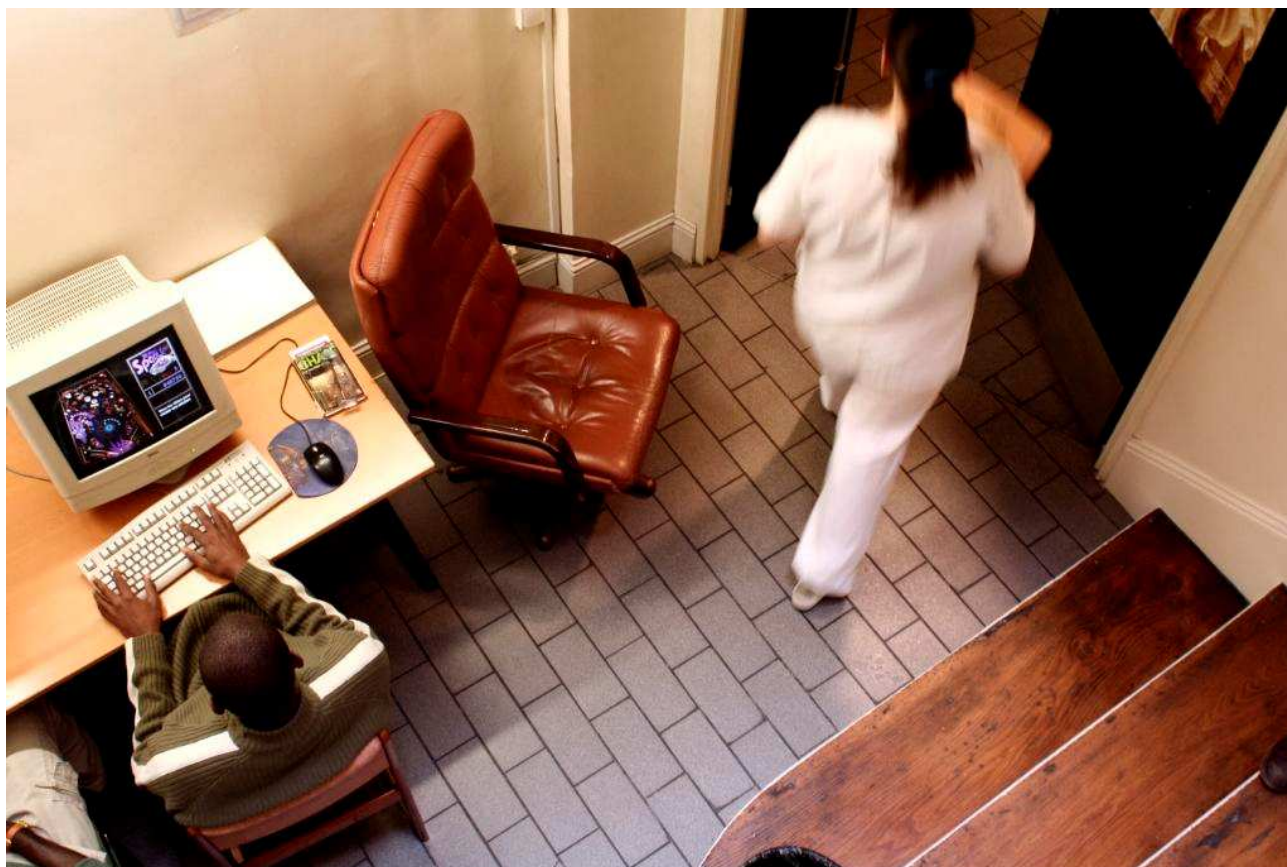


Le soin pour les personnes précaires



Groupement d'associations et d'entreprises, le Groupe SOS intervient dans les secteurs du sanitaire, social et médico-social, de l'éducation, de l'insertion, de la presse, du commerce équitable et du développement durable. Sans but lucratif, notre organisation s'est construite sur des valeurs de solidarité et de laïcité qui guident l'ensemble de nos actions. Dans la logique de l'entrepreneuriat social, elle met son professionnalisme et sa capacité d'innovation au service d'un monde plus respectueux de l'humain.

Ce dossier a pour but de présenter son expertise dans le domaine de la santé pour les personnes précaires.



CONTACT

Vous souhaitez en savoir plus et faire appel à l'expertise de notre réseau dans le cadre d'un article ou d'un reportage ?

Contactez-nous

Sara Viloteau

Chargée des relations média

01 58 30 55 34

06 30 30 34 84

sara.viloteau@groupe-sos.org

www.groupe-sos.org

SOMMAIRE

QUAND SANTÉ RIME AVEC PRÉCARITÉ	4
LE DEFI DU GROUPE SOS : CONCILIER LE SANITAIRE ET LE SOCIAL	5
CHAMPS D'INTERVENTION ET MOYENS D'ACTION	7
Les soins aux personnes SDF	7
1) Fiche d'identité des Unités de LHSS	8
2) La prise en charge des usagers	8
le soin des personnes en situation de précarité atteintes du VIH ou d'hépatites	10
1) L'accès aux soins des personnes précarisées : le Point Solidarité.....	10
2) Permettre le retour et le maintien dans l'emploi : Envol Insertion	12
Les appartements de coordination thérapeutique.....	14
1) Fiche d'identité des Appartements de coordination thérapeutique	14
2) La difficulté de se maintenir dans les soins.....	15
3) Le séjour en Appartement de coordination thérapeutique.....	15
Les soins palliatifs	17
1) Fiche d'identité de l'unité de soins palliatifs gérée par le Groupe SOS	17
2) Un lieu de vie qui répond à une demande spécifiée.....	18
3) Un fonctionnement particulier pour le bien être des usagers	18
ANNEXE : liste.....	20

QUAND SANTÉ RIME AVEC PRÉCARITÉ

Les personnes en situation de précarité font face à des difficultés de maintien concret dans les démarches thérapeutiques.

L'urgence et la précarité sont au carrefour de toutes les contradictions des individus : aux problèmes de santé viennent souvent s'ajouter des problématiques administratives, sociales, psychiatriques et voire même de toxicomanie.

La santé et la précarité sont intimement liées, aussi la question de l'accès au soin est essentielle pour lutter contre l'exclusion.

...❖ Précarité et difficulté d'accès aux soins

Du point de vue des soins, la précarité est un facteur de discrimination. Un rapport de l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) de décembre 2006 précise que 15% des professionnels de la santé refusent les bénéficiaires de la CMU. Celle-ci est vue par certains comme un dispositif pour les pauvres dont la place est dans les structures publiques.

En plus de cet état de fait, c'est la structuration elle-même du dispositif permettant l'accès aux soins qui rend difficile le combat contre la précarité.

...❖ Un besoin de structurer le dispositif de prise en charge

Les structures sociales très classiques comme les Centres d'Hébergement et de Réinsertion Sociale (CHRS) accueillent des usagers au titre de leurs difficultés sociales. Elles ne sont pas financées pour intégrer de manière efficace le versant sanitaire.

De l'autre côté, la plupart des structures sanitaires ont une approche purement médicale et il n'y a pratiquement pas de postes d'assistants sociaux. Dès lors, à partir du moment où il faut trouver une sortie de l'urgence les assistants sociaux se retrouvent *noyés* sous d'innombrables demandes.

Pour les personnes qui souffrent de maladies chroniques, le problème de structuration est criant : trop jeunes pour les maisons de retraites, « trop malades » pour les CHRS, « pas assez malades » pour justifier d'une hospitalisation...Ce défaut de structuration a pour effet d'entretenir une urgence chronicisée dans un cercle vicieux : en étant maintenus dans l'urgence, les personnes se « reprécarisent » au niveau sanitaire.

La précarité est un facteur aggravant de la situation sanitaire des individus, et en retour, trop souvent encore aujourd'hui la maladie est synonyme d'aggravation de la précarité, et parfois même d'exclusion.

Ces constats prévalent dans les différents domaines sur lesquels nous avons choisi d'intervenir. Il est temps de penser une approche globale et de comprendre que séparer médical et social n'est pas très logique. C'est en agissant sur les différents leviers que la prise en charge s'effectuera de manière efficace.



LE DEFI DU GROUPE SOS : CONCILIER LE SANITAIRE ET LE SOCIAL

Pour maintenir le projet de soins, il faut développer la stratégie sociale, et pour développer la stratégie sociale il faut maintenir efficacement le projet de soins.

Les soins et la situation sociale étant intimement liés, c'est dans une optique globale que le Groupe SOS intervient sur le secteur de la santé des publics précarisés.

Pour répondre aux enjeux posés, le Groupe SOS fait le choix, dans la mesure du possible, de prioriser les publics fragiles dans leur accès aux soins, car souvent ces personnes sont les oubliés d'un système de santé qualitatif.

...✚Replacer l'individu au cœur du dispositif

Les finalités d'un établissement ou d'une structure sont déterminées par les besoins de la personne, autrement certains enjeux sanitaires et sociaux ne trouvent pas de réponse.

Replacer l'individu au cœur du dispositif, c'est redonner la responsabilité de leur santé aux personnes auprès de qui les équipes interviennent, il s'agit de « *prendre soin de la personne pour lui permettre de prendre soin d'elle-même* ». Chaque personne reçue est traitée d'égal à égal, dans le respect et dans la dignité pour ne pas la stigmatiser.

Pour les structures accueillantes, l'accent est mis sur la qualité des locaux et de l'ensemble logistique utilisés par les bénéficiaires. Le Groupe SOS s'attache à mettre à disposition de ses bénéficiaires des locaux agréables, décorés et rafraîchis régulièrement. Il en va de même du mobilier et de tout autre élément lié à l'activité des services.

...✚L'approche pluridisciplinaire pour répondre au besoin de structuration

La prévention, la santé, l'observance des soins...difficile de demander à quelqu'un de se soigner correctement si le premier de ses soucis est de se loger voire même de manger correctement.

Au sein de chacun des dispositifs, une approche globale des besoins de l'utilisateur par une réponse pluridisciplinaire, au croisement du sanitaire et du social, est privilégiée. Ainsi, quelle que soit la porte d'entrée, qui dans tous les cas permettra d'accéder à des conditions de vie dignes, chaque usager pourra bénéficier de prestations visant la restauration des droits sociaux, l'accès aux soins et au logement, l'aide à domicile, lesquelles faciliteront son insertion sociale et professionnelle.

...✚L'expertise du réseau

Personne n'est au bout de son histoire, et tout le monde peut traverser dans sa vie une période de détresse sociale. Le Groupe SOS dispose d'un réseau efficace pour qu'une fois stabilisés les usagers puissent initier une sortie de l'urgence. Il est composé de nombreuses structures (certaines étant détaillées dans le présent dossier) :

- Appartements de Coordination thérapeutique
- Coordinations de maintien à domicile et prestations d'aide à domicile
- Maisons relais
- Résidences sociales
- Centres d'hébergements d'urgence avec lits infirmiers
- Centres d'hébergements d'urgence
- Foyers de vie pour personnes handicapées mentales
- Centres d'accueil de demandeurs d'asile
- Unités de soins palliatifs

Ce réseau constitue un formidable outil de coordination en interne

Les structures présentées ci après dans ce document sont portées par les associations SOS Habitats et Soins et Arcat, membres du Groupe SOS

SOS HABITAT ET SOINS :

Créée en 1986, SOS Habitat et Soins favorise l'accès aux soins et à l'hébergement adapté de personnes en situation précaire, et des personnes en situation sanitaire défavorable.



ARCAT :

Créée en 1985, l'Association de recherche de communication et d'action pour l'accès aux traitements rassemble médecins, travailleurs sociaux, psychologues, sociologues et bénévoles qui unissant leurs compétences au service de la lutte contre le sida et les pathologies associées



CHAMPS D'INTERVENTION ET MOYENS D'ACTION

Accorder autant d'importance à l'aspect sanitaire qu'à l'aspect social lors d'une prise en charge est une philosophie que le Groupe SOS s'efforce de mettre en œuvre en intervenant sur différents domaines :

- Le soin aux personnes SDF
- L'accompagnement sanitaire et social des personnes atteintes du VIH, d'hépatites ou d'IST, et de cancers.
- La prise en charge des personnes atteintes du VIH ou de cancers : les Appartements de Coordination Thérapeutique
- Les soins palliatifs

Le soin aux personnes SDF : les Lits halte soin santé

Un individu qui sort de l'hôpital en convalescence mais qui nécessite des soins infirmiers est renvoyé à son domicile.

Une personne sans abri, par définition ne peut retourner à son domicile. Or le retour à la rue est synonyme de retour à l'urgence sanitaire. Les conditions de vie violentes et agressives pour le corps multiplient les facteurs de risque dermatologiques, traumatologiques, cardio-vasculaires et pneumologiques.

Aux conditions d'hygiène précaires de la rue, peuvent s'ajouter des risques de dénutrition, des risques de comportements violents, et des risques d'insuffisances veineuses et artérielles dues à l'alcool.

Il est nécessaire d'accueillir ces publics pour le maintien de leurs soins dans des structures adaptées, les Lits Halte Soins Santé (anciennement CHUSI). Ouvertes 24 h/24, 365 jours par an, elles vont permettre à des personnes sans domicile fixe de bénéficier de l'équivalent de soins à domicile.

Pour apporter les soins qui sont normalement dispensés au domicile des patients, ces établissements se décomposent en deux parties, la substitution du domicile et les soins infirmiers.

Les principaux objectifs sont les suivants :

- d'une part proposer des soins infirmiers aux personnes sans résidence stable dont l'état de santé ne nécessite pas une hospitalisation mais justifie un temps de repos ou de convalescence,

- d'autre part permettre à ces personnes d'accéder au cours de leur séjour, aux institutions sociales de droit commun grâce au réseau développé par les services sociaux existants au sein de la structure.

1) Fiche d'identité des unités de LHSS

Le Groupe SOS dispose de 2 unités de Lits Halte Soins Santé. Ouverte depuis le 1^{er} septembre 2003 dans le 10^{ème} arrondissement de Paris, Maubeuge est l'un des 4 LHSS implanté en région parisienne, les 3 autres structures dépendant directement du SAMU Social. L'autre unité est ouverte à Nice depuis fin 2007

Dans l'esprit des valeurs qui fondent le Groupe SOS, les conditions d'accueil de ces structures sont la première marque de respect des personnes hébergées. Elles permettent à leur usagers de disposer, outre les chambres et les salles de soins, d'une salle à manger et d'un espace de convivialité. Chaque étage comporte des sanitaires (salles de bains et toilettes, à raison de un pour cinq personnes) accessibles aux personnes à mobilité réduites.

CENTRE MAUBEUGE	LHSS Nice
<p>Date de création : 2003 Adresse : 75, rue de Maubeuge 75010 Paris Association mère : SOS Habitat et Soins Budget : 1 450 000€ annuels, financés par l'Assurance maladie Capacité : 40 places réparties sur 15 chambres Equipes encadrantes (hors administration) : 6 infirmières ; 3 aides soignantes ; 8 auxiliaires de vie ; 1 médecin ; 1 assistant social Durée de la prise en charge : variable, corrélée aux soins (51 jours en moyenne en 2005) Chiffres clés de l'activité : 260 personnes accueillies en 2006 18% des accueillis ont plus de 60 ans 60% d'usagers qui retournent dans le circuit 115 par manque de solutions de sortie</p>	<p>Date de création : 2007 Adresse : 5, rue de Russie 06000 Nice Association mère : SOS Habitat et Soins Budget : Capacité : Equipes encadrantes (hors administration) : 6 infirmières ; 3 aides soignantes ; 8 auxiliaires de vie ; 1 médecin ; 1 assistant social Durée de la prise en charge : variable, corrélée aux soins</p>

2) La prise en charge des usagers

... Sur le plan médical

Les usagers sont suivis par le médecin qui pratique un examen clinique, prescrit les examens complémentaires et les soins et traitements adaptés. L'équipe soignante, formée d'infirmiers, d'aides soignants et d'auxiliaires de vie, est présente 24/24 au sein de la structure.

Au terme de 4 jours d'évaluation, un contrat de projet de soins est proposé à l'utilisateur. Ce projet définit les termes du projet thérapeutique, la nature de la prise en charge médicale et infirmière au sein du centre. Il détermine selon les pathologies et nécessités de soins les durées de séjour dans le centre.

... Sur le plan social

Les usagers sont encouragés à rencontrer l'assistante sociale. En fonction de la durée de séjour de la personne, l'accompagnement social doit favoriser l'apport de réponses de fonds, prescrire des



objectifs de prise en charge visant à débloquer les situations afin d'assurer le développement d'un processus d'insertion dans le droit commun, et une sortie définitive de l'urgence.

L'accompagnement social, adapté à la situation de chacun, n'est pas obligatoire. Cependant, outre la réalisation des actes d'appui classiques (ouverture de droits potentiels, domiciliation, documents d'identité etc.), la permanence sociale peut en concertation avec les personnes élaborer un projet de sortie du centre (relais sociaux, orientation sur un centre d'hébergement etc.).

...❖ La sortie

La sortie est déterminée par l'état de santé de la personne. Les modalités de sortie dépendent de la situation et du projet travaillé avec l'assistant social. Un bilan de santé ainsi qu'un questionnaire de satisfaction est remis au patient sortant. Une ordonnance est remise au patient si son traitement doit être poursuivi à la sortie. Un relais est organisé, le cas échéant, avec les services médicaux extérieurs notamment hospitaliers.



« Le grand problème des gens qui sont à la rue, c'est qu'ils errent d'un centre à l'autre, d'une assistante sociale à l'autre, et c'est très difficile de travailler dans la continuité...Ici, la durée de soins fait que nous sommes en charge des personnes pour une période donnée. Ainsi, nous pouvons agir de manière efficace et suivie. Nous jouons en parallèle sur plusieurs leviers»

Le chef de service du centre Maubeuge

Les personnes précaires atteintes du VIH, d'Hépatites ou d'IST

Les pathologies lourdes comme le VIH, les hépatites ou les autres IST s'accompagnent bien souvent d'une dégradation de la situation économique et sociale des individus.

Ces difficultés sont décuplées pour certaines franges de la population en situation précaires. A titre d'exemple, la démographie de l'épidémie de Sida marque une forte proportion d'étrangers. En 2004 par exemple, sur les 7000 nouveaux cas diagnostiqués, 32% concernaient des personnes d'Afrique du Nord.

Ces populations sont souvent en situation de grande précarité, connaissent peu ou mal les systèmes d'accès aux soins ou au dépistage, et elles sont souvent isolées par la barrière de la langue. Elles cumulent plusieurs problématiques, fortement aggravées par l'infection au VIH, ou à une IST.

Exclues du système de santé car victimes de discriminations directes ou indirectes liées à leur origine sociale, ethnique et religieuse, l'infection VIH et/ou hépatite creuse encore un peu plus leurs difficultés d'accès aux soins. Un accompagnement sanitaire et social pour les personnes précaires, étrangères et non étrangères est donc nécessaire.

L'action du Groupe SOS sur ce point s'effectue au travers de 2 structures, le point solidarité et Envol insertion.

1) L'accès aux soins des personnes précarisées : le Point Solidarité

Depuis 1993, la mission première du Point Solidarité est d'accompagner les personnes en situation de précarité ou d'exclusion vivant avec le VIH-Sida (91% des personnes reçues sont séropositives) et les pathologies associées afin de leur permettre de s'inscrire ou de se maintenir dans une démarche de soins et d'observance des traitements.

L'équipe est à la disposition des publics touchés par la maladie et en situation de précarité pour un bilan social, une orientation ou un accompagnement.

Le travail de prévention et de maintien de l'observance des traitements ne peut être rendu possible et efficace que si les personnes sont dans une situation sociale favorable : si elles disposent d'un lieu pour vivre, si elles ont un minimum de ressources, qu'elles ne sont pas en situation irrégulière sur le territoire.

Le travail s'effectue de manière globale sur plusieurs points.

FICHE D'IDENTITÉ DU POINT SOLIDARITE

Date de création : 1993

Adresse : 94-102, rue de Buzenval 75020 Paris

Association mère : Arcat

Capacité : 400 personnes/an. Accueil sur rendez vous du lundi au jeudi (9h-13h ; 14h-18h) et le vendredi (9h-13h ; 14h-17h)

Equipes encadrantes (hors administration) :

médecins
psychologue
travailleurs sociaux
conseillers juridiques

...❖ Hébergement d'urgence

Les personnes reçues par le Point Solidarité sont dans la plupart des cas en rupture d'hébergement ou sur le point de l'être. Près de la moitié sont en logement précaire et près de 10% sont sans domicile fixe¹.

La problématique de l'hébergement est fondamentale car elle conditionne la qualité de prise en charge médicale, l'observance des traitements et les possibilités d'insertion socio professionnelle. L'hébergement temporaire est donc la clé de voûte du système. Le dispositif est appuyé par 26 unités d'hébergement d'urgence en chambres d'hôtel.

Une fois stabilisée les personnes sont orientées vers des structures d'hébergements qui sans être pérennes sont de plus longues durées. Pallier par pallier, on avance vers une sortie de la précarité pour un maintien dans les soins.

...❖ Accompagnement social

Les travailleurs sociaux du Point Solidarité s'assurent que les personnes suivies bénéficient d'une couverture sociale au titre des différentes dispositions légales² pour permettre un accès aux soins. Elles amorcent les démarches pour que ces droits soient respectés. Le nombre de personnes ne pouvant bénéficier d'une couverture sociale reste très important. C'est l'une des conséquences de la loi de finances du 1^{er} janvier 2004, rectificative de la loi de 2003, supprimant l'admission immédiate à l'AME et imposant un délai de présence sur le territoire français de trois mois avant l'ouverture à l'AME.

L'accompagnement social s'entend aussi en termes de ressources. Plus de la moitié des personnes se rendant au Point Solidarité sont sans ressources. Un tiers ont des ressources mensuelles inférieures à 600€. Cela implique un travail d'accompagnement, d'information et d'orientation afin que les personnes puissent bénéficier d'un minimum de ressources, de prestations familiales, ou de dispositifs spécifiques à leur situation professionnelle et médicale.

Encore une fois, l'observance des traitements et le maintien dans les soins ne sont possibles qu'à la condition de disposer de ressources pour vivre décemment.

...❖ Conseil juridique

La majorité des personnes atteintes du VIH et en situation précaire en France sont d'origine étrangère. C'est aussi le cas au Point Solidarité.

Bien qu'il n'y ait eut aucune modification législative significative, le contexte politique a eut pour effet de multiplier et de généraliser les refus de séjour.

Le conseil juridique assure un appui aux personnes dans leurs démarches.

...❖ Conseil médical

Structure intermédiaire, le Point Solidarité entretient une activité de *counselling*, et non de consultations de soins. Le relais entre la personne touchée par le Sida ou les pathologies associées

¹ Source : rapport d'activité 2005

² Couverture Maladie Universelle (CMU), Aide Médicale d'Etat (AME), régime général pour les ouvriers et ayants droit, prise en charge à 100% relative aux ALD (affections longue durée)

et les intervenants médicaux auprès d'elle est essentiel pour faciliter la prise en charge et soutenir la démarche de suivi médical.

En milieu hospitalier, le temps manque souvent pour le dialogue et les personnes, particulièrement les migrants ne maîtrisent pas le langage technique.

Le *counselling* c'est avant tout parler, des traitements, des effets secondaires, des risques de transmission mère-enfant.

Le soutien psychologique qui accompagne le conseil médical tient un rôle important en permettant à la personne d'accepter sa maladie pour mieux se préserver et protéger les autres.

2) Permettre le retour et le maintien dans l'emploi : Envol Insertion

Dans l'entreprise, la séropositivité reste un sujet tabou et la maladie un facteur très discriminant. Selon l'enquête VESPA publiée en 2004 par l'Agence Nationale de Recherche contre le Sida, il apparaît que le risque d'être sans emploi est 5 fois plus élevé pour une personne séropositive au VIH que pour une personne non infectée. Si 7 séropositifs sur 10 travaillaient au moment de leur diagnostic, ils n'étaient plus que 57% vingt quatre mois plus tard. Pour 40% d'entre eux, la perte de leur emploi était consécutive à un arrêt maladie lié au VIH³.

Pourtant, les trithérapies ont rendu possible un retour à la vie professionnelle, et aujourd'hui de nombreux séropositifs qui ne travaillent pas ont un projet de retour à l'emploi.

Il faut un dispositif spécifique pour les personnes touchées pour prendre en compte les effets secondaires des traitements, la compatibilité des traitements avec certains postes et la compatibilité de la pathologie avec le projet professionnel de la personne.

Le Groupe SOS dispose d'une structure dédiée à l'intégration professionnelle des personnes malades.

Envol Insertion oriente, évalue et prépare les personnes atteintes du VIH ou d'une pathologie associée. Avec l'évolution de l'épidémie de Sida, l'association suit aujourd'hui une majorité de personnes étrangères (80%) dont le niveau de formation est faible ou inexistant (40% des personnes n'ont aucune qualification).

L'objectif d'Envol est de replacer l'individu au cœur du dispositif. En d'autres termes, il s'agit d'autonomiser la personne et de faire d'elle l'acteur de son propre devenir, même infectée par une maladie longue à pronostic **incertain**.

L'équipe est composée de chargés d'accueil, chargés d'insertion, chargé de bilan de compétences, et enseignants de français.

FICHE D'IDENTITE D'ENVOL INSERTION

Adresse : 94-102, rue de Buzenval 75020 Paris

Association mère : SOS Insertion et Alternatives

Equipes encadrantes (hors administration) :

2 conseillères en insertion professionnelle

2 chargés d'accueil

1 chargé de bilan de compétences

Une équipe d'enseignants

...❖ Evaluer et objectiver

Pour permettre un retour à l'emploi, la première étape est de discerner la demande et les freins de retour à l'emploi, et d'établir un bilan de compétences.

Cela permet un suivi individualisé.

³ ANRS, Enquête Vespa ; novembre 2004 ;

<http://www.anrs.fr/index.php/filemanager/download/743/Enqu%C3%AAte%20ANRS-VESPA.pdf>

...❖Former

Un centre de ressources coordonné par une animatrice, permet de mener un travail de formation et de remise à niveau. Techniques de recherche d'emploi, mise en situation, utilisation de l'outils informatique, interventions de professionnels extérieur (entreprises, administrations...), alphabétisation, enseignement du français...tout est mis en œuvre pour permettre une intégration professionnelle réussie.

...❖Réinsérer

Une fois remise à niveau, la personne est prête au retour à l'emploi. C'est un travail délicat : *« encore peu d'employeurs recrutent des personnes séropositives en connaissance de cause ; pas uniquement du fait de la peur que le VIH véhicule encore au sein de l'entreprise, mais aussi parce que l'on craint les effets secondaires des traitements sur l'efficacité au travail »*, témoigne le chef de service d'Envol Insertion.

Une ou plusieurs immersions en milieu professionnel sont réalisées.



Les appartements de coordination thérapeutique

Dès 1986, SOS Habitat et Soins est la 1^{ère} association en France à proposer un dispositif innovant pour permettre la prise en charge des personnes touchées par le VIH Sida et qui ne peuvent se maintenir à leur domicile.

Les ACT puisent leur idée directrice dans une volonté politique de refus de ghettoïser les malades et de maintenir leur insertion dans la cité.

Suite à une hospitalisation, l'admission dans un ACT marque un retour à la vie en milieu ordinaire.

Les ACT sont des appartements en diffus dans l'habitat urbain. Ce sont soit des logements de type collectif (T4 et T5 accueillant deux à trois personnes chacun) soit individuels (T1 et T2). Ainsi, les résidents se retrouvent « comme à la maison ». Les personnes sont accompagnées par des professionnels sociaux, éducatifs, paramédicaux et médicaux. L'accompagnement médical vise à coordonner les interventions des professionnels hospitaliers et des praticiens libéraux de ville.

Le Groupe SOS dispose de plus de 150 places en Appartement de coordination thérapeutique

1) Fiche d'identité des Appartements de coordination thérapeutique

Les ACT accueillent toute personne en situation de précarité touchée par une pathologie chronique invalidante (sida, hépatite, cancer, sclérose en plaque,...). Ils proposent un hébergement « à titre temporaire pour des personnes en situation de fragilité psychologique et sociale et nécessitant des soins et un suivi médical, de manière à assurer le suivi et la coordination des soins, l'observance des traitements et à permettre un accompagnement psychologique et une aide à l'insertion » (Extrait du décret 2002-1227, du 3 octobre 2002)

Les durées moyennes de séjour varient d'une dizaine de mois à deux ou trois ans, selon les possibilités de sortie. Les ACT ont pour objectif de :

- permettre l'accès aux soins et le maintien dans les soins
- apprendre et réapprendre des gestes de la vie quotidienne
- recréer les liens sociaux et familiaux
- accéder à un logement autonome

LES ACT AU SEIN DU GROUPE SOS

Date de création : 1986

Association mère : SOS Habitat et Soins

Adresse siège : 379, avenue du Président Wilson 93210 La Plaine St Denis

Capacité en 2006 : 175 places (65 en Idf, 59 en PACA, 18 en Aquitaine, 13 en Languedoc Roussillon, 20 en Guyane)

Sources de financement : Assurance maladie

Equipes encadrantes hors administration : médecins, psychologues, éducateurs spécialisés, assistantes sociales

2) La difficulté de se maintenir dans les soins

L'aide à l'observance dans la prise des traitements et du suivi médical est un enjeu majeur de la qualité de vie des personnes. Ne pas pouvoir suivre son traitement c'est prendre le risque de voir évoluer la maladie et d'en mourir.

...❖une acceptation difficile de la maladie...

Le déni d'une prise de risque, la crainte de révéler un mode de vie (homosexualité, usage de drogues, multi partenaires,...) sont autant de freins au dépistage. Ces difficultés d'acceptation de la contamination engendrent fréquemment des difficultés à s'inscrire dans une démarche de soins au long cours.

Par ailleurs, les traitements contre le VIH sont lourds. S'il est aisé de prendre des médicaments pour une affection temporaire, prendre des médicaments tous les jours jusqu'à la fin de sa vie l'est moins.

...❖...amplifiée par la précarité

La précarité des personnes accueillies en ACT correspond souvent à un parcours de vie difficile, effectué dans la marginalité sociale. Elle entraîne la plupart du temps une mésestime de soi qui influe nécessairement sur l'observance des traitements. Se pose la question : pour quoi, pour qui se soigner ?

En général on constate que pour toute personne la maladie grave et invalidante est facteur de précarité économique et sociale (diminution des revenus, perte d'emploi suite à des arrêts de travail répétés ou de longue durée, isolement,...). On mesure alors ce que peut avoir comme conséquence la survenue d'une maladie grave et invalidante pour des personnes déjà en situation de précarité économique et/ou sociale, lorsque se nourrir ou se loger constitue déjà un défi au quotidien

Le séjour en ACT est une étape dans la reconstruction.

3) Le séjour en Appartement de coordination thérapeutique

De manière générale, les ACT ont pour objectif d'accompagner les malades en jouant sur deux leviers, étroitement corrélés : le projet de soins et le projet de vie. Pour cela, ils s'appuient sur des équipes pluridisciplinaires composées (hors administration) d'une assistante sociale, un éducateur, un médecin coordonnateur, une infirmière.

NB : bien que chaque membre de l'équipe développe des compétences propres, le Groupe SOS défend une approche pluridisciplinaire intégrée, et non juxtaposée : ainsi il n'y a pas un projet social et éducatif et un autre médical mais un seul projet intégrant ces deux dimensions.

...❖ La continuité thérapeutique : le projet de soins

L'accueil des personnes intervient généralement à l'issue d'une hospitalisation. Dès l'admission un travail sur l'acceptation de la maladie est effectué. La capacité de la personne à gérer son rapport à la maladie conditionne la façon dont les soins sont appréhendés. Le travail est ensuite effectué sur 2 versants principaux :

- *la coordination médicale* : le médecin en ACT n'est pas prescripteur, mais coordonnateur. Il assure la constitution et la gestion du dossier médical. Non habilité à délivrer un traitement, il doit néanmoins en contrôler le suivi et l'observance. Il met en place un réseau de soins centré sur le patient dont l'objectif est de le rendre acteur de sa santé, de sa prise en charge médicale. Le médecin coordonnateur est la clé de voûte de cette volonté de redonner le pouvoir au malade sur sa propre maladie.



- *l'accompagnement paramédical* : il est assuré par une infirmière. Elle est le relais, en prise directe avec les personnes accueillies, du travail du médecin coordinateur.

Ses rôles sont multiples : contrôle de l'observance vis-à-vis des traitements ; conseils en matière d'hygiène et d'alimentation : évaluation des besoins en matière d'équilibre alimentaire, élaboration de menus adaptés, veille à la régularité des repas ; travail de prévention secondaire : apprendre aux malades VIH et VHC les modes de transmissions de la maladie, leur apprendre à se protéger et à protéger les autres ; accompagnement des malades à l'hôpital...

...↳ **Retrouver l'estime de soi : le projet de vie**

A l'entrée, chaque personne accueillie signe un contrat de séjour qui définit le cadre de la prise en charge. Signer un contrat, c'est reconnaître aux personnes leur statut d'individu, qui jouit de droits que l'on doit respecter. C'est un signe fort pour restaurer une partie de l'estime de soi.

- *Accompagnement psycho éducatif* : une écoute et une présence quotidienne sont assurées aux personnes prises en charge pour permettre de réintégrer les gestes simples de la vie de tous les jours (en termes d'alimentation, de sommeil, d'hygiène corporelle...). Cela peut nécessiter l'intervention d'une auxiliaire de vie, au moins jusqu'à l'acquisition des habitudes à les faire seul.

L'éducateur spécialisé soutient les résidents dans la gestion de leurs ressources, élabore avec chacun un budget mensuel pour que ceux-ci retrouvent des repères qui leur permettront une fois sortis de la structure, d'assurer la charge des dépenses quotidiennes.

Pour permettre le retissage des liens sociaux, les résidents ont accès à des activités de socialisation ou de loisirs développés par d'autres structures, soit spécialisées, soit de quartier.

- *Accompagnement social* : La prise en charge sociale comprend deux volets : l'ouverture ou la restauration des droits sociaux (Revenu Minimum d'Insertion, Allocation Adulte Handicapé...), et la préparation de sortie du dispositif.

Une assistante sociale assure le suivi administratif des bénéficiaires en relation permanente avec les services sociaux polyvalents ou spécialisés. Elle conseille et oriente les personnes dans leurs démarches pour l'accès aux soins. Toujours dans une optique d'éducation et non d'assistance, nous développons l'idée de « faire avec » : chaque individu est invité à se prendre en main.

Une fois à jour dans ses traitements, à l'aise avec une vie autonome, un malade est prêt à sortir de l'ACT. Le projet de sortie se couple à un projet d'hébergement ou de logement adapté à la situation de chacun, élaboré conjointement avec la personne concernée.



Les soins palliatifs (La Maison sur Seine)

Selon la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou au domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

Les soins palliatifs ne se résument pas aux quinze jours ou aux deux mois avant le décès. Il s'agit de traiter les symptômes complexes qui sont liés à la maladie des mois voire des années avant la fin de vie.

Afin que toute personne, même dans une situation précaire puisse avoir la possibilité de terminer sa vie dans des conditions dignes, le Groupe SOS dispose d'une unité de soins palliatifs, la Maison sur Seine.

1) Fiche d'identité de l'unité de soins palliatifs gérée par le Groupe SOS

FICHE D'IDENTITE DE LA MAISON SUR SEINE

Date de création : 15 octobre 2003
Adresse : 17, rue Duhesme - 75018 Paris
Association mère : SOS Habitat et soins
Capacité : 20 lits
Sources de financements :
Assurance maladie (2 900 000€/an)
Sidaction : subventions annuelles variables
Equipes encadrantes (hors administration)
3 médecins
11 infirmières
11 aides soignantes
1 psychologue
1 assistant social
1 responsable de la chambre mortuaire
Une équipe de bénévoles



Unité de soins palliatifs et de séjours de répit ouverte depuis le 15 octobre 2003 dans le 18^{ème} arrondissement de Paris, son objectif est de répondre aux besoins en soins palliatifs de la population du Nord et de l'Est parisien.

Son originalité architecturale avec une répartition de petites unités de quatre lits sur cinq étages dans un immeuble de rue, fait de cet établissement un lieu de vie dont l'objectif est d'être intégré au maximum dans la « cité ». En mettant l'individu au cœur du dispositif en tant qu'être humain, la structure souhaite ainsi faire en sorte que les patients se sentent à la Maison sur Seine presque comme chez eux.

2) Un lieu de vie qui répond à une demande spécifique

La Maison sur Seine est un lieu de vie particulier qui répond à un réel besoin en Ile de France : besoin global face au manque de lits en soins palliatifs, et besoin particulier pour une population d'ordinaire exclue de ce type de soins.



...❖Des places rares...

Les soins palliatifs sont relativement récents et restent encore assez méconnus en France. Apparus dans le début des années 80 sous forme de courant de pensée, c'est en 1986 que la circulaire Barzach du 26 août "relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale" officialise le mouvement des Soins Palliatifs. De manière globale, les soins palliatifs manquent de moyen. En 2002, on

dénombrait 834 lits en unités de soins palliatifs, il n'y en avait plus que 783 en 2004⁴.

...❖...et rarement destinées aux publics précaires

Les soins palliatifs sont une médecine pointue. Envisager de terminer ses jours en USP nécessite d'avoir pensé de manière sereine et réfléchie à sa fin de vie. Précarité ne rime pas avec sérénité.

Les personnes en situation de précarité n'ont souvent pas accès à l'information sur les soins palliatifs, la Maison sur Seine a donc voulu la diffuser vers les personnes qui n'y avaient pas d'ordinaire accès. Pour parvenir à cet objectif, l'établissement mène une politique de sensibilisation auprès des associations qui prennent en charge ce type de public, et notamment via le réseau de SOS Habitat et Soins.

Depuis 2003 l'objectif premier de l'établissement est donc de venir en aide aux populations atteintes du VIH et/ou en situation de précarité.

- Un tiers des personnes accueillies sont porteuses du virus du SIDA. Les autres patients sont pour la plupart atteints de cancers.
- De même, un tiers des patients sont en difficulté sociale

3) Un fonctionnement particulier pour le bien être des usagers

...❖Deux types de séjours proposés

L'établissement propose des séjours en soins palliatifs dits « classiques », ainsi que des séjours de répit, qui concernent des patients dont le pronostic vital n'est pas mis en jeu dans un avenir proche.

- En soins palliatifs « classiques », les patients accueillis sont en fin de vie. Il s'agit de leur prodiguer des soins pour les accompagner, soulager leurs symptômes d'inconfort, à commencer par la douleur, et améliorer leur qualité de vie.
- Là où certains patients nécessitent des soins pour les dernières semaines de leur vie, d'autres ont besoin de faire le point ou d'améliorer le traitement des symptômes qui altèrent leur qualité de vie. Leur pronostic vital n'est pas mis en jeu dans un avenir proche. Ils sont donc accueillis en séjours de répit, puis replacés à leur domicile ou dans une autre structure, un projet de sortie étant toujours une condition préalable pour une admission en séjour de répit. Répit pour eux, c'est aussi une manière de décharger leur entourage.

⁴ Source : Ministère de la Santé ; www.sante.gouv.fr

…❖Lieu sanitaire mais aussi lieu de vie

La Maison sur Seine se veut être un lieu extra hospitalier agréable. Dans la mesure du possible les patients doivent se sentir chez eux. De nombreux moyens sont mis en œuvre pour atteindre cet objectif :

- **Le cadre.** En s'inspirant de ce qui se fait dans les pays anglo-saxons, la structure s'est implanté en plein cœur de Paris, dans un immeuble « intégré » au paysage urbain local.
- **La personnalisation de l'accueil.** Les patients sont reçus dans des chambres individualisées. Il leur est offert la possibilité de personnaliser la pièce selon leur volonté.
- **Les équipes.** Outre le personnel pluridisciplinaire, la Maison sur Seine accueille des bénévoles qui interviennent auprès des patients. Leur rôle se veut actif, et dans la mesure du possible dans l'optique de satisfaire les demandes des malades : ateliers lecture, promenades, sortie au restaurant. Cet accompagnement joue un rôle important dans le bien être des patients en cultivant l'idée de « lieu de vie ».
- **Le rôle des proches.** L'entourage des patients tient une place essentielle dans le dispositif pour que ceux-ci se sentent le plus chez eux possible, et leur accueil fait l'objet de beaucoup d'attention. Les équipes permettent aux familles de disposer de lits sur place pour rester aux côtés des patients. La psychologue de l'établissement se tient à leur écoute durant le séjour, ainsi qu'en amont et en aval.



« Un séjour en Unité de soins palliatifs ou un séjour de répit est un moment difficile. Il est donc essentiel de tout mettre en œuvre pour que les patients se sentent bien, c'est pourquoi nous mettons l'accent sur une prise en charge personnalisée. »

Le délégué régional Ile de France du Groupe SOS

ANNEXE : liste des acronymes

Nous utilisons un certain nombre d'acronyme tout au long de ce document, détaillés, voire explicités ci après :

AAH : Allocation Adulte Handicapé - D'un montant maximum de 621.27EUR, elle est destinée aux personnes atteintes d'un taux d'incapacité permanente d'au moins 80%. Elle peut être comprise entre 50 et 79% si le handicap rend impossible l'obtention d'un emploi, et que la personne est sans emploi depuis un an lors de sa demande d'allocation.

ACT : Appartement de Coordination Thérapeutique - voir page 12

AME : Aide Médicale d'Etat - couverture de santé qui permet la prise en charge des dépenses de soins, de consultations médicales à l'hôpital ou en médecine de ville, de prescriptions médicales et de forfait hospitalier, par application des tarifs servant de base au calcul des prestations de l'assurance maladie. Le bénéficiaire de l'AME est dispensé de faire l'avance des frais, à l'hôpital ou en médecine de ville.

CHRS : Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale - structures d'accueil de personnes en détresse sociale qui assurent hébergement, accompagnement et insertion sociale des accueillis.

CMU : Couverture Maladie Universelle - La couverture maladie universelle de base permet l'accès à l'assurance maladie pour toutes les personnes résidant en France de manière stable et régulière depuis plus de trois mois, et qui n'ont pas droit à l'assurance maladie à un autre titre (activité professionnelle, etc.).

CROSMS : Comité régional de l'organisation sanitaire médicale et sociale - Le rôle du CROSMS est de donner un avis motivé, préalable à la décision de l'autorité compétente sur les projets de création, de transformation et d'extension importante des établissements et services sociaux et médico sociaux relevant de l'article L.312.1 du Code de l'action sociale et des familles.

IST : Infection Sexuellement Transmissible -

LHSS : Lits Halte Soins Santé - voir page 6

ONDAM : Objectif National d'évolution des Dépenses de l'Assurance Maladie -

RMI : Revenu Minimum d'Insertion - Minima social destiné aux personnes résidant en France, sans ressources et en âge de travailler, n'ayant pas droit aux allocations chômage. Son montant minimum est de 440.86EUR mensuels pour une personne seule sans enfants, et il est variable en fonction de la situation des individus.

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine -

Sources : site du service public - www.service-public.fr
site du Ministère de la Santé - www.sante.gouv.fr

