

Un enjeu de transformation sociale

Les appartements de coordination thérapeutiques (1)

Pascal Colin

Une transformation révolutionnaire.

Au début des années 1980 l'irruption du virus du Sida provoque un choc sociétal dont les conséquences restent aujourd'hui encore d'une profonde actualité. Des hommes, des femmes, des associations, des médecins, des fonctionnaires, des responsables politiques se mobilisent et donnent naissance à de nouvelles pratiques de solidarité et de prise en charge médico-sociale.

C'est dans ce contexte que vont apparaître au milieu des années 1990 les premiers appartements de coordination thérapeutiques qui dans l'urgence du moment s'efforceront d'apporter des réponses adaptées et innovantes aux besoins du terrain. L'expérience des appartements thérapeutiques ne doit pas à notre sens être une simple parenthèse dans l'histoire des prises en charge médico sociale mais au contraire l'occasion de forger de nouveaux outils indispensables pour apporter à l'aube du troisième millénaire une réponse forte, cohérente, porteuse de sens et de responsabilité dans la lutte contre les exclusions et la fracture sociale.

Le présent article veut se faire **l'écho militant d'une mobilisation générale** contre le sida qui donnera naissance à **l'expérience des appartements de coordination thérapeutique**. Signes de transformation sociale les ACT posent à notre sens des **jalons pour une éthique de l'action sociale à l'aube du troisième millénaire**.

Dans un livre intitulé MA PLANETE SIDA paru le 20 juin 2000, Catherine PATRIS, médecin de santé publique et ancien responsable de la division sida au ministère des affaires sociales s'exprimait ainsi au sujet des transformations apportées avec l'apparition du VIH :

« Les associations formées de personnes touchées par la maladie et de leurs proches, constituaient un groupe de pression politique et médiatique et imposaient à l'administration une transformation révolutionnaire. Habitée à une tutelle rigoureuse mais impersonnelle, généralement compétente mais pas très rapide, l'institution publique a dû s'adapter très vite aux exigences fondées de ces communautés, innover à la limite des textes réglementaires, parfois même en dehors, et répondre à des situations relevant du comportement intime des individus. Cette remise en cause administrative a fait surgir de nouvelles pratiques bien qu'en y réfléchissant, elles auraient du être coutumières du service public. Aiguillonnée par les associations, l'administration a établi un réel partenariat avec elles... »

(1) Article paru dans la revue du SNASEA de Janvier 2001 et écrit dans le cadre du DESS « Politiques sociales et stratégies de direction » de l'université Paris XIII sous la direction De Jean-Jacques Schaller

Pour la première fois, la clinique n'était plus opposée à la santé publique et, faute de pouvoir guérir, on s'attachait à prendre en compte l'ensemble des besoins des malades, de l'accueil à la fin de la vie, en passant par la mise en place d'hôpitaux de jour et de consultations en soirée et le week-end. Une coordination était alors instituée, tant au niveau médical qu'administratif. Cette avancée percutante dans l'organisation des soins permit, dès 1991, la prescription de traitements antirétroviraux (AZT) en ville et constitua une assise pour la mise en place des réseaux. Je me souviens d'avoir tapé sur mon ordinateur les dernières corrections de la circulaire de juin 1991, sous la dictée du chef de la mission sida et du responsable de la division sida.... »

Ce texte, exemplaire à bien des égards comme le prouvent certaines ordonnances de 1996 qui s'en sont inspirées, a détaillé la répartition de la prise en charge des personnes infectées par le VIH dans l'ensemble du système sanitaire et social, en s'inspirant directement des collaborations développées sur le terrain par les professionnels. Elle englobait aussi bien de la prévention des soins, traitait des praticiens hospitaliers et de la médecine de ville, organisait la prise en charge sociale et psychologique. C'est ainsi que fut lancée la mobilisation générale !

Une mobilisation générale

L'épidémie de sida a débuté à la fin des années soixante-dix touchant principalement l'Afrique subsaharienne, les Etats-Unis et l'Europe occidentale. Depuis, de nouveaux foyers se sont développés, en Amérique du Sud et en Asie du Sud et du Sud-Est. En 1998 l'organisation Mondiale de la Santé estimait à 1 987 217 le nombre de cas de sida déclarés dans le monde. Le nombre des personnes vivant avec le virus du VIH étant d'environ 33, 4 millions (source : Onusida).

En Europe, 218 938 cas de sida ont été rapportés. Les deux tiers des cas ont été déclarés dans trois pays : l'Espagne : 53 094 cas, la France 49 421 cas, et l'Italie 43 420 cas.

Depuis le début de l'épidémie 29 772 décès dus au sida ont été enregistrés en France. Environ 20 000 personnes vivent aujourd'hui avec un sida déclaré et on estime à plus de 110 000 le nombre des personnes contaminées par le virus du HIV sur l'ensemble du territoire français.

Dès 1982 aux Etats-Unis et depuis 1983 en France, les associations de lutte contre le sida ont mis en place de nombreux programmes de prévention, d'information, d'accompagnement, d'aide aux malades, parfois même de soins et de recherche. Elles ont agi dans un premier temps avec le soutien financier de donateurs privés, puis grâce à celui des pouvoirs publics.

Historiquement, la mobilisation du milieu homosexuel a été très importante, tant sur le plan de la solidarité avec les personnes que sur le plan de la prévention et de l'information du grand public. **Quelques dates qui sont des jalons de cette mobilisation peuvent également être rappelées ici :**

- **1985** obligation du dépistage sur tous les dons de sang

- **1986** déclaration obligatoire des cas de sida
- **1987** autorisation de la publicité sur les préservatifs comme moyen de prévention des MST. Egalement première campagne nationale de communication sur le sida. Vente libre des seringues en pharmacie.
- **1988** création des centres de dépistage anonyme et gratuit (CDAG).

En 1989, suite à la remise du rapport du Professeur Claude Got au gouvernement, les pouvoirs publics mettent en place un dispositif spécifique de lutte contre l'épidémie. Il renforce les services chargés du sida dont ont été dotées deux directions du ministère de la Santé : la Division sida de la Direction générale de la santé (DGS) et la Mission sida de la Direction des hôpitaux (DH). Trois structures voient alors le jour : l'Agence française de lutte contre le sida (AFLS) ; l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS) ; le Conseil national du sida (CNS).

En 1993, suite à la remise du rapport du professeur Luc MONTAGNIER, une nouvelle étape est franchie dans la politique publique de lutte contre l'infection par le VIH. Il s'agit tout d'abord d'un renforcement du rôle de l'Etat dans la lutte contre l'épidémie. Celui-ci se traduit par trois grandes décisions :

- La suppression de l'AFLS dont les missions sont désormais intégrées à celles de la Division sida de la direction générale de la santé (DGS).
- La déconcentration de la politique de lutte contre le sida, qui s'appuiera sur les services déconcentrés de l'Etat pour coordonner les programmes départementaux.
- La création d'un comité interministériel de la lutte contre le sida chargé de définir l'orientation générale de la politique de lutte contre le sida en France.

A partir de 1990, le ministère chargé de la Santé a mis en place **un groupe d'experts sous la direction du professeur Jean DORMONT** chargé de suivre l'actualité thérapeutique et de proposer régulièrement des recommandations sur la prise en charge des personnes atteintes. Plusieurs rapports seront publiés en 1990, 1993, 1996, 1997 et 1998.

Comment ne pas souligner également le rôle des différentes associations de lutte contre le sida qui ont souvent su développer des initiatives innovantes dans le domaine de la santé publique et de la solidarité. Acteurs de terrain les associations s'appuient sur une connaissance précise de l'infection par le VIH, des réalités de la vie quotidienne des personnes atteintes, de la vie locale, des autres associations et institutions.

Les associations sont aussi à l'initiative de réflexions sur les besoins des personnes atteintes. Ces dernières années elles sont intervenues sur les problèmes de logement, d'accès aux traitements et accès à la prévention.

(Les rencontres de Carcassonne organisées à l'initiative de l'association ARBOR feront avancer la réflexion des associations et donneront naissance à la Fédération Nationale d'Hébergements VIH).

A l'occasion d'une émission de télévision « Tous contre le sida » les associations travailleront ensemble et créeront avec les chercheurs une structure commune : **Ensemble contre le sida** (E.C.S). L'association ECS est destinée à collecter et redistribuer les dons privés reçus lors d'émissions comme le Sidaction. Ces sommes sont entièrement consacrées à la recherche, à l'aide aux malades, à la prévention et à l'information.

Durant toute cette période face à une réalité insupportable les initiatives solidaires se multiplient. Des malades revendiquent leur droit à une véritable citoyenneté face à la maladie. La communauté homosexuelle innove en suscitant des actions de solidarité et de prévention. Des fonctionnaires s'impliquent fortement parfois très largement au delà du cadre légal de leurs compétences. Des médecins, des chercheurs ont accepté (ou ont été obligés) de remettre en cause leurs pratiques. Des associations, des responsables artistiques ou politiques s'associent pour dire non à l'horreur et à l'indicible...

Un extraordinaire mouvement de solidarité, de liberté dans la réflexion et de fraternité s'est mis en route qui dépasse les clivages habituels de l'organisation sociale.

Le sida agresse la vie. Le sida dérange l'ordre établi. Le sida remet en cause bien des fonctionnements politico-administratifs en matière de santé publique.

Le sida rend insupportable les inerties administratives et la lenteur des processus de décision.

Le sida suscite la révolte des malades qui refusent d'accepter un pouvoir médical qui ne les prend pas véritablement en compte.

Le sida rend insupportable le morcellement des prises en charge. Le sida supprime des frontières entre le secteur médical et le secteur social.

Le sida a fait sortir les gays de leurs ghettos et leur donne un véritable rôle d'acteurs de la transformation sociale.

Le sida fait tomber beaucoup de discours hypocrites en matière de prévention. Désormais il sera possible de faire de la publicité pour des préservatifs et de lancer des campagnes de prévention sur des publics ciblés.

Le sida favorise l'émergence d'une nouvelle culture de la responsabilité et de l'action associative.

La création des appartements thérapeutiques

Dans un tel contexte il convient d'apporter rapidement des réponses adaptées à l'urgence sociale. Dans son livre témoignage sur cette période, Catherine PATRIS écrit : « *Le dossier de l'hébergement des personnes atteintes d'infection par le VIH en a fourni un bon exemple. La précarité et le manque de logements constituaient des facteurs aggravants pour la maladie. Toutes les associations tiraient la sonnette*

d'alarme, en particulier dans la région parisienne où le parc d'habitat social est particulièrement insuffisant. Il fallait d'abord former puis convaincre les personnels des structures de logements temporaires ou d'urgence d'accueillir des personnes touchées par le sida... Certaines associations ont alors proposé de créer des appartements thérapeutiques sur le modèle de ceux ouverts en psychiatrie »

Des budgets sont alors dégagés mais ils se trouvent rapidement insuffisