées sont dans une situation sociale plus défavorable au moment du diagnostic.

? Dans tous les domaines explorés, les femmes présentent de moins bonnes conditions de vie.

⁷ Une enquête sur les conditions de vie des personnes atteintes. ANRS information, avril-mai 2002, N°36, p 19

⁸ Protocoles : le bulletin d'information thérapeutique en direction de malades mai-juin 2004, N° 33, p 13

⁹ Protocoles : idem

? Pour beaucoup de migrants, le diagnostic de séropositivité est réalisé dans un temps court après l'arrivée en France et coïncide avec une période de grande vulnérabilité sociale.

? Chez les personnes vivant avec le VIH, l'installation durable de la maladie se traduit par une détérioration de la qualité et des conditions de vie.

Ces résultats préliminaires donnent la mesure, me semble-t-il, du déficit d'informations en la matière après 20 ans d'épidémie.

Des travaux antérieurs fournissent cependant quelques données sociales en lien avec l'infection à VIH/SIDA.

Une enquête fait apparaître deux groupes particulièrement fragiles et vulnérables : les consommateurs de drogues injectables d'une part et les personnes ayant un faible niveau d'étude d'autre part.¹⁰

Le VIH apparaît comme une maladie invalidante avec un retentissement important sur la vie quotidienne, l'insertion sociale, les ressources. *« Cet impact est plus marqué chez les personnes qui ne disposent ni de formation, ni d'expérience professionnelle ni qui subissent le poids à long terme de la dépendance aux drogues ».*

En terme d'emploi, l'enquête révèle des taux d'activités et d'emploi faibles puisque seulement 43 % des personnes bénéficient de revenus directement liés à une activité professionnelle.

Les revenus liés à la reconnaissance d'un handicap (AAH ou pension d'invalidité) représentent la ressource principale pour 25 % des patients.

Enfin, plus globalement, on observe que 25 % des personnes contaminées par le VIH vivent en dessous du seuil de pauvreté contre 11 % dans la population générale.

Le terme « précarité » est attribué à des populations très différentes qui se caractérisent par un certain nombre de handicaps cumulés : troubles psychologiques, conduites addictives, errance sociale, etc.

¹⁰ NADAL J M BOURDILLON F WISCLOW M et al. Les patients soignés pour infection à VIH dans les services hospitaliers de court séjour. DRESS/DHOS 2001

Le dénominateur commun en est la rupture plus ou moins marquée du lien social qui détermine in fine la gravité de l'exclusion.

Nous nous trouvons ainsi face à des groupes socialement très différenciés : consommateurs de drogue, migrants, femmes isolées qui cumulent des facteurs de précarité et de désinsertion sociale.

La capacité de lien social fluctuant dans le temps, la précarité décrit des trajectoires de vie marquées par l'instabilité et l'incertitude, des parcours individuels auxquels se surajoutent la maladie et la fréquence élevée de problèmes de santé physique et mentale qui l'accompagnent.

On voit bien alors combien l'accompagnement proposé aux personnes atteintes de pathologies invalidantes et en situation de précarité se doit d'être individualisé, proposant à chacun, en préalable à la démarche de soins, les moyens de satisfaire ses besoins fondamentaux : se nourrir, se vêtir, se loger.

L'accompagnement qu'offre les ACT s'inscrit pleinement dans cette articulation du soin social et du soin sanitaire avec comme objectif à terme l'accès aux dispositifs de droit commun.

Les données épidémiologiques font apparaître la nécessité de poursuivre les actions de préventions, l'accès aux soins et la mobilisation de moyens pour juguler l'épidémie.

Si l'apparition de traitements efficaces a considérablement amélioré le pronostic vital et l'état clinique de très nombreuses personnes dans notre pays, l'infection à VIH n'en demeure pas moins une pathologie chronique sévère et invalidante avec son corollaire d'effets déstabilisants dans tous les registres de la vie : santé somatique, santé psychique, vie affective et sexuelle, vie familiale et sociale, vie professionnelle.

L'ouverture à de réelles perspectives d'avenir qui ont été réintroduites par les nouvelles thérapeutiques en 1996 ont eu un impact conséquent sur l'évolution des dispositifs d'accompagnement de la population atteintes par le VIH.

1.2 Les dispositifs d'ACT : de 1994 à 2002

1.2.1 Historique des prises en charge

Dans le courant des années 80, l'épidémie de SIDA secoue le monde et les mondes, les nôtres. Le monde médical d'abord bouleversé par ces morts rapides contre lesquelles il demeurait impuissant, le monde de la recherche qui après de rapides annonces, voyaient s'éloigner l'espoir d'une vaccination potentielle et même de traitements efficaces, salvateurs.

La toute-puissance médicale vacillant, le SIDA n'est pas resté l'affaire de la science. Les associations de malades se structurent, se font entendre et revendiquent un savoir, des droits.

Ces associations et le SIDA lui-même mobilisent des acteurs particulièrement hétérogènes : les médecins de spécialités nombreuses, des statisticiens, des biologistes, des chercheurs mais aussi des médecins humanitaires, des journalistes, des sociologues, des figures célèbres du monde des arts et des spectacles et bien sûr, des hommes politiques et des agents de l'administration.

Cet espace de mobilisation ne signifie pas pour autant que le SIDA soit l'affaire de tous. Au contraire, les milieux homosexuels et toxicomanes touchés de plein fouet par l'épidémie et désignés comme minorités à risques gardent le grand public de se sentir impliqué.

On note d'ailleurs que dans un premier temps, les actions menées à l'encontre du SIDA s'articulent sur la notion d'urgence sanitaire plutôt que sur celle de santé publique.

Mais ces publics déjà marginalisés, stigmatisés par la maladie, militent. Personnes atteintes, bénévoles et autres militants se voient rejoindre par les professionnels oeuvrant auprès des populations les plus menacées.

Les conceptions, les idéologies mêmes sont divergentes, conflictuelles parfois mais des revendications et des exigences sont formulées, portées, défendues.

L'état est interpellé, sollicité.

Il est ébranlé également par le scandale du sang contaminé.

Quatre ans après la découverte des premiers cas, le ministère de la santé décide le criblage systématique du sang destiné aux transfusions. C'est durant cette même année 1985 que les tests de dépistage sont mis sur le marché.

Les pays occidentaux prennent la mesure du risque potentiel que représente l'épidémie et les premiers échanges internationaux ont lieu lors de la première conférence mondiale sur le SIDA à Atlanta.

Les pays se dotent de système de surveillance ; la France décrète que le SIDA est une maladie à déclaration obligatoire en juin 1986.

Dès 1987, des mesures sont prises pour juguler l'extension des contaminations. On retiendra en particulier l'autorisation accordée pour la publicité concernant les préservatifs comme moyen de prévention des maladies sexuellement transmissibles, la campagne de prévention télévisuelle « *le SIDA ne passera pas par moi* », la mise en vente libre des seringues dans le cadre de la politique de réduction des risques pour les usagers de drogue.

Fin 1988, le ministre de la Santé demande un rapport sur la prise en charge de la lutte contre l'infection à VIH à la suite duquel il crée en 1989 l'Agence Nationale de Recherche sur le SIDA (ANRS¹¹), l'Agence Française de Lutte contre le SIDA (AFLS¹²), le Conseil National du SIDA (CNS¹³) et au sein du ministère de la Santé, la division SIDA.

Parallèlement, les associations créent des dispositifs pour prendre en charge les personnes malades. C'est le cas de l'association « Apparts » qui, en région parisienne, crée les premiers appartements mis à la disposition du public atteint du VIH en 1987.

Dans les années qui suivent, l'État finance notamment des appartements relais mais c'est en 1994 que la Direction Générale de la Santé (DGS) crée, sous l'égide de Simone Veil, le premier dispositif destiné spécifiquement à l'accompagnement des personnes atteintes du VIH.

¹¹ organisme chargé des actions relatives à la recherche sur l'infection à VIH

¹² organisme chargé de la prévention et de la communication sur le Sida

¹³ organisme chargé de veiller au respect de l'éthique en matière de Sida

Il s'agit d'un programme expérimental qui met en place des appartements de coordination thérapeutique (ACT) visant à l'hébergement de personnes malades du SIDA et en situation de précarité.

Au fil des années et des expériences, ce dispositif s'est adapté aux besoins recensés.

1.2.2 Évolutions du cadre réglementaire

Le dispositif d'ACT a bénéficié du statut de programme expérimental depuis sa création, en 1994, jusqu'en janvier 2002 date à laquelle il intègre le dispositif médico-social (loi 2002-2 du 2 janvier 2002 et décret N° 2002-1227 du 3 octobre 2002).

Durant ces neuf années, il a été réglementé successivement par trois circulaires déterminantes. Celles-ci définissent la population ciblée, les missions générales des établissements mais aussi les missions spécifiques que doit comporter l'offre de soins.

Les populations concernées

La circulaire N° 65 du 17 août 1994 définit la population comme suit « *les personnes malades du sida au stade B ou C de la maladie* ». Elle précise qu'il s'agit de « *personnes isolées, ayant des difficultés financières et sociales nécessitant un accompagnement permanent et continu du fait de la maladie* ».

La circulaire N°97/171 du 17 mars 1999 modifie notablement le profil du public susceptible d'accéder au dispositif « *personnes infectées par le VIH nécessitant une prise en charge médicale et en situation de précarité* ». Elle précise la précarité dans les mêmes termes que dans la circulaire précédente mais avec un ajout conséquent « *personnes isolées, ayant... du fait de la maladie et des traitements* ».

Concrètement, on passe d'une population ayant développé la maladie et sans perspective thérapeutique, à l'accueil de toute personne séropositive, y compris asymptomatique, mais pouvant alors bénéficier de traitements précoces.

L'hébergement n'est dès lors plus entendu comme un lieu proposant des conditions de vie décentes et un accès aux soins pour les patients qui s'acheminent vers la fin de vie, mais bien comme préalable minimal permettant la nécessaire observance aux traitements disponibles.

Les résultats encourageants rencontrés par ce public atteint du VIH ont amené les pouvoirs publics à envisager l'accueil d'une population beaucoup plus large.

La circulaire N° 2002/551 du 30 octobre 2002 la définit comme «*les personnes en situation de fragilité psychologique et sociale et nécessitant des soins et un suivi médical* ».

L'état, fort de l'expérience concluante, laisse à l'avenir le dispositif d'ACT ouvert à d'autres formes de pathologies chroniques sévères nécessitant des traitements lourds qui ne peuvent être dispensés et efficaces que dans un contexte qui garantisse un cadre de vie globalement stable aux patients.

Les missions

Les circulaires de 1994 et 1999 définissent la même mission générale. Il s'agit « *de mettre en place une coordination médico-sociale qui a pour objectif d'optimiser le bien être et l'autonomie de la personne accueillie dans le respect de ses choix propres tout en permettant la cohabitation avec d'autres résidents* ».

Plus spécifiquement, la coordination médicale, assurée par un médecin salarié et éventuellement par du personnel paramédical, recouvre la constitution et la gestion du dossier médical, la relation avec les médecins prescripteurs, la coordination des soins, l'éducation à la prévention, le soutien psychologique, les conseils alimentaires, la prise en charge éventuelle de la toxicomanie et les conditions de sécurité. Toutefois, et en fonction des évolutions décrites ci-dessus, la circulaire de 1999 précise que l'ensemble de l'équipe doit veiller au suivi des traitements et ce, dans le cadre d'un travail en réseau. Elle stipule également que les équipes doivent bénéficier de formation en fonction des nouvelles problématiques. Enfin, elle attend de la coordination médicale qu'elle apporte aide à l'adhésion thérapeutique et aux suivis des traitements.

En ce qui concerne la coordination sociale, assurée par le personnel socio-éducatif, les missions initiales sont d'assurer la prise de rendez-vous et le suivi, l'accompagnement lors des déplacements, l'accès aux droits et la facilitation des démarches administratives et, enfin, l'écoute des besoins et le soutien.

La circulaire de 1999, anticipant la nouvelle loi rénovant l'action sociale et médico-sociale, prévoit en sus l'élaboration d'un projet individualisé. Celui-ci signe le revirement observé

en ce qui concerne l'amélioration clinique des patients qui permet une projection dans l'avenir et laisse entrevoir une possible réinsertion sociale du public.

La circulaire N° 2002/551 du 30 octobre 2002 en prend acte puisqu'elle définit la mission générale des ACT en ces termes « *de mettre en place une coordination psycho-médico-sociale fonctionnant sans interruption pour optimiser une prise en charge médicale, psychologique et sociale et pour permettre l'observance des traitements, l'accès aux soins, l'ouverture des droits sociaux et l'aide à l'insertion sociale* ».

Les missions spécifiques de la coordination médicale restant globalement les mêmes hormis en ce qui concerne la prise en charge de la toxicomanie qui se trouve remplacée par « *la prise en compte éventuelle des addictions en lien avec le dispositif spécialisé* ». Ce point est un bon exemple de l'accent mis sur le travail en partenariat et la demande de mutualisation des moyens existants.

Les modifications apportées dans les missions spécifiques de la coordination psychosociale sont intéressantes à plus d'un titre. La mise au premier plan des facteurs psychologiques témoigne de la nécessité de travailler à la reconstruction d'un équilibre psychique une fois les enjeux vitaux somatiques résorbés. Ils sont aussi le reflet de ce que la maladie associée à une grande précarité amène une population de plus en plus déstructurée sur le plan psychique. C'est en ce sens que l'écoute des besoins individuels et le soutien sont mis en évidence, suivi par l'observance et l'aide à l'insertion sociale, professionnelle et l'accès au logement en s'appuyant sur les réseaux existants.

On se situe là dans une des lignes de force de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 à savoir une démarche d'autonomisation maximale de la population accueillie qui fait appel à l'aide et à l'accompagnement plus qu'à la prise en charge en tenant compte des capacités individuelles et des projets personnalisés.

Cette tendance est illustrée par la création d'un nombre de places en appartements individuels alors que, jusqu'ici, l'accueil en collectif était privilégié.

1.2.3 Enjeux et perspectives du dispositif d'ACT

Le dispositif d'appartements de coordination thérapeutique est représenté depuis 1998 par la Fédération Nationale d'Hébergements VIH (FNH-VIH) constituée des associations et structures gestionnaires d'hébergements médico-sociaux accueillant des personnes atteintes par le VIH en situation de précarité.

Les missions sont de :

- constituer un observatoire des populations et des pratiques
- être un interlocuteur auprès des pouvoirs publics
- initier un réseau d'informations, de réflexions et de formations
- pérenniser les hébergements VIH tout en leur donnant les moyens de s'adapter à l'évolution des pathologies et des besoins médico-sociaux des personnes prises en charge.

La FNH-VIH est une association de Loi 1901 dirigée par un conseil d'administration composé de huit membres de la région Ile-de-France et de six membres de province.

Le partenaire financier principal de la FNH-VIH est le ministère de la santé via une subvention annuelle de la Direction Générale de la Santé (DGS). Les autres ressources de l'association proviennent des cotisations des adhérents et de fonds privés.

Cette fédération, très représentative du secteur associatif gestionnaire d'ACT, a donné l'occasion à ses membres de s'exprimer sur les enjeux et perspectives liés au changement de statut et de missions qui impliquent la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 et les réglementations qui lui sont postérieures.

A) Enjeux

Financiers et administratifs

Les ACT, financés depuis leur création à hauteur de 50 % par l'état, de 25 % au plus par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) pour la partie médicale ou paramédicale et selon, les bonnes volontés locales, par des financements complémentaires des collectivités, ont été pérennisés, on l'a vu, en 2002 par leur intégration au secteur social et médico-social.

Cette modification de statut s'est accompagnée du transfert du financement des ACT de l'état vers l'Assurance Maladie (décret 2002-1227 du 3 octobre 2002).

Ce n'est toutefois qu'à compter du 1^{er} janvier 2003 que ce financement par l'Assurance Maladie sera effectif, les ACT percevant leur dotation globale par douzièmes, à mois échu.

Ces changements ont soulevé plusieurs craintes dans le secteur :

- en premier lieu, celle de voir remise en cause par certains départements le co-financement des -trop rares- places d'accompagnants (enfants ou conjoint non atteints) qui doivent rester à charge des crédits d'État.
- en second lieu, de voir certains Conseils Généraux se désengager des financements complémentaires qu'ils avaient pu assumer jusque-là.
- en troisième lieu, le gel des places annoncé pour 2002 qui succédait à la baisse de 5 % des financements destinés aux ACT en 2001 rendait plus aiguë encore la question de l'ouverture à de nouvelles pathologies : les gestionnaires se trouvant confrontés à la difficulté du comment faire plus et mieux avec moins de moyens.

Sortis du statut expérimental, les ACT se devaient de préparer leur passage en Comité Régional pour l'Organisation Sociale et Médico-Sociales (CROSMS) pour obtenir une autorisation de fonctionnement tant pour les places existantes que pour les créations de place.

Pour anticiper au mieux cette démarche essentielle, il s'agissait de s'assurer que l'ensemble des membres du CROSMS avait une connaissance du dispositif d'ACT. Une lettre d'information a donc été adressée à chacun d'entre eux.

Des craintes liées à la réforme

L'accès du dispositif à une nouvelle population - et en tout cas perçue comme telle par une majorité d'intervenants du secteur – donnait cours, en synthèse, aux réflexions suivantes ¹⁴:

? Il existe un risque de détournement du dispositif pour répondre aux carences en matière de prise en charge ; le dispositif d'ACT peut être utilisé pour répondre aux besoins d'autres populations pour lesquelles il n'existe pas de réponse.

? Le dispositif existant ne permettant pas de répondre à l'ensemble des personnes atteintes du VIH, la reprise des contaminations par le VIH étant confirmée par les indicateurs épidémiologiques, il est indispensable de prévoir une extension du dispositif dans les années à venir.

¹⁴ 7^{ème} rencontre nationale des structures de coordination thérapeutique et d'hébergements VIH/SIDA de la FNH-VIH. 2002. Valence. Disponible : www.fnhvih.org

? Le personnel devra être formé aux nouvelles pathologies et ces formations entraînent des coûts.

? La population est définie de façon généraliste et il apparaît délicat d'évoquer l'amélioration de la qualité, des réponses aux besoins mieux adaptées et individualisées si le public n'est pas clairement identifié.

Enfin, le président de la FNH-VIH clôturait la rencontre par ce propos : « *Notre fédération n'oublie pas son premier objectif : l'hébergement des malades du SIDA. Pour l'instant, c'est notre seul créneau. Même si d'autres perspectives s'ouvrent à nous, notre histoire ne peut pas et ne doit pas se diluer ou se perdre. En tout cas, pas pour l'instant* »

B) évolutions et perspectives

Fin 2001, la France comptait 441 places d'appartements de coordination thérapeutiques réparties entre 49 structures implantées sur tout le territoire. Deux zones géographiques sont particulièrement dotées puisque la région Paris – Île de France totalise 2/3 des places tandis que la région PACA en détient près d'1/6.

Les directives préconisant que les ACT restent des structures de faibles capacités, les services ont des capacités d'accueil allant de 2 à 21 places. La moyenne du nombre de places est de 9 (49 % des structures comptent de 5 à 9 places).

On note que le mode d'hébergement prédominant est individuel (51,30 %).

Les hébergements semi collectifs ou collectifs représentant respectivement 28,20 % et 20,50 %.

Le nombre d'admissions moyen par structure est de 7,65 alors que le nombre moyen de sorties enregistré est de 6,65.

Si les créations ont été suspendues en 2002, elles se sont enrichies de 81 places en 2003 et de 76 en 2004. Le dispositif national compte donc à ce jour 598 places. L'ouverture de 150 places supplémentaires est annoncée pour 2005.

CONCLUSION DE LA PREMIERE PARTIE

La prise en compte du public atteint par le VIH s'est opérée au travers d'un militantisme fort qui reste encore aujourd'hui très présent.

Celui-ci n'est pas étranger au rôle de révélateur et de transformation sociale qu'on accorde à l'infection VIH/SIDA en ce qu'elle a pointé les dysfonctionnements dans les modes de prises en charge médico-sociales et en ce qu'elle a introduit des innovations sociales déterminantes.

Les intervenants du dispositif d'ACT, très majoritairement constitués de professionnels se situent à priori sur ce terrain militant lors du changement de cadre réglementaire en 2002. Cette prise de position apparaît fondée quant aux craintes exprimées sur la baisse de mobilisation et de vigilance en matière de VIH/SIDA ainsi qu'en matière de financements. Toutefois, elle me semble traduire aussi une crise identitaire de la profession. Comme le souligne Monsieur Ben Bouali, membre de l'UNALS (Union Nationale des Associations de Lutte contre le SIDA), « *l'évolution des activités, avec l'entrée dans le droit commun, pose la question d'une perte d'identité liée à un travail mis en place d'une manière innovante et la crainte de savoir si cette spécificité, développée durant plusieurs années, ne va pas, à un moment donné, disparaître* »¹⁵.

Dans le même sens, les interrogations liées à l'identification des nouveaux publics, aux spécificités d'autres pathologies et aux nouvelles missions qui en découleraient ne me sont pas évidentes. En effet, les missions confiées aux structures d'ACT restant identiques quelle que soit la pathologie, il me semble plus opportun en tant que gestionnaire d'une de ces structures, d'envisager l'accueil d'une population élargie, et les changements qu'elle suscite sur le terrain, dans une logique d'accompagnement et de soin plutôt que dans une logique de pathologies.

Enfin, l'ouverture des ACT à d'autres pathologies que le VIH/SIDA témoigne de ce que, pour l'État, les dénominateurs communs de la population sont la précarité et la maladie. S'il est légitime de veiller à ce que nous puissions maintenir, et augmenter au vu des besoins recensés, le dispositif d'accueil des personnes atteintes du VIH, je pense qu'il ne faut pas sous-estimer les impacts positifs de l'élargissement des critères d'admission du dispositif :

- il signe la reconnaissance d'un travail efficient dont il serait regrettable de priver une population en besoin
- il concourt, fusse indirectement, à une déstigmatisation du public infecté par le VIH/SIDA.

¹⁵ 7^{ème} rencontre nationale des structures de coordination thérapeutique et d'hébergements VIH/SIDA de la FNH-VIH. 2002. Valence. Disponible : www.fnhvih.org

2 LE SERVICE LOU CANTOU DANS SON CONTEXTE

2.1 SOS Drogue International : pour l'intégration de la personne toxicomane

L'établissement que je dirige fait partie de l'association loi 1901 « SOS Drogue International », elle-même étant intégrée au groupe SOS (annexe 1 et 2).

2.1.1 Vingt ans d'historique

Au début des années 80, la chanteuse Régine manifeste son souhait de s'impliquer dans le soin aux toxicomanes.

La MILTD (Mission Interministérielle de Lutte contre la Toxicomanie et Drogues) confie alors à un de ses chargés de mission, monsieur J.M Borello, le soin de conseiller madame Régine Choukroune dans les actions à mener en priorité. Le travail de ce duo aboutit en 1984 à la création de l'association SOS Drogue International dont Régine sera la première présidente.

Elle charge monsieur Borello d'exercer la fonction de secrétaire général.

L'association s'inscrit d'emblée dans une politique d'innovation et se donne pour mandat d'obtenir des financements publics et privés qui permettent de répondre aux besoins émergents de la population toxicomane.

SOS Drogue International crée dès 1985 des structures que l'on peut qualifier de « classiques » dans le secteur : post-cures, appartements thérapeutiques, familles d'accueil et centre de jour.

En parallèle, elle développe plusieurs expériences pilotes dont on retiendra :

? le lancement du premier numéro vert national répondant aux questions liées à la toxicomanie

? la création du premier service juridique gratuit destiné à aider les personnes directement ou indirectement par la loi sur les stupéfiants de 1970

? la création du « Sleep In » parisien. Il s'agit d'un hébergement d'urgence pour toxicomanes actifs en situation précaire.

Le « Sleep In » offre à une population, exclue des institutions sociales et hospitalières ainsi que des institutions spécialisées puisqu'elles n'envisagent pas l'arrêt de leur intoxication, le gîte et le couvert ainsi qu'une possibilité de prise en charge sanitaire et sociale. Ce type de structure rend donc possible l'accès au soin.

? Une structure « Entr'Acte » propose en 1993 un accueil d'urgence de personnes toxicomanes souhaitant d'engager ou de poursuivre un processus de soin. La prestation sociale d'hébergement est d'une durée maximale de trois semaines.

Durant le séjour, l'objectif est de mettre en place un projet en accord avec l'utilisateur.

? La création de la première communauté thérapeutique française en 1993 également. La durée de séjour d'un à deux ans permet à une trentaine de personnes ayant un lourd passé de dépendance de réamorcer une vie sociale.

? L'inscription dans le domaine de la prévention par la mise en place de dix-neuf lieux d'accueil et de dialogue pour jeunes et/ou parents appelés « Points Écoute »

? L'ouverture d'un lieu de consultation sociale et d'activité de jour : le « Kaléidoscope ».

Depuis sa création il y a vingt ans, l'association a soutenu des projets permettant une diversité des modes de prise en charge et une évolution de ceux-ci en fonction des attentes et des besoins des usagers de drogue. Dans les faits, SOS Drogue International a participé à l'émergence d'une approche pragmatique de la toxicomanie qu'on connaît aujourd'hui sous le nom de « politique de réduction des risques ». C'est dans ce contexte que des structures d'accueil dites de « bas-seuil », comme les « Sleep-In », ont vu le jour. De la même façon, quand la population toxicomane a été largement touchée par le VIH, les centres de soins de SOS DI ont pris en compte cette dimension et ont rapidement procédé à l'accueil et à l'accompagnement de ce public.

Durant ces vingt années, l'association s'est développée de façon conséquente. Elle constitue en 2004 l'association d'aide et de soins aux toxicomanes la plus importante de France.

Elle est désormais présente dans dix-huit départements et emploie quatre cents salariés sur les mille cinq cents que compte le groupe SOS.

2.1.2 Les valeurs associatives

Le groupe s'inscrit dans la lutte contre les exclusions en s'appuyant sur quatre principes fondateurs :

? *le respect de la dignité des personnes* : tout être humain, quelles que soient ses difficultés, a droit au respect de ses choix et de sa dignité. Cette dignité passe nécessairement par l'obtention de droits (droit au logement, aux soins, à l'insertion, au plaisir). La conviction que la considération des usagers passe par la qualité de l'accueil proposé amène l'association à veiller particulièrement aux conditions optimales d'hygiène, de confort, d'intimité et d'esthétique des lieux d'accueil.

? *l'affirmation du principe de démocratie sanitaire* : la personne doit se situer au coeur du dispositif de soin. La démocratie sanitaire est entendue comme l'expression de l'opinion de chacun (l'utilisateur, ses proches, son environnement médico-social) pour assurer une politique de santé publique dans le respect de tous.

? *favoriser l'appropriation ou réappropriation de la fécondité sociale de chacun* : si l'insertion par l'économique, importante dans une démarche de réinscription sociale, peut être en soi un outil de lutte contre l'exclusion, le point d'ancrage est de donner une dimension nouvelle à la notion d'initiative : celle de perspective. De ce point de vue, c'est alors le travail qui prend le pas sur l'emploi, l'initiative sur l'assistantat et le désir sur le besoin. On se situe là dans une tentative de démontrer que tout individu recèle une richesse personnelle qui peut être utile à l'ensemble de ses contemporains.

? *répondre aux besoins nouveaux et améliorer les réponses à des besoins existants* : ce principe traduit le souci d'adapter en permanence nos institutions et nos actions afin qu'elles demeurent utiles et efficaces face à des besoins qui évoluent continuellement. Globalement, ce principe revêt deux formes : l'innovation sociale et la pérennisation d'actions existantes.

2.1.3 Principes de fonctionnement

? *Des équipes de professionnels* : dans un souci d'efficacité, les associations du groupe SOS ont pris le parti de constituer des équipes de professionnels dans chacun des domaines d'intervention. Ainsi, le développement des projets portés par les associations est confié à des professionnels des secteurs médicaux, paramédicaux, éducatifs, sociaux, juridiques, etc.

? *Une organisation hiérarchique militante* : les fonctions de direction nationale et régionale sont assurées à titre bénévole par des personnes salariées par ailleurs au sein du groupe SOS ou extérieurs à celui-ci. Les membres actifs et administrations ont en commun une

bonne connaissance des sujets qu'ils ont à traiter et une implication importante dans les associations du groupe. Les membres des conseils d'administration sont tous des spécialistes des problématiques traitées par le groupe SOS et issus d'horizons divers (annexe 3).

? *Une gestion des ressources humaines fondée sur le principe de la démocratie sociale* : les salariés doivent bénéficier de conditions de travail satisfaisantes et épanouissantes. C'est une condition essentielle propre à favoriser l'épanouissement des personnes dont ils assurent la prise en charge.

La parité homme/femme, notamment chez les cadres, la mixité entre professionnels d'origines et de formations diverses, la présence d'anciens usagers au côté des intervenants professionnels, la mobilité interne, l'évolution hiérarchique sont des objectifs poursuivis, et atteints pour bon nombre, depuis longtemps.

? *Un principe de transparence financière* : la comptabilité des établissements du groupe SOS est assurée par les professionnels comptables du Groupement d'Intérêt Économique Alliance Gestion. Elle est visée en fin d'exercice par des experts-comptables et certifiée par des commissaires aux comptes afin de garantir la plus grande transparence des comptes des associations.

De plus, le GIE se doit d'assurer tout au long de l'année la mise en place et le suivi des procédures de contrôle budgétaire.

Les valeurs associatives et principes de fonctionnement se déclinent au travers d'une charte commune à l'ensemble des associations et s'expriment par une phase fédératrice « personne n'est jamais au bout de son histoire ».

2.2 SOS DI Nîmes : un pôle d'appartements thérapeutiques

2.2.1 Une évolution vers des dispositifs spécifiques

La création de l'établissement SOS DI NÎMES remonte à 1986, année qui voit s'ouvrir un CSST par le biais d'une post-cure de dix places dans la campagne nîmoise.

Au fil du temps, l'équipe constate que les femmes toxicomanes accueillies dans l'institution ne peuvent généralement pas s'investir dans les démarches de soin dans la mesure où bon nombre d'entre elles, mères par ailleurs, sont entravées dans leur

parcours par la présence –ailleurs- de leur(s) enfant(s) placé(s). Ces enfants –mal placés parfois- sont à tout coup sujets de préoccupations, de questionnements, d'inquiétudes et trop souvent l'objet (-sujet) d'une interruption de la démarche de soin.

L'établissement se voit alors confier la gestion de six appartements thérapeutiques destinés à l'accueil de femmes toxicomanes avec enfants. Cette section du CSST est déployée au centre ville de NîMES dès 1994.

Parallèlement, le VIH touche de plein fouet la population toxicomane. Les moyens thérapeutiques sont faibles, les personnes infectées sont marginalisées du fait de leur toxicomanie, stigmatisées par la maladie, démunies socialement.

Soucieux de proposer un hébergement stable et décent qui permette une continuité des soins et un accompagnement médico-social, l'établissement inaugure en 1995 six appartements de coordination thérapeutique qui accueillent dès lors des personnes atteintes du SIDA et en situation de précarité.

A ce moment, l'accompagnement se résume malheureusement le plus souvent à constater l'évolution rapide de la maladie.

En 1997, au vu des besoins identifiés sur le département, l'établissement obtient l'agrément pour la création de trois places d'appartements de coordination thérapeutique supplémentaires en hébergement collectif.

Cette extension du service permettait alors, conformément à la circulaire N° 65 du 17 août 1994, d'adjoindre à la prise en charge éducative et sociale un volet médical déterminant et devenu nécessaire à l'heure de l'avènement des nouvelles thérapeutiques (bi et trithérapies).

En 2000, l'établissement est confronté à des difficultés conséquentes. La post-cure, au cœur de l'institution depuis la création, se voit menacée de fermeture.

L'association fait alors le choix de dissocier appartements thérapeutiques et CSST résidentiel. Au 1^{er} janvier 2001, les services « Les Capitelles » et « Lou Cantou » constituent les deux pôles de l'établissement dont SOS Drogue International me confie la direction.

2.2.2 les agréments au 1^{er} janvier 2001

? Les Capitelles

Ce service bénéficie d'un agrément, entériné par le Préfet du Gard, pour six places d'appartements thérapeutiques destinés à l'accueil de mères toxicomanes avec enfant(s). L'agrément est renouvelé annuellement par tacite reconduction depuis la première convention datée du 11 janvier 1994.

? Lou Cantou

Le service fait l'objet d'un agrément, engageant la participation de l'État, pour neuf places d'appartement de coordination thérapeutique. Le dernier renouvellement date du 16 juin 2000 et a une validité de trois ans.

Cet agrément est assorti d'une convention liant l'établissement et la CPAM ; elle précise entre autre le cadre de l'engagement de la CPAM pour le règlement des prestations légales. La convention date du 12 mars 2000 et est également valide durant trois années.

2.2.3 Un financement en deçà des moyennes nationales

? Les Capitelles

La toxicomanie relevant d'une compétence de l'État, le financement est alloué par la Direction Générale de la Santé via un arrêté annuel portant la fixation de la dotation globale de financement. Toutefois, le secteur doit également à terme bénéficier d'un financement CPAM dans le cadre pressenti de la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale.

? Lou Cantou

Le financement est double en ce qui nous concerne (DGS et CPAM) puisque le service ne bénéficie d'aucun financement des collectivités locales.

Le secteur est en attente de modifications conséquentes, les dépenses de fonctionnement des ACT devant être prises en charge par l'assurance maladie dans le cadre de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM) médico-social.

L'histoire étant riche d'enseignements, et constatant que l'enveloppe budgétaire du service d'ACT se situait bien en dessous de la moyenne nationale, j'ai cherché à comprendre comment l'établissement s'est trouvé dans cette situation défavorable.

La réponse en était simple : lors des négociations préalables à l'ouverture des six premières places d'ACT, entre le directeur de l'établissement et la responsable financière

des actions de santé de la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS), les autorités de contrôle se sont engagées à financer la totalité du budget hors financement CPAM. Le service s'est ouvert sur cette base budgétaire. Lors du versement de la dotation DGS qui intervenait au dernier trimestre de l'année en cours, soit après plus de neuf mois de fonctionnement, les autorités de contrôle se sont ravisées en constatant que la subvention DGS ne pouvait en aucun cas financer plus de 50 % du budget.

Le service se trouvait donc dès la première année de fonctionnement grèvé de près de 25 % du budget initialement prévu, les collectivités locales ne souhaitant pas s'impliquer dans un projet qui ne relevait pas de leurs compétences.

2.3 Le service Lou Cantou : une coordination entre social et médical

2.3.1 Les missions conventionnelles

Outre le cadre de la circulaire n° 97/171 du 17 mars 1999 analysée ci-dessus, les conventions CPAM des ACT de 1994, 1997 et 2000 donnent une définition relativement exhaustive de nos missions. Elles stipulent que «la structure est en mesure d'apporter une réponse pour l'ensemble des activités suivantes :

? encadrement médical

Le service doit assurer la gestion du dossier médical, la coordination des soins (H.A.D, SSIAD, infirmiers libéraux, kinésithérapeutes etc.), les relations avec les différents prescripteurs, l'éducation à la prévention, le soutien psychologique du personnel et des malades, la prise en charge éventuelle de la toxicomanie.

? substitution à la carence familiale et soutien

Le service doit assurer la prise de rendez-vous et le suivi, l'accompagnement lors des déplacements, le suivi de l'observance thérapeutique, l'accès aux droits et la facilitation des démarches administratives, l'écoute des besoins et les conseils alimentaires.

? respect des conditions de sécurité

Le service doit assurer l'élimination des déchets le cas échéant, le traitement du linge, la régulation interne ainsi que les relations avec le voisinage.»

2.3.2 Les caractéristiques de la population accueillie

Tenant compte du nombre relativement restreint de personnes accueillies au sein de notre service (53 personnes entre 1995 et 2001), il me paraît nécessaire, pour leur donner

du sens, de comparer les chiffres et caractéristiques observés à Lou Cantou à un échantillon de population plus vaste et donc plus représentatif.

Pour ce faire, et dans un souci de lisibilité, je présenterai en parallèle :

- les chiffres issus de l'activité d'un service d'ACT installé à Montpellier. Celui-ci est comparable au nôtre en terme de capacités d'accueil (5 places en 1995 et 8 à partir de 1996) et nous éclairera sur l'activité au niveau régional.

- les chiffres issus d'une enquête nationale menée par la Fédération Nationale des Hébergements VIH et présentée dans son rapport d'activité 2002¹⁶. Celle-ci donne une photographie du public accueilli en ACT au niveau national en 2001. Elle est non exhaustive mais représentative dans la mesure où 65 % des structures gestionnaires d'ACT y sont représentées, ce qui correspond à une prise en compte de 63 % des usagers accueillis en ACT en 2001.

Répartition selon le sexe

	LOU CANTOU 1995 à 2001	MONTPELLIER 1995 à 2001	France 2001
HOMMES	72,5 %	78 %	65 %
FEMMES	27,5 %	21 % *	34 % *

* le 1 % manquant représente les enfants accueillis

Si la population masculine reste encore largement majoritaire, on observe une féminisation progressive du public accueilli ; en 1995, la population était à 100 % masculine alors qu'elle représente moins de 65 % d'hommes en 2001.

Cette tendance devrait se trouver confirmée dans les années à venir si l'on tient compte de la prévalence du VIH chez les femmes, en augmentation constante.

Ce phénomène a un corollaire qui est de voir augmenter le nombre d'enfants accueillis. Pour exemple, ce nombre a été multiplié par 6 entre 2001 et 2002 au niveau national.

¹⁶ www.fnhvih.org

âge moyen du public

	1995 à 2001 LOU CANTOU	1995 à 2001 MONTPELLIER	2001 FRANCE
Age moyen	35,5 ans	37 ans	Non disponible

Les données nationales montrent que 81,77 % des malades sont âgés de 26 à 45 ans. La tranche d'âge la plus représentée ensuite est celle des 46-60 ans avec 13,27 %.

« *Les observations dynamiques montrent que la pyramide des âges des personnes hébergées en ACT s'élève vers le haut du fait d'une population plus importante de personnes de plus de 46 ans* ¹⁷ ».

A Lou Cantou, cette tendance au vieillissement de la population se marque également.

La moyenne d'âge en 1995 est de 33,5 ans ; elle augmente constamment pour atteindre 36 ans en 2001.

Cette évolution n'est pas surprenante : d'une part les avancées thérapeutiques ont une incidence réelle sur l'allongement de la durée de vie des patients atteints et d'autre part, la modification des critères d'admissions en ACT qui, comme on l'a vu, a autorisé l'accueil de personnes séropositives dès 1999, a permis une prise en charge médicale plus précoce de la maladie et donc une stabilisation de celle-ci dans un plus grand nombre de cas.

Nationalités

	1995 à 2001 LOU CANTOU	1995 à 2001 MONTPELLIER	2001 FRANCE
Française	78,25 %	77 %	Non disponible
CE	10,17 %	23 %	Non disponible
Autres	11,58 %		Non disponible

¹⁷ Bilan d'activité FNH – VIH. 2002. Disponible : www.fnhvih.org

Bien que les nationalités ne soient pas spécifiées dans l'enquête nationale utilisée ici, il est connu que la région Ile de France et la région PACA accueillent une majorité de personnes ressortissantes de pays africains avec les difficultés particulières que rencontrent ce public en terme d'accès aux droits et aux soins.

En province généralement, et c'est le cas dans le Gard, la situation est toute autre. En effet, les personnes étrangères (hors Communauté Européenne) sont très majoritairement issues des pays du Magrehb et plus particulièrement des communautés algériennes et marocaines.

Origine de la demande d'admission

	1995 à 2001 LOU CANTOU	1995 à 2001 MONTPELLIER	2001 FRANCE
Demandes spontanées	3,45 %	Non disponibles	8,71 %
Centre hospitalier	24,8 %	25 %	54,22 %
Services sociaux et Autres associations	Dont Aides 30 : 26,65 % Autres : 17,25 % CSST : 27,85 %	50%	37,05 %

Si plus de la moitié des orientations effectuées vers les ACT au niveau national sont à l'initiative des centres hospitaliers, la majorité des candidatures adressées aux services de l'Hérault et du Gard émanent à première vue de partenaires sociaux. En ce qui concerne notre structure nîmoise, on observe cependant des évolutions qui nous rapprochent des chiffres nationaux.

Ces évolutions tiennent à la fois à l'historique de l'établissement, à la visibilité des services d'appartements et au contexte local.

En effet, de 1995 à 1997 inclus, ce sont 49,3 % des orientations qui proviennent des CSST locaux, au nombre de trois sur le département à l'époque, tandis que 34,3 % des personnes nous sont adressées par l'association AIDES, partenaire privilégié des

premières heures. Dans le même temps, les hôpitaux du département nous orientaient 4% seulement du public admis dans le service.

A titre de comparaison, durant l'année 2001, 43,5 % des personnes hébergées nous sont adressées par les centres hospitaliers, 23 % par les CSST et 23,25 % par AIDES 30.

Plusieurs facteurs expliquent ces changements :

- lors de la création des ACT, l'établissement (post-cure et appartements pour mères toxicomanes avec enfant(s)) était notoirement connu dans le secteur de la toxicomanie.

Il a fallu plusieurs années pour faire entendre aux partenaires locaux, extérieurs ou non au champ de la toxicomanie, que la dépendance aux psychotropes, si elle n'était en rien une entrave à l'entrée dans le service Lou Cantou, n'était pas un critère d'admission.

- le directeur fondateur de l'établissement avait en outre installé les premiers appartements dans un périmètre proche de la post-cure. De fait, l'équipe des ACT était alors basée dans le même village que celle-ci. L'entité géographique que représentait l'établissement a très certainement contribué à la confusion des deux publics ciblés dans l'esprit des partenaires.

En 1997, lors de sa prise de fonction, mon prédécesseur a délocalisé l'ensemble des appartements sur la ville de Nîmes. Cette décision entraînait le déplacement du personnel des deux services d'appartements, Les Capitelles et Lou Cantou, dans un local situé au centre ville de Nîmes qui, aujourd'hui encore, est le bureau où cohabitent les équipes des deux services.

Cette délocalisation a permis au personnel d'élargir les partenariats, de participer plus régulièrement aux rencontres inter structures et d'intégrer le réseau ville-Hôpital : VIH 30.

L'ensemble de ces éléments a manifestement contribué à une plus grande visibilité du service d'ACT et permis aux interlocuteurs extérieurs de mieux cerner ses missions.

Dès lors, on a assisté à une diversification des institutions susceptibles de réaliser des indications pertinentes.

- la précarité sociale : ressources – logement – couverture sociale

Les ressources

		1995 à 2001 LOU CANTOU	1995 à 2001 MONTPELLIER	2001 FRANCE
A L' ENTREE	Salariés	0 %	98 %	4,96 %
	Prestations sociales	72 %		79,63 %
	Sans	28 %	2%	15,40 %
A LA SORTIE	Salariés	12,5 %	Non disponible	10,80 %
	Prestations sociales	84,5 %	Non disponible	85,91 %
	Sans	3 %	Non disponible	3,28 %

Le logement

		1995 à 2001 LOU CANTOU	1995 à 2001 MONTPELLIER	2001 FRANCE
A L' ENTREE	SANS (SDF-hôtel – urgence)	26,50 %	Non disponible	12,52 %
	Précaire (famille, amis, institutions, hôpital)	63 %	Non disponible	77,53 %
	Stable (locataires)	10,50 %	Non disponible	9,91 %
A LA SORTIE	SANS (SDF-hôtel – urgence)	0 %	+ou- 24,5 %	8 %
	Précaire (famille, amis)	17,5 %	Données non précisées	22,33 %
	Institutions sanitaires ou sociales	14,5 %		20,67 %
	Locataire	59 %		46 %

* les 9 % manquants correspondent au nombre
de personnes décédées

* idem pour les
3 % manquants

La notion de précarité est largement illustrée par les chiffres éloquentes qui se rapportent aux ressources comme au logement.

Les disparités observées au niveau national, régional et local méritent néanmoins qu'on s'y attarde. Le pourcentage de personnes sans ressources lors de l'admission par exemple, traduit manifestement une politique institutionnelle.

Si l'Hérault ne reçoit que 2 % de personnes sans ressources alors que notre structure en accueille 28 %, il semble que les critères d'admission divergent vraisemblablement sur ce point. Dans les faits, l'institution Montpelliéraine n'admet pas, sauf cas exceptionnel, les personnes ne bénéficiant pas d'un revenu.

Le pourcentage élevé de personnes sans ressources et sans domicile fixe (SDF) lors de l'admission au service Lou Cantou indique une volonté de proposer un accompagnement au public le plus démuné.

Les évolutions observées entre la situation sociale des résidents à l'entrée et à la sortie du service méritent d'être soulignées.

Elles témoignent du fait que les séjours en ACT amènent indéniablement une amélioration des conditions de vie des personnes accueillies. L'accès à un logement pour une majorité d'entre elles, ainsi que l'obtention d'un revenu pour la quasi-totalité du public est une orientation première de l'accompagnement social proposé.

Au-delà du recouvrement de ces droits fondamentaux, il apparaît que le séjour en ACT permet aussi, pour certains, une réelle réinsertion sociale et/ou professionnelle.

En ce qui concerne les 10,5 % de personnes bénéficiant d'un logement stable à l'admission, je préciserai qu'il s'agit généralement d'un public fortement handicapé par la maladie et donc en incapacité de poursuivre la gestion du logement.

La couverture sociale

		1995 à 2001 LOU CANTOU	1995 à 2001 MONTPELLIER	2001 FRANCE
A L'ENTREE	Assuré social	97,3 %	100 %	97,15 %
	Sans	2,7 %		2,84 %

A LA SORTIE	Assuré social	100 %	100 %	Non disponible
	Sans	0 %	0 %	Non disponible

Il peut paraître surprenant de constater que la presque totalité des personnes accueillies en ACT aient une couverture sociale avant leur entrée dans le dispositif. Ceci s'explique par le fait que la population est, à quelques exceptions près, en contact avec d'autres institutions (cf. origine des demandes d'admission) bien avant de nous être adressées. Il s'agit pour le service d'ACT d'optimiser la couverture sociale (obtention de la CMU, du 100 %, adhésion à une mutuelle, etc...).

Etat de santé à l'admission

	1995 à 2001 LOU CANTOU	1995 à 2001 MONTPELLIER	2001 FRANCE
VIH	97,12 %	100 %	100 %
AUTRES PATHOLOGIES	2,8 %		

Ayant procédé aux premiers accueils de personnes atteintes de pathologies chroniques sévères autre que le VIH fin 2001, nous avons forcément un pourcentage de personnes atteintes du VIH inférieur à 100 %.

Double problématique

	1995 à 2001 LOU CANTOU	1995 à 2001 MONTPELLIER	2001 FRANCE
VIH et VHC	56,42 %	Non disponible	34,36 %
Troubles psychologiques et/ou psychiatriques	40,7 %	Non disponible	21,32 %
Addictions (toxicomanie, alcoolisme)	67,1 %	Non disponible	Non disponible

Les pourcentages élevés que nous obtenons en matière de co-infection VIH-VHC, d'addiction et de troubles psychologiques et/ou psychiatriques nécessitant un suivi

spécialisé sont directement liés à la proportion très importante de toxicomanes accueillis pendant de nombreuses années.

Ces pourcentages sont amenés à diminuer sensiblement puisque, on l'a vu, le profil du public accueilli s'est diversifié progressivement après 1997.

Durée de séjour

Au niveau national, 43,19 % des personnes ayant quitté les dispositifs d'ACT en 2001 ont eu une durée de séjour entre 12 et 24 mois. On observe toutefois des différences considérables entre les temps de séjour moyens en province et en Ile de France vu la difficulté de relogement aiguë en région parisienne. A Nîmes, les durées moyennes de séjour sont passées de 14 mois (de 1995 à 2000) à 10,5 mois en 2001.

La présentation du pourcentage qui caractérise le profil du public reçu en ACT donne des repères nécessaires, mais qui ne sont en rien suffisants, à l'appréhension et la compréhension des objectifs poursuivis et du travail d'accompagnement global mené au sein de ces dispositifs.

En effet, les statistiques n'illustrent que faiblement la détresse, la fragilité, les déséquilibres qui font le quotidien de chaque individu qui recourt à nos services.

C'est d'abord dans le souci de donner une représentation plus fidèle de notre population que je rapporterai succinctement les parcours de deux résidents. C'est aussi parce qu'à mon sens, c'est en mesurant au plus juste les impacts de la douleur, les actions adaptées à mener en fonction de chaque situation individuelle, de chaque histoire singulière, qu'un directeur se donne les moyens de garantir au mieux les intérêts des usagers, d'équiper son personnel pour conserver distance professionnelle et efficacité dans l'accompagnement de proximité que requiert les hommes et les femmes qui se présentent au seuil d'un appartement.

N... a 41 ans lors de son admission qui survient après sept mois de séjour en post-cure. Près de vingt-cinq années de toxicomanie ont laissé des séquelles majeures chez cette femme : séropositivité au VIH et VHC, amputation de plusieurs orteils à la suite d'engelures subies lorsqu'elle était sans domicile fixe, traitements neuroleptiques, antidépresseurs et de substitution. Selon ses dires, elle a toujours évité de penser au VIH et au VHC pour lesquels elle n'a jamais entrepris de soins.

Au niveau familial, N... après quinze ans de rupture totale, a repris des contacts téléphoniques avec deux de ses sœurs lorsqu'elle était en post-cure. Elle n'a pas eu de lien depuis dix-sept ans avec son père domicilié en Algérie et sa mère est décédée pendant ce temps.

Elle a une fille, jeune majeure aujourd'hui, dont elle est sans nouvelle depuis neuf ans.

Au niveau social, N... a quitté le réseau scolaire dès l'adolescence ; elle n'est détentrice d'aucun diplôme et n'a pas connu d'expériences professionnelles supérieures à quelques jours.

Elle ne dispose pas de domicile mais bénéficie de l'AAH. Le passage récent à l'euro s'est révélé catastrophique pour N..., 1 euro et 1 franc représentant la même valeur dans son esprit.

F... est âgé de 36 ans lorsqu'il nous est orienté par Aides. Il vit dans un camion et perçoit le RMI.

Il souhaite habiter à nouveau le Gard, son département d'origine, pour se rapprocher de ses deux enfants qui vivent avec leur mère à proximité de Nîmes.

F..., après plusieurs années de « route » en Inde, en Australie et ailleurs, se sent « rattrapé » par sa séropositivité ancienne mais suivie sporadiquement lors de ses rares passages en France.

Les premiers bilans révèlent une immunité désastreuse, associée à une charge virale très élevée, ainsi qu'un lymphome qui nécessite une chimiothérapie. Sa maigreur est inquiétante.

Au niveau familial, il garde un contact téléphonique avec ses parents qu'il ne souhaite pas revoir par crainte de réveiller en eux la douleur vécue lors de la maladie de son frère aîné, décédé deux ans plus tôt du SIDA.

Sur le plan social, il bénéficie du RMI et d'une couverture sociale. Ses dossiers administratifs sont établis dans le département de ses parents.

L'exposé sommaire de la situation de ces deux résidents permet d'envisager ce que recouvre la notion d' « accompagnement global » en ACT et la diversité des interventions médicales, sociales, éducatives et administratives qu'elle recouvre. C'est ne rien dire de la nécessité de soutien psychologique, des mises en lien avec de nombreux partenaires des secteurs médicaux et paramédicaux, des instances administratives, de l'insertion, etc.

2.3.3 Les moyens pour répondre aux missions

A) Un hébergement diversifié

Le service dispose de deux types d'hébergement situés à proximité du centre ville de Nîmes et des bureaux :

- six appartements individuels de type 2
- trois places en collectif dans une villa sur deux niveaux. Ce bâtiment est constitué d'un T2 indépendant au rez-de-jardin et de cinq pièces en rez-de-chaussée.

Au niveau supérieur, les deux personnes accueillies disposent de chambre individuelle. La salle de bain, la cuisine, le salon et la salle à manger sont communs. Une chambre est mise à disposition des proches lors de leur visite.

La dernière pièce est un bureau réservé au personnel.

L'équipe éducative assiste matériellement les résidants dans la gestion du fonctionnement quotidien de la villa (petits travaux, entretien du jardin, etc.) et intervient en cas de problème de cohabitation.

Le jardin constitue un pôle d'activité pour ceux qui le désirent.

Tous les appartements sont meublés par les soins de l'établissement, ils comportent l'équipement suivant : équipement électroménager de base (gazinière, lave-linge, frigo congélateur, fer à repasser), le mobilier nécessaire (lit, armoire, chevets, tables et chaises, canapés clic-clac, table de salon, télévision, téléphone, étagères, buffet ou commode), la vaisselle et une batterie de cuisine, le linge de maison, la literie, du petit matériel de nettoyage, des luminaires.

La décoration est volontairement réduite afin que les résidants puissent investir au mieux leur logement en y donnant une touche personnelle.

De plus, le service dispose d'un véhicule qui permet d'effectuer divers accompagnements : médicaux, administratifs, hebdomadaires aux supermarchés, organisation de sorties récréatives.

B) Un personnel expérimenté

? L'organigramme

Au 31/12/2000, l'effectif du service LOU CANTOU est constitué comme suit :

- 1 directeur à 0,30 ETP
- 1 secrétaire à 0,10 ETP
- 1 éducateur spécialisé à 1 ETP
- 1 assistante sociale à 0,25 ETP
- 1 médecin coordinateur à 0,10 ETP

Il nous apparaît opportun de nous attacher de plus près au parcours des différents membres du personnel.

En ce qui concerne le pôle administratif, le directeur voit son temps réparti pour moitié sur la post-cure et pour moitié sur les appartements (0,20 ETP pour le service Les Capitelles et 0,30 ETP pour Lou Cantou).

Concrètement, le siège social étant basé à la post-cure, il est physiquement dans le bureau Nîmois lors des réunions d'équipes hebdomadaires ou bimensuelles selon le cas. Il est par ailleurs présent lors des entretiens d'admissions et répond aux sollicitations ponctuelles de l'équipe. Il exerce ses fonctions dans l'établissement depuis janvier 1997.

La secrétaire est elle aussi attachée au siège social et passe une à deux fois par semaine gérer les affaires courantes. Dans les faits, elle récupère les documents à traiter et les emporte à la post-cure où se trouve l'ensemble des dossiers ayant trait aux services d'appartements.

L'assistante sociale a été embauchée en septembre 1994. D'emblée, elle a exercé sur l'ensemble des services (0,10 ETP à la post-cure, 0,65 ETP aux Capitelles et 0,25 ETP à Lou Cantou).

Concrètement, elle est donc présente sur les services d'appartements 4 jours et demi par semaine.

L'éducateur spécialisé a été embauché en février 1997 sur le service d'appartement de coordination thérapeutique.

Il détenait une expérience professionnelle longue au sein de CSST extérieur à SOS DI (post-cure, boutique, centre d'accueil ambulatoire et appartements thérapeutiques).

Il n'est toutefois pas détenteur du diplôme d'éducateur spécialisé.

Le médecin coordinateur a été embauché lui aussi lors de l'extension de trois ACT en 1997.

Il s'agit d'un médecin généraliste dont le cabinet est établi dans un bourg jouxtant la post-cure. Sollicité dès la création de celle-ci, il est le médecin généraliste qui, sans être salarié jusqu'alors de l'établissement, intervient auprès des résidents de la post-cure. S'étant toujours montré disponible, intéressé par les problèmes de toxicomanie et de SIDA et partenaire efficient de l'équipe éducative et du médecin psychiatre de l'établissement, c'est tout naturellement vers lui que se sont tournés mes prédécesseurs lorsqu'il s'est agi de recruter un médecin coordinateur.

Il participe aux réunions d'équipes un mercredi matin sur deux, rencontre les résidents à l'admission et assure bien entendu la coordination médicale.

Ces premières informations m'amènent à constater que l'équipe en place sur le terrain a fonctionné jusque là dans une très grande autonomie.

Tous ont en commun des expériences professionnelles qui se sont ancrées dans le soin aux toxicomanes et qui ont évolué, par le biais de l'accompagnement de cette population, pour être mise au service du public atteint du VIH, qu'il soit toxicomane ou pas.

Ce cheminement marque indéniablement le personnel qui se reconnaît dans cette culture commune acquise et construite jour après jour au fil des prises en charge.

C) Des outils à structurer

Lors de ma prise de poste, un certain nombre d'outils ont été conçus et sont utilisés par l'équipe éducative. Toutefois, aucun écrit, aucune trace n'en valident le sens.

? Je note la présence d'un règlement intérieur destiné aux résidants auquel est adjoind un volet spécifique relatif à la vie collective pour les résidants de la villa.

? Un contrat de séjour initial est signé à l'entrée par le résidant, le membre du personnel plus particulièrement chargé du suivi et le directeur.

Ce contrat fait référence aux engagements de la structure et du résidant. Il ne comporte cependant pas de terme ni de perspective d'actualisation.

? Le dossier du résidant est mis en place et contient la lettre de candidature et la synthèse de l'évaluation de pré admission, le contrat, l'état des lieux du logement à l'entrée, le dossier social, le compte rendu des entretiens individuels et des réunions d'équipe.

? Son dossier médical est constitué par les informations relevées par le médecin coordonnateur lors de l'admission, par les résultats d'examen, comptes-rendus d'hospitalisation et autres courriers transmis par les médecins spécialistes ou hospitaliers ainsi que par les notes consignées par le médecin du service lors des réunions.

Il n'existe pas de dossier médical type.

? Enfin la procédure d'admission exige d'abord l'envoi d'une lettre de candidature. Celle-ci est suivie d'une prise de contact avec la personne et/ou le travailleur social et l'institution à l'origine de la demande (contact téléphonique, courriers).

Un compte-rendu médical doit être adressé au médecin coordonnateur.

L'admission est décidée après un entretien d'évaluation réunissant la personne qui sollicite un appartement de coordination thérapeutique et le directeur à minima. Dans la mesure du possible, la personne de l'équipe qui assurera la référence est également présente.

La notion de « référence » est présente dès la création du service. Bien que les résidants soient amenés à être en contact avec les différents membres de l'équipe selon leur discipline, chaque personne accueillie se voit attribuer un référent. Celui-ci assure le suivi

régulier au plus près de la personne en la rencontrant au moins deux fois par semaine. Je perçois là un souci de l'équipe de ne pas malmener l'intimité des personnes, en leur offrant la possibilité d'avoir un interlocuteur privilégié, attiré.

Le premier mois de séjour est entendu comme période d'essai. En cas de non admission, le service réoriente la personne et ce, quand c'est le cas, en lien avec l'institution à l'origine de la demande.

Les week-ends sont couverts par un service d'astreinte qui permet de répondre aux urgences. Les résidents ont également la possibilité de joindre le cadre de permanence via un service d'urgence de nuit du lundi au vendredi.

CONCLUSION DE LA DEUXIÈME PARTIE

L'histoire associative, le développement de l'établissement ainsi que les facteurs à l'origine de la création du service Lou Cantou traduisent clairement une politique institutionnelle axée vers l'accompagnement d'un public marginalisé et très démuné.

L'étude de la population corrobore cet élément en nous indiquant qu'un tiers des personnes admises sont à l'entrée dans un dénuement extrême, cumulant absence de logement stable et absence de ressources.

Les parcours professionnels des personnels et la culture dont ils sont issus, le travail conséquent, et efficient si l'on s'en réfère à l'évolution des personnes accueillies durant leur séjour, témoignent à la fois d'un savoir-faire, d'un professionnalisme indéniable et d'un investissement important de l'équipe médico-socio-éducative. Cet investissement que je qualifierai de « massif » est à rapprocher du militantisme fort, et ancien, des intervenant des secteurs de la lutte contre la toxicomanie et le SIDA, militantisme affiché par ailleurs pas l'association gestionnaire.

Je souligne le fait que si le militantisme peut être incontestablement moteur pour une institution, il devient pénalisant lorsqu'il est poursuivi coûte que coûte, à n'importe quel prix, comme objectif et non plus comme moyen.

Le nombre restreint de personnel en place, leur ancienneté dans l'établissement associés aux éléments évoqués ci-dessus m'amènent à concevoir une stratégie d'adaptation du service qui associera largement l'équipe dans un objectif de réelle collaboration.

3 DIVERSIFIER LA POPULATION ACCUEILLIE EN ACT : L'INSTAURATION DE CHANGEMENTS MULTIPLES

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 dans son principe directeur de diversification de l'offre et de promotion du droit des usagers incluant la participation de celui-ci et de son entourage à la conception et à la mise en œuvre de sa prise en charge induit de nouveaux modes de gestion. Il s'agit plutôt désormais d'adapter une organisation à des variations environnementales que d'optimiser les ressources d'une structure dans un environnement stable.

Pour ce faire, le changement est incontournable. *« Le changement qu'il soit interne ou externe, imposé ou volontaire peut être comparé à une contrainte qui oblige la structure à mettre en œuvre un dispositif de réponse. La qualité des réponses est fonction de deux éléments : le premier est de nature technique, le second réside dans l'accompagnement du projet en terme de conduite du changement. Cela consiste à s'assurer du fait que la maturité de l'organisation permet d'accepter le changement, à mesurer les résistances et à prévoir les actions nécessaires pour faire en sorte que le projet soit accepté et mis en œuvre par les « acteurs » de manière délibérée ».*¹⁸

3.1 Le contexte de l'action à mener

3.1.1 Une commande publique avant-gardiste

Les premiers contacts établis dès mon embauche avec les autorités de contrôle gardoises indiquent une volonté explicite de celles-ci de mettre en œuvre les orientations annoncées de la loi 2002-2 en ce compris de procéder au plus tôt à l'accueil du nouveau public.

Mes interlocuteurs, en particulier le médecin inspecteur, se disent globalement satisfaits des prestations rendues jusque-là par le service. Cet avis étant basé sur les informations recueillies au travers des bilans d'activités annuels, de deux inspections menées conjointement avec le médecin contrôleur de la CPAM en 97 et 2000 ainsi que sur avis du comité de pilotage réuni annuellement dans le cadre de l'évaluation du dispositif

¹⁸ Autissier D., Moutot J.M., *Pratiques de la conduite du changement*. Paris : Dunod, 2003
p 97

expérimental. Toutefois, ils soulignent le manque de clarté des données contenues dans le dossier médical.

Ils conviennent également que l'ouverture du dispositif à de nouvelles pathologies va élargir considérablement le bassin de population ayant accès au service alors que l'ensemble des besoins de la population VIH n'est pas couvert à ce jour dans le département.

Il leur faut également admettre que les neuf places existantes sont sous-financées en regard des moyennes nationales. S'ils entendent bien que les déficits observés sont directement liés à ce sous financement, charge au directeur de proposer les solutions qui permettront rapidement le retour à un bilan équilibré.

Si l'augmentation de moyens financiers sur le dispositif existant n'est pas à l'ordre du jour, nous nous trouvons cependant dans une négociation ouverte où l'octroi de nouveaux budgets, dans le cadre de la création annoncée au niveau national de 75 nouvelles places d'ACT, est posé comme une réelle possibilité à court terme.

Une extension de six places d'ACT est donc planifiée pour le second semestre 2001. Le coût de la place sera fixée sur base de la moyenne nationale à minima.

3.1.2 Une volonté associative d'anticiper les changements réglementaires

L'association, conformément aux valeurs qu'elle défend, se positionne favorablement pour rendre accessible le dispositif d'ACT Nîmois aux personnes atteintes d'autres pathologies chroniques que le VIH/SIDA.

Pour SOS DI, les besoins sont manifestes notamment en matériel de VHC dont la prévalence est estimée à 1 % dans la population générale.

Par ailleurs, le dispositif national d'ACT se montrant réservé quant aux changements annoncés et aucune structure ne s'étant décidée à « franchir le pas », l'expérimentation anticipant le nouveau cadre réglementaire apparaît comme d'autant plus pertinente.

L'association se montre particulièrement attentive, au vu des précédents manquements du service aux textes réglementaires (absence de médecin coordonnateur pendant 18 mois lors de la création), à ce que les actions en cours et à venir soient strictement validées par les autorités de contrôle locales et parfaitement intégrées à la nouvelle réglementation.

Enfin, soucieuse de parvenir au plus tôt à un équilibre entre les moyens financiers disponibles et la qualité de service proposée, la hiérarchie soutient le projet de développement que je lui sou mets.

Je débute donc mon mandat avec trois lignes de force : rigueur, innovation via le développement et retour à un équilibre financier.

3.1.3 Une équipe entre désir d'innovation et résistances

Les premiers contacts avec l'équipe me donnent de nombreuses indications.

Bien que le personnel n'ait pas l'habitude de travailler en proximité et au quotidien avec le directeur, mon arrivée est accueillie plutôt favorablement. D'abord parce mes expériences professionnelles antérieures s'étant déroulées majoritairement dans le secteur de la toxicomanie et pour partie au sein de SOS DI, les salariés sont rassurés sur le fait que la population du service m'est familière.

D'emblée, ils me reconnaissent des compétences techniques, une connaissance du secteur sanitaire et médico-social et des repères communs.

Ils mettent ensuite en avant le fait que, leur charge de travail étant conséquente depuis plusieurs années, ils ont inévitablement adopté un fonctionnement « dans l'urgence » où la priorité allant aux résidants, ils vivent avec la frustration permanente de manquer de temps pour réfléchir, prendre du recul par rapport aux situations rencontrées, donner du sens au travail accompli, dégager des perspectives, etc.

Ils me signifient là leurs attentes d'aménagement et de réorganisation du travail. J'entends aussi la difficulté de rester dans ce contexte intervenant, « *au sens étymologique du terme : l'intervenant est celui qui « vient entre » pour prendre part, d'une certaine manière, à la reconnaissance du sujet en introduisant un processus de différenciation* »¹⁹.

Le détachement géographique du siège de l'établissement et l'isolement relatif qui en découle ont été ressentis de plus en plus lourdement par l'équipe qui parle de « travail en vase clos », de « confinement », de « repli sur le service ».

L'attente d'un « second souffle » témoigne de ce que le personnel, malgré un réel phénomène d'usure, serait prêt à s'investir dans un fonctionnement revisité : l'envie

¹⁹ Sachs B., et al. *Conduire le changement*. Informations Sociales, Paris : CNAF, 2002, N°101

demeure mais l'énergie fait défaut. L'isolement se ressent également au niveau associatif car l'équipe se dit très éloignée du siège et coupée des informations, des évolutions et des fonctionnements des autres établissements. Le sentiment d'appartenance et la culture associative sont donc très présents.

Outre les éléments mis en avant par le personnel lui-même, je relève plusieurs facteurs positifs qui peuvent être des atouts pour les actions que je projette. L'assistante sociale, l'éducateur et le médecin ont comme préoccupation première le bien-être du résidant et le cheminement de celui-ci. L'accompagnement proposé est, dans les faits, réellement individualisé. Les histoires personnelles sont perçues comme étant singulières. Il est manifeste que la personne accueillie est respectée tant dans son passé que dans son projet.

Ceci m'est confirmé par le fait que, alors que le service fonctionne avec très peu de cadre, les documents relatifs au suivi et à l'accompagnement des résidants ont été mis en place et sont tenus à jour. C'est le cas pour le dossier social et éducatif et le contrat de séjour intitulé significativement, me semble-t-il, « lettre d'accords ».

Le personnel socio-éducatif se montre très polyvalent. L'assistante sociale assure des fonctions éducatives si nécessaire et l'éducateur est très bien repéré dans les suivis sociaux. La polyvalence est à priori un plus et dans le contexte qui m'occupe, je garde à l'esprit qu'elle résulte ici d'une contrainte forte : l'obligation de tout faire quand on est seul au poste. En ce sens, c'est le flou des définitions de poste qui accentue le sentiment de lourdeur exprimé par le personnel en fonction de l'ampleur des tâches à accomplir.

L'équipe traduit également des craintes. Si le mot changement est caractérisé par son ambivalence puisqu'il symbolise tout aussi bien le progrès que le risque de perdre un existant connu²⁰, alors l'équipe est à l'image du changement.

L'envie de progrès et d'innovation est freinée par :

- la peur d'une médicalisation plus importante du service. Le personnel justifie celle-ci par le fait que trop de technicité déshumanise les services. Dans les faits, le personnel en place procède à l'ensemble des accompagnements médicaux et l'expérience accumulée auprès des personnes atteintes du VIH lui a conféré un savoir sur la maladie, les

²⁰ Autissier D., Moutot J.M., *Pratiques de la conduite du changement*. Paris : Dunod, 2003

traitements et leurs effets, etc. Je perçois, derrière l'argumentation, l'anticipation d'une perte de pouvoir du pôle éducatif qui serait destitué d'une partie de ses fonctions par un pôle médical renforcé.

- la crainte de laisser pour compte la population initiale à savoir le public toxicomane atteint par le VIH. Le personnel sait pertinemment pour l'avoir expérimenté que la toxicomanie est un facteur qui rend l'accompagnement plus complexe. Ils craignent que, glissant vers « la facilité », le service profite de l'élargissement des critères d'admissions, et de l'augmentation des candidatures qui devraient en découler, pour évincer au fil du temps les demandes de ce public.

- la crainte de voir « la bureaucratie » et « l'administratif » prendre le pas sur les temps d'accompagnement.

Le secteur de la toxicomanie a fonctionné longtemps sur une culture orale. Cet aspect a été renforcé à Lou Cantou par la petitesse de l'équipe ; les relais, les transferts d'informations, les messages sont échangés pendant les temps de pause.

Pourtant, on l'a vu précédemment, les dossiers des résidents sont en place.

Les résistances exprimées ici me semblent être de deux ordres. D'une part, l'équipe rechigne à perdre une part d'autonomie par le biais d'outils qui visent à préciser le cadre institutionnel, (fiches d'actes par exemple). D'autre part, les annonces faites relativement à la future loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale leur font craindre d'être confronté à une multitude de documents et d'outils qui ne seront pas utilisables sur le terrain.

- enfin, l'équipe se sent très valorisée. La stagnation du budget depuis quatre ans est vécue comme un manque de reconnaissance des pouvoirs publics. Il en va de même pour l'ensemble des moyens, parfois minimes, sollicités et non obtenus auprès de l'établissement.

Les autorités de contrôle, l'association et les membres du personnel sont les acteurs du changement prescrit qui nous occupe. Leurs points de vue respectifs me sont indispensables pour mener mon action ; ils définissent en effet les ressources dont je dispose et les résistances auxquelles je serai potentiellement confrontée. En ce sens, ils définissent aussi la latitude dont je bénéficie pour la mise en œuvre du projet.

3.2 La mise en œuvre du projet

3.2.1 Ma conception de la fonction de direction

« L'art du management commence, avant tout, par le choix de la forme la plus adaptée à la situation singulière de l'organisation managée : analyse des contraintes et ressources puis définition d'une stratégie d'action. »²¹

A mon sens, il est nécessaire lors d'une prise de poste, de s'interroger, aussi, au plus tôt au sujet des conduites qui seront les plus appropriées au nouvel environnement rencontré.

La fonction de direction recouvre de multiples facettes : en synthèse, on peut retenir qu'*« Etre directeur, c'est exercer une délégation de pouvoir, assurer la conduite et l'animation d'une organisation capable de répondre à sa mission, d'atteindre les objectifs susceptibles de satisfaire une diversité de besoins et de demandes, d'assurer le développement dans un environnement changeant, de promouvoir les ressources humaines et matérielles afin de soutenir un objet social et une mission. »²²*

La façon dont je m'approprie les éléments de cette déclinaison me semble déterminante dans le choix des stratégies que j'opèrerai : si j'exerce une fonction de directeur, je suis, par ailleurs, directrice. La conjugaison de ces deux aspects qui prennent en compte fonction et personne, voire personnalité, me semble indissociable : *« la légitimité est liée tant à une position légale, à la présence d'un charisme qu'à des compétences spécifiques »²³*.

Personnellement, la fonction de direction me semble ancrée dans deux notions essentielles qui sont celles de garant et de représentant de l'établissement.

Au premier plan, je suis garant du bien fondé des soins et des prises en charges des usagers et, plus largement, de l'environnement de ceux-ci vis-à-vis des instances avec

²¹ Sachs B., et al. *Conduire le changement*. Informations Sociales, Paris : CNAF, 2002, N°101 p11

²² Sachs B., et al. *Conduire le changement*. Informations Sociales, Paris : CNAF, 2002, N°101 P 35

²³ Sachs B., et al. *Conduire le changement*. Informations Sociales, Paris : CNAF, 2002, N°101 P 35

lesquelles je travaille. Il s'agit ici des autorités de contrôle et du conseil d'administration de SOS Drogue International.

Je souligne cet aspect car il sous-tend qu'aucun projet ne peut être placé au-dessus des lois, garantissant ainsi à chaque usager la liberté de s'inscrire ou de se désinscrire, sans discrimination, dans le cadre proposé par l'établissement.

Étant mandaté par le conseil d'administration tant pour mener le projet pédagogique que pour gérer et engager les dépenses, je suis de fait garant pédagogique et budgétaire de l'institution. Ces responsabilités font de la direction un vecteur d'information privilégié de la structure. J'occupe une place charnière entre l'ensemble des personnes qu'influent sur le projet d'établissement, membres du conseil d'administration d'un côté, membres du personnel de l'autre. Le manque de culture associative soulignée précédemment par les membres du personnel m'incite à veiller particulièrement à jouer ce rôle.

Au-delà des compétences techniques requises, les capacités d'analyse et d'anticipation me semblent essentielles dans le contexte d'adaptation à mener. Je veillerai donc à prendre régulièrement du temps pour mesurer et analyser les composants du projet et pour me poser la question des évolutions possibles.

Ces deux éléments sont ceux, je crois, qui permettent de travailler avec prospective et partant, de défendre les évolutions, les aménagements.

C'est aussi ce qui permet aux équipes de travailler avec un maximum de sérénité ; on a vu ci-dessus, combien cet aspect est marquant pour le personnel en place. Je me devrai, là aussi, d'être vigilante.

Si le directeur, comme on le dit souvent, est à la tête de l'entreprise en ce sens qu'il la dirige, je pense qu'il en est aussi le cœur parce que moteur central. Je ne considère absolument pas en cela qu'il porte à lui seul le fonctionnement institutionnel mais qu'il exerce un rôle de régulateur au sein de la structure tant par rapport à la dynamique institutionnelle qu'à la dynamique du personnel.

Là encore, mais sur un plan transversal cette fois, je pense occuper une place privilégiée pour favoriser les échanges, la collecte et la transmission d'informations. Être vecteur d'information et de communication nécessite aussi des qualités d'écoute, d'observation et d'analyse ; celles-ci, associées à une capacité à garder du recul par rapport aux actions menées sur le terrain par les équipes, doivent me permettre, en lien avec ces dernières, de fixer les orientations à suivre et leurs évolutions.

Dans la mesure où l'équipe est porteuse de nombreuses attentes, il me faut être attentive à conserver une distance optimale sans courir le risque de me retrancher dans l'isolement

de fonction. L'étayage que peut procurer l'appartenance à une association gestionnaire de plusieurs établissements pourra m'être une aide précieuse.

En ce qui regarde les relations avec le personnel et la gestion de celui-ci, j'adhère au principe de fonctionnement associatif qui souligne que l'établissement doit être, dans la mesure du possible, un lieu d'épanouissement pour le personnel.

Le principe, on le sait, n'est pas à tout moment en concordance avec la réalité. Cependant, tenant compte des conditions de travail difficiles vécues par les salariés du service ces dernières années et des phénomènes d'usure qui en découlent, je tâcherai d'apporter rapidement des améliorations sur ce plan. Celles-ci devraient d'une part signifier une reconnaissance aux membres de l'équipe et, d'autre part, influencer positivement sur la qualité des services offerts et, de fait, bénéficier à terme aux usagers.

Enfin, en tant que directeur, je représente l'institution sur un plan politique en tant que lien direct entre les tutelles et l'établissement, sur un plan juridique, mais aussi en regard de l'ensemble des partenaires institutionnels.

Au vu des éléments historiques du service, cette mission de représentation est de première importance puisqu'elle donne à voir la structure et permettra, selon la visibilité dégagée, le maillage avec l'ensemble des réseaux.

Les représentations énoncées ci-dessus ne se veulent pas exhaustives. Elles m'aident à cerner de plus près la ligne de conduite dominante qu'orienteront mes actions.

En synthèse, pour permettre l'accès des ACT à la population atteintes de pathologies chroniques sévères autre que le VIH/SIDA, c'est ma capacité à conduire l'établissement, au sens de l'emmener et d'en être le guide, qui m'apparaît déterminante.

La conception de ma fonction et le positionnement qu'elle a pour corollaire, m'amènent à préciser mes choix stratégiques et les méthodes qui y seront associées.

Tenant compte de l'ensemble des données recueillies et exposées jusqu'ici, j'opte pour une démarche participative.

Je la définirai, pour lui donner plus de force, comme une collaboration. Il s'agit en effet d'impliquer tous ceux qui seront affectés par le changement dans l'identification des problèmes, la recherche des solutions et la définition du plan d'actions.

Le cadre d'un changement prescrit entraîne la remise en cause des manières de faire, de voir et de penser. La collaboration, à tous les niveaux du processus, permet d'accentuer l'appropriation des décisions et des processus de changement et renforcer l'adhésion des membres concernés.

Ce style de conduite du changement a pour principal outil la mise en place de rencontres régulières pour permettre les échanges préalables aux prises de décisions. Il est d'autant plus adapté quand les rencontres concernent un nombre de participants relativement restreints.

Il exige cependant, pour éviter les risques d'enlisement, de dégager des lignes directives fortes. Celles-ci permettent de mener les rencontres avec rigueur et de les alimenter par des éléments construits pour orienter le travail.²⁴

3.2.2 Chronologie des étapes

Dès que l'aval de la DDASS et de l'association est obtenu, j'informe l'équipe de l'obtention de six places d'ACT individuelles prévues pour le second semestre de l'année en cours. Le personnel se montre plus motivé à s'impliquer auprès de « la nouvelle population » dans la mesure où le sentiment de perte de place pour les personnes atteintes du VIH s'atténue.

Nous convenons alors de nous rencontrer les mercredis matins, en alternance avec les réunions d'équipe, afin d'élaborer ensemble la mise en place de l'extension et des aménagements qui l'entoure. Le fait de consacrer deux matinées par mois à une réflexion d'équipe a pour effet de détendre le personnel et de le rendre plus disponible au projet.

Les membres de l'équipe intègre rapidement le fait que leur parole et leurs expériences sont prises en compte. Les échanges sont à chaque fois consignés.

L'information occupe une place importante lors des premières rencontres puisqu'il s'agit de présenter les premières implications de l'extension.

La convention est signée le 26 juillet 2001 ; l'équipe se met au travail dès la rentrée 2001.

? Une équipe renforcée

Le recrutement, lancé dès la signature de la convention, aboutit dès septembre 2001, à l'embauche d'une infirmière.

En 2002, une secrétaire et un ouvrier d'entretien sont également recrutés.

Au 15 février 2002, l'équipe est entièrement constituée.

L'organigramme est le suivant :

1 directeur 0,60 ETP

2 éducateurs spécialisés 2 ETP

²⁴ Autissier D., Moutot J.M., *Pratiques de la conduite du changement*. Paris : Dunod, 2003

1 assistante sociale 0,25 ETP
1 infirmière 1 ETP
1 médecin spécialiste 0,1 ETP
1 secrétaire 0,50 ETP
1 ouvrier d'entretien 0,40 ETP.

Mes choix concernant la constitution de l'équipe tiennent compte du cadre réglementaire et financier ainsi que de la nécessité de renforcer et d'équilibrer le pôle éducatif et médical.

L'embauche d'un ouvrier d'entretien et d'une secrétaire dégage le personnel socio-éducatif d'un grand nombre de tâches annexes et lui permet de se recentrer sur ses fonctions premières.

La pluridisciplinarité de l'équipe amène des regards croisés sur le projet et sur les situations individuelles des résidents. La pluralité ne tient cependant pas exclusivement aux métiers, elle tient aussi aux expériences professionnelles ; c'est sciemment que j'ai choisi d'engager du personnel qui venait d'autres secteurs de la toxicomanie. Elle m'apparaît comme une richesse pour l'usager, le personnel et l'institution. Encore faut-il qu'elle soit perçue comme telle par l'équipe initiale qui, on s'en souvient, manifestait des résistances envers la médicalisation.

Plusieurs facteurs contribuent à faire évoluer leurs réticences :

- l'infirmière recrutée a quitté un poste titularisé au CHU de Nîmes pour intégrer notre service ; le personnel perçoit une motivation forte chez cette nouvelle collègue.

Par ailleurs, elle est connue des salariés, et estimée, dans le cadre des fonctions qu'elle a assumées dans le service hospitalier nîmois chargé du suivi des patients VIH.

En ce qui me concerne, elle présente un profil intéressant à plus d'un titre. Ayant exercé sa profession pendant sept années dans plusieurs services du CHU, elle dispose d'un réseau au sein de l'hôpital et en particulier dans les services de gastro-entérologie et d'oncologie avec lesquels nous serons amenés à travailler très prochainement.

De plus, elle a déjà dispensé des formations aux élèves infirmières et ses compétences pédagogiques peuvent être valorisées en interne dans notre établissement.

- Parallèlement, le médecin coordonnateur me propose de remettre sa démission. Conscient du fait que le développement d'un partenariat resserré avec le CHU est incontournable pour offrir des soins de qualité, il m'a suggéré de recruter un médecin hospitalier.

Le praticien hospitalier en charge du service VIH/SIDA accepte le poste de médecin coordonnateur dans le cadre de la demi-journée de travail d'intérêt général dont il dispose.

La convention entérinant son embauche est conclue avec le CHU en septembre 2001.

Là aussi, les intérêts du service rencontrent les souhaits des salariés ; les services spécialisés VIH/SIDA ayant une pratique ancienne de la collaboration avec le secteur social, le personnel socio-éducatif se sent moins menacé.

? Leur population mieux ciblée

Dans un premier temps, il me semble important de clarifier le profil du public que nous pouvons accueillir et ce, avant tout, pour m'assurer que nous avons les moyens de répondre à leurs besoins.

Le cadre réglementaire ne précisant aucunement les types de pathologies chroniques sévères que nous sommes susceptibles de recevoir en ACT, je sollicite l'autorité de contrôle gardoise pour qu'elle précise ses attentes. Nous convenons d'accueillir dans un premier temps les personnes dont la pathologie requiert un traitement lourd et une observance importante et en particulier : les personnes atteintes du VHC, les personnes atteintes de cancer nécessitant entre autre, des chimiothérapies, les diabétiques insulino-dépendants. La DDASS entend bien que malgré une ouverture du service 365 jours par an, nous ne disposons pas de personnel de nuit. Par conséquent, nous gardons toute latitude pour prononcer l'admission des personnes en fonction d'un degré d'autonomie minimale qui leur permette de vivre seul le soir et la nuit dans l'appartement.

Les demandes d'admission de personnes infectées par le VHC sont les plus nombreuses et le profil de ce public est proche de la population traditionnellement accueillies en ACT ; il me semble donc judicieux de répondre d'abord à ces demandes qui permettront à l'équipe d'expérimenter la transition du VIH à d'autres pathologies sans trop d'inconnues. Ici encore, l'expérience aboutit rapidement à faire tomber les résistances initiales du personnel. Ils manifestent un réel intérêt pour comprendre le processus de la maladie, les effets des traitements, etc. dans un souci d'accompagner au mieux les résidents.

L'infirmière est une personne ressource ; elle se montre disponible.

En 2002, trois personnes sur onze étaient atteintes d'une autre pathologie que le VIH soit 27 % de la population admise dans l'année. En 2003, cette proportion est de 30 % et elle atteint 37 % à la fin du premier semestre 2004.

Les pathologies se sont rapidement diversifiées (VHC, cancers, diabètes).

L'augmentation progressive des demandes hors VIH/SIDA est liée à une visibilité plus grande du service dans des secteurs étrangers au SIDA.

? La gestion des ressources humaines

Pour optimiser la mise en place du projet, et donc le service rendu, il est nécessaire, tout au long du processus, de mobiliser les outils de gestion afin de donner aux personnels les moyens de dépasser leurs difficultés et de mettre en œuvre leurs compétences.

Pour ce faire, tenant compte des besoins exprimés par les personnels, des manques relevés et des moyens dont je dispose, je m'appuie sur les quatre éléments qui suivent.

- L'analyse des pratiques

Dès 2002, je propose à l'équipe de mettre en place une séance d'analyse des pratiques chaque quinze jours. Celle-ci est animée par une psychologue vacataire extérieure à l'établissement. Elle réunit les éducateurs, l'infirmière, l'assistante sociale.

Ceci me semble répondre à la difficulté exprimée par l'équipe initiale de prendre du recul, un temps de réflexion par rapport aux situations rencontrées.

Parallèlement, l'infirmière et l'éducatrice, moins expérimentées, peuvent toutes deux en tirer de larges bénéfices.

Sur un plan institutionnel en effet, elle permet de réfléchir sur les places et fonctions de chacun. Elle permet aussi de réguler les façons de faire, les façons d'être, les fonctionnements respectifs et de ce fait, de maintenir une cohérence, d'appréhender plus objectivement les situations.

L'analyse des pratiques permet à l'intervenant de situer au plus juste la place de l'Autre et sa propre place dans la relation d'aide, le plus souvent duelle, qu'il prodigue quotidiennement.

- L'entretien annuel d'évaluation

Les entretiens annuels d'évaluation sont mis en place depuis septembre 2002.

Les objectifs de ces entretiens, la façon dont ils sont menés, la désignation des personnes qui en prennent connaissance ont été abordés, expliqués et discutés en réunion institutionnelle avec l'ensemble de l'équipe en ce compris la secrétaire et l'ouvrier d'entretien.

Cet outil présente un intérêt considérable pour l'évaluateur comme pour les personnes évaluées. Il permet d'exprimer les satisfactions et insatisfactions de l'année, d'apprécier les compétences, les évolutions et les points qui méritent d'être perfectionnés. Il précise les besoins de formation et les perspectives en terme d'objectifs personnels et de déroulement de carrière. Il permet aussi de resituer chacun dans le cadre organisationnel et institutionnel.

Ce bilan, basé sur un échange qui se doit d'être constructif, est conçu dans l'intérêt commun du collaborateur et de l'association. En ce sens, il représente aussi l'occasion de

clarifier les perceptions de relations respectives entre le collaborateur et son supérieur hiérarchique.

La mise en place du bilan annuel a contribué largement au fait que le personnel se sente considéré et valorisé.

- La formation

La formation est essentielle dans une institution tant pour le personnel qu'indirectement pour l'utilisateur. Elle permet de dynamiser le personnel, de mettre en adéquation l'offre de service et les besoins de la personne accueillie, de favoriser l'adaptation des compétences, de prévenir les phénomènes d'usure, de mettre en cohérence le projet de l'établissement et celui des salariés, de favoriser la promotion sociale, d'accéder à différents niveaux de cultures et de qualifications professionnelles.

Devant une équipe nouvellement constituée, qui a des compétences et des besoins différents, les uns ayant l'envie de se ressourcer, les autres ayant envie de développer leurs compétences, je ne peux que convenir de l'intérêt d'utiliser la formation. Il me faut tenir compte cependant, des contraintes budgétaires. En 2002, l'enveloppe consacrée au plan de formation était restreinte, je fais le choix de la mutualisation.

L'association gérant sept établissements sur la région Languedoc-Roussillon, je propose à leurs directeurs respectifs d'organiser trois sessions de formation de deux journées chacune en 2002. Les thèmes sont susceptibles d'intéresser l'ensemble des personnels qui sont tous au contact d'une population toxicomane.

Les établissements sont susceptibles de mettre leur locaux à disposition pour recevoir les participants et comptent parmi les salariés des spécialistes au fait des thématiques envisagées (VIH/VHC, troubles psychiatriques, alcoologie).

La formule présente plusieurs avantages :

- elle se révèle fort peu onéreuse
- elle permet au personnel d'acquérir des connaissances spécifiques
- elle met en relation les personnels des différents établissements et favorise ainsi le développement d'une culture associative.
- elle répond aux attentes du personnel de Lou Cantou en terme de rompre l'isolement de l'équipe.

Ces journées ayant été jugées très satisfaisantes par les participants, elles ont été renouvelées en 2003 et deux sessions de deux journées sont à nouveau planifiées en 2004.

Depuis 2002, le plan de formation est construit en lien avec le bilan annuel individuel où chaque salarié, en juin, fait part de ses besoins.

En tant que directeur, il me faut également être attentive à l'évolution de carrière des salariés. La qualification de ceux-ci étant requise pour obtenir l'autorisation lors du passage en CROSMS, j'ai incité l'éducateur non diplômé à déposer un dossier de validations des acquis d'expérience auprès des instances régionales.

? La création d'outils en commun

L'équipe se montrant réticente à la conception d'outils «imposés », j'ai organisé, au printemps 2002, une journée de présentation du loi rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Chacun disposant alors de la même information, et étant au fait des exigences posées, nous avons pu échanger sur la façon d'élaborer, en conformité avec la loi, nos propres outils.

Il s'est agi de transmettre ma conviction qu'une procédure qui fait perdre du temps n'a pas lieu d'être. Le cadre, lorsqu'il est judicieusement posé, sert notamment à gagner du temps.

Le contrat de séjour, revisité, dès ma prise de poste, en était un exemple concret.

- Le contrat de séjour

Intitulé « lettre d'accords » par l'équipe initiale, le contrat de séjour ne comportait pas de terme. Il était signé à l'admission par le résidant, le directeur et la personne référente puis mis au dossier.

Après un travail avec l'équipe, nous avons convenu que les contrats seraient établis pour trois mois renouvelable autant de fois que nécessaire.

Toutefois, chaque renouvellement trimestriel se fait après un bilan effectué avec le résidant, le référent et le directeur pour fixer les objectifs en fonction du chemin parcouru. Cette modification du contrat vient mettre du cadre et de fait, soutenir l'intervenant dans la définition des axes de son travail.

Après l'introduction de ce changement, nous avons noté que la durée moyenne de séjour est passée de 14,5 mois à 11 mois.

- Le projet d'établissement

Outre le fait qu'il est régi par la loi, le projet d'établissement faisait défaut et manquait au service. De plus, il devenait indispensable dans le cadre de la préparation du dossier préparatoire au passage en CROSMS (cf annexe 4)

Nous l'avons mis en chantier début 2002 avec la participation de l'équipe médico-socio-éducative.

Le travail s'est révélé très enrichissant et extrêmement fédérateur.

Concevoir le projet d'établissement, c'est revisiter le cadre réglementaire et les pratiques professionnelles, en ce qui concerne le public accueilli ; c'est décliner l'offre de soins au travers des missions du service et des axes d'interventions ; c'est valider les moyens matériels utilisés et mis à disposition des usagers, resituer les outils, définir les types d'accompagnements proposés, les rôles et fonctions de chacun. C'est aussi l'occasion de dresser le bilan des partenariats mis en place et se donner les moyens d'évaluer les actions.

En parallèle, j'ai effectué l'actualisation, ou la création, des fiches de poste. Ce travail, en profondeur, donne l'occasion de situer les valeurs de chacun et dégager des valeurs communes dans l'intérêt de l'utilisateur.

- Le livret d'accueil et le règlement de fonctionnement

Travailler à la réalisation de ces deux outils en début d'année 2004, a mis en relief ce que l'équipe souhaite transmettre en priorité comme message aux usagers. Il s'agit en l'occurrence d'un mot de bienvenue chaleureux suivi d'une présentation des services où la personne accueillie est placée en perspective d'autonomie avec, en filigrane, la liberté de choix. Cette liberté, il faut être clair, est toute relative pour des personnes malades et en situation de grande précarité. L'équipe a la conviction que c'est un motif supplémentaire pour la préserver.

Cette partie du travail m'a éclairée sur les représentations qu'a le personnel de l'institution.

- Le conseil de la vie sociale

L'instauration du conseil de la vie sociale n'est pas effective en tant que groupe constitué. Nous éprouvons des difficultés à mobiliser les résidents et sommes toujours en réflexion pour trouver les moyens les plus adaptés qui permettent aux résidents de s'exprimer aux mieux.

? Les outils internes

L'équipe, entre 2001 et 2003, a également revu et conçu des outils internes au service.

Il s'agit du dossier médical et du dossier infirmier qui sont aujourd'hui des dossiers types, mis à jour respectivement par le médecin coordonnateur et l'infirmière, qui ont été validés par le médecin inspecteur de la DDASS.

Enfin, l'équipe s'est penchée sur la réorganisation de la structure du rapport d'activités annuel. L'objectif étant de le rendre compatible avec les données à transmettre à la FNH/VIH pour l'établissement du rapport d'activité national des ACT d'une part, et de collecter les indicateurs d'évaluation de l'évolution du service et de la population.

? Les financements

En 2000, nous disposions d'un financement équivalent à 58 € par place et par jour. Ce financement, largement en-deça de la moyenne nationale (69,6 € par place et par jour), nous a conduit à un déficit en 1999 et 2000. L'obtention de six places à un taux de 70 € par place et par jour nous a permis de finir l'année 2001 en équilibre.

En 2002, comme nous accueillons deux personnes qui ont la garde de leurs enfants, et pour lesquels nous n'avons aucun financement, j'ai négocié une convention avec le Conseil Général du Gard qui accepte de financer les places des enfants à hauteur de 21,57 € par jour.

En 2004, la même convention a été signée avec le département de l'Hérault (annexe 5).

Ces conventions sont particulièrement intéressantes depuis l'application du décret N° 2003-1010 du 22 octobre 2003. En effet, celui-ci prévoit que le compte 706 « prestations de service » où sont inscrits les financements du Conseil Général, ne sont pas considérés comme recettes en atténuation.

Enfin, l'accueil de personnes sans ressources nous mettant en difficulté, j'ai répondu en 2003 et 2004 à l'appel d'offre de Solidarité Sida et obtenu, en 2003, des tickets services pour le montant demandé. Celui-ci, s'il est renouvelé, nous permettra de poursuivre l'accueil des plus démunis.

? L'évaluation

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 fonde l'obligation pour les établissements de pratiquer une autoévaluation quinquennale de leurs pratiques afin d'évaluer les activités et la qualité des prestations. Elle est doublée d'une évaluation externe pratiquée tous les 7 ans par un organisme tiers.

Cette évaluation dite interne vise à améliorer l'organisation et le fonctionnement de la structure pour optimiser la qualité de ses interventions.

- Au niveau national : une démarche qualité

Pour atteindre l'objectif d'une évaluation interne et externe, l'association SOS DI a mis en place, en 2003, un outil modélisable par type de structure sur le plan national pour qu'il puisse servir à l'ensemble des établissements centrés sur les mêmes missions.

Il s'agit, par constitution d'un groupe de programmation de mettre en place, avec les différents professionnels des équipes, et des usagers, des critères et indicateurs spécifiques d'autoévaluation et d'évaluation externe.

Pour mettre en place ces outils, l'association utilise les méthodes mises en place et expérimentées par les Programmes Régionaux de Santé.

Le déroulé du Programme Régional de Santé s'exécute en trois phases :

- Analyse préalable des conditions sanitaires et sociales des populations

- ? Identification des problèmes
- ? Définition des priorités

- Phase de programmation

- ? Analyser des problèmes prioritaires
- ? Élaborer des objectifs et définitions des critères d'évaluation
- ? Déterminer les activités à mettre en œuvre et les outils

nécessaires

- ? Dégager les ressources nécessaires disponibles
- ? Réaliser un calendrier
- ? Définir les responsabilités dans le suivi du programme
- ? Élaborer le système d'évaluation

- Phase d'action

- ? Mise en œuvre du programme
- ? Évaluation

La programmation est :

- centré sur les besoins de la personne
- globale (médicale, sociale et psychologique)
- intégrée afin d'assurer la continuité des prises en charge engagées
- dynamique
- à moyen terme
- locale afin de tenir compte de la diversité

-participative puisque reposant sur la participation de l'ensemble des professionnels et des structures dans le sujet traité y compris des représentants de la population concernée.

Le démarrage de la Programmation s'est effectuée en 2003 et est toujours en cours.

- Au niveau local : l'évaluation

L'évaluation interne se décline sur différents niveaux : la qualité du service rendu, l'organisation et le fonctionnement des services et une gestion financière efficiente.

L'évaluation de la qualité des prestations s'effectue vis-à-vis de l'utilisateur. Il s'agit d'évaluer le degré de satisfaction de la personne par rapport aux prestations offertes. Les modalités de recueil de ces données sont le questionnaire de satisfaction, la satisfaction exprimée dans les groupes où ils sont représentés (conseil de la vie sociale par exemple).

Il s'agit aussi d'évaluer l'amélioration des situations personnelles (amélioration de l'état de santé par exemple, baisse du nombre d'hospitalisation).

Cette évaluation vise à identifier les effets produits par nos actions.

L'évaluation de l'organisation et du fonctionnement recouvre des notions quantitatives et qualitatives. On cherche à mesurer le niveau d'adéquation entre les missions qui nous incombent et les prestations offertes.

En ce qui concerne la population, nous disposons de données telles que : répartition par sexe, classe d'âge, nationalités, ressources, logement, couverture sociale, état de santé, etc. Le taux d'occupation et les durées moyennes de séjour donnent aussi une bonne indication de la pertinence du service.

Certaines procédures méritent également d'être évaluées : procédure d'admission, tenue des différents dossiers.

Les indicateurs en lien avec l'organisation nous sont également précieux : le taux d'encadrement, la qualification du personnel, le climat social, l'absentéisme, l'implication au travail (assiduité, ponctualité, qualité des documents produits, nombre de demandes de formation).

Enfin, l'évaluation de la qualité de nos partenariats peut être réalisée au travers de l'étude de conventions, de la notoriété de l'établissement, etc.

L'efficience de la gestion s'évalue sur la santé financière de l'établissement : bilan équilibré, coût de la place, ratios financiers.

? Les partenariats

L'accès du service à une population élargie, la volonté de l'équipe de nouer de nouveaux partenariats pour inscrire l'établissement dans le réseau afin de proposer de plus nombreuses et de meilleures solutions aux problèmes qui se posent aux usagers associés à mon souci de donner au service une plus grande visibilité et lisibilité nous ont amenés à créer de nouveaux partenariats.

A titre d'exemple, je citerai la participation au réseau VHC, l'implication de l'infirmière du service dans l'instauration de réunion réunissant infirmières libérales et hospitalières pour partager leurs connaissances et assurer une meilleure continuité des soins entre l'hôpital et le domicile pour ce qui concerne le registre médical.

Le service, devant les difficultés rencontrées à reloger les personnes à leur sortie du service, a organisé une rencontre sur le thème du logement avec les partenaires associatifs impliqués dans le logement social ou confrontés aux mêmes difficultés.

? La population en 2003

Au 31 décembre 2003, une personne sur trois admises dans le service n'est pas porteuse du VIH. Nous avons plusieurs expériences avec le VHC, le cancer et le diabète.

Le profil de la population n'a pas évolué sur les points suivants :

- précarité du logement et des ressources
- nationalités
- couverture sociale
- durée de séjour (10,5 mois)
- relogement et obtention de revenus à la sortie

La moyenne d'âge reste la même bien que la fourchette se soit élargie (19 ans – 52 ans).

Les personnes ayant une double problématique sont aussi nombreuses mais on observe une légère diminution des personnes toxicomanes et une augmentation des personnes présentant une addiction à l'alcool.

Des modifications sont observées en matière :

- de la répartition selon le sexe ; on observe à nouveau une légère augmentation de la population féminine (30 %)
- les demandes d'admission émanent à 41 % de l'hôpital. Les contacts menés entre l'hôpital et le service via le médecin coordonnateur hospitalier ont visiblement été fructueux.

Je constate également, bien que la période de référence soit courte, que nous avons accueilli plus souvent des personnes isolées mais avec leur(s) enfant(s).

Dans le même sens, nous pressentons que le travail avec l'entourage va s'accroître. Lorsque la précarité est résorbée par l'obtention d'un toit, d'un revenu et de conditions de vie décentes, lorsque l'accès au soin est établi et la pathologie stabilisée, les familles, les amis, l'entourage social à minima se manifeste plus largement que ce que nous observons pour la population atteinte du VIH.

Il semble bien que la précarité soit première dans les facteurs qui suscitent l'isolement.

Aujourd'hui, c'est l'ensemble de l'équipe qui constate que, pour toute pathologie, l'obtention d'un hébergement et d'un accompagnement social est un préalable obligé pour accéder aux soins.

De la même façon, il n'est pas plus facile pour un diabétique insulino-dépendant d'être observant que cela ne l'est pour une personne sous trithérapie quand tous deux sont dans un cadre de vie stable.

CONCLUSION DE LA TROISIÈME PARTIE

Le management, c'est effectuer des choix : le directeur, à partir de choix clairs et non équivoques, organise l'ensemble des éléments qui constituent la structure pour qu'elle serve au mieux les missions et objectifs affichés.

En ce sens, la stratégie consiste à articuler opportunités et nécessités.

J'ai choisi de mettre en œuvre le projet de diversification de la population accueillie en ACT par une démarche participative large qui a contribué à obtenir la pleine adhésion des personnels. C'est également cette adhésion qui a permis l'adaptation harmonieuse du service au nouveau cadre réglementaire dans la mesure où le changement s'expérimente plutôt qu'il ne se décrète.

La compréhension des enjeux, une information précise et les perspectives dégagées à terme ont conduit à l'implication et à la mobilisation de chacun des membres de l'équipe. Gommant les résistances initiales, elles garantissent l'optimisation des prestations offertes aux usagers.

La participation, à tous les niveaux de l'élaboration et de la réalisation des actions, de l'ensemble de l'équipe médico-socio-éducative a aussi conduit à la clarification du

fonctionnement et de l'organisation de l'institution et de ce fait facilite les ajustements permanents aux évolutions de l'environnement et à l'émergence de nouveaux besoins.

Les résultats probants obtenus depuis deux ans auprès des personnes atteintes de pathologies chroniques sévères autre que le VIH ont été entérinés lors du passage en CROSMS en avril 2003.

Nous avons obtenu une autorisation de fonctionnement pour trois années qui valide l'expérience entreprise deux ans auparavant.

CONCLUSION

Le dispositif d'ACT dispose d'atouts majeurs en matière d'accompagnement des personnes touchées à la fois par une extrême précarité et une pathologie chronique sévère. Ces deux facteurs corrélés aboutissent trop souvent à un isolement social important, voire à l'exclusion de ces personnes. On mesure à quel point les appartements de coordination thérapeutique, en ce qu'ils permettent la prise en compte de la personne dans sa globalité sur un mode extrêmement individualisé, se révèlent pertinents.

Les résultats probants obtenus depuis deux années auprès du public accueilli sont validés par les autorités de contrôle qui nous invitent à déposer un dossier de demande d'extension pour six places supplémentaires en 2005.

Ces éléments encourageants quant à l'efficacité de nos actions, concernant l'amélioration de l'état de santé et de la situation sociale des résidents, ne doit pas nous faire perdre de vue que le bien-être des personnes accueillies ne peut exister s'ils ne peuvent s'approprier un réseau relationnel qui leur soit propre.

Si nous connaissons bien, pour collaborer avec eux de longue date, les réseaux qui proposent aux malades du SIDA des lieux de rencontre, des activités propres à développer des contacts, des relations, des amitiés, tout reste à faire pour faciliter l'intégration des patients atteints d'autres pathologies.

Pour contrer leur isolement et leur solitude, nous devons développer un travail complémentaire avec d'autres instances partenaires, proches de ces publics, qui potentialisera leurs chances d'accéder à un équilibre de vie stable mais aussi plus satisfaisant.

Bibliographie

Ouvrages

Autissier D., Moutot J.M., *Pratiques de la conduite du changement*. Paris : Dunod, 2003

Dodier N., *Leçons politiques de l'épidémie de SIDA*. Paris : EHES, 2003

Ducalet P., Laforcade M., *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*. Paris : Sali Arslan, 2004-09-27

Girard P.M., Katlama C., Pialoux G., *VIH édition 2004*. Rueil – Malmaison : Doim, 2003

Janvier R., Matho Y., *Mettre en œuvre le droit des usagers*. Paris : Dunod, 2002

Lefevre P., *Guide de la fonction de directeur d'établissement social et médico-social*. Paris : Dunod, 1999

Mannoni P., *Les représentations sociales*. Paris : Presses Universitaires de France, 2001

Miramon J.M., *Manager le changement dans l'action sociale*. Rennes : ENSP, 2001

Patris C., *Ma planète SIDA*. Paris : l'Harmattan, 2000

Revues

Sassier M., et al. *Associations : le pari de l'engagement*. Informations Sociales, Paris : CNAF, 2001, N° 90-91

Sachs B., et al. *Conduire le changement*. Informations Sociales, Paris : CNAF, 2002, N°101

Enquête, rapport et congrès

Anne LAMBOTTE - Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2004

Le SIDA en Languedoc-Roussillon. Info DRASS, publication de la DRASS Languedoc-Roussillon, Novembre 2001 N° 28, pp.1-7

Une enquête sur les conditions de vie des personnes atteintes. ANRS information, avril-mai 2002, N°36, p 19

Protocoles : le bulletin d'information thérapeutique en direction de malades mai-juin 2004, N° 33, p 13

NADAL J M BOURDILLON F WISCLOW M et al. *Les patients soignés pour infection à VIH dans les services hospitaliers de court séjour*. DRESS/DHOS 2001

7^{ème} *rencontre nationale des structures de coordination thérapeutique et d'hébergements VIH/SIDA de la FNH-VIH*. 2002. Valence. Disponible : www.fnhvih.org

Bilan d'activité FNH – VIH. 2002. Disponible : www.fnhvih.org

Liste des annexes

Annexes non publiées

ANNEXE 1 : Les associations du groupe SOS DI	P II
ANNEXE 2 : Organigramme du groupe SOS DI	P III
ANNEXE 3 : Conseil d'administration du groupe	P IV
ANNEXE 4 : Plan type du dossier CROSMS	P V
ANNEXE 5 : Convention avec le Conseil Général de l'Hérault	P VI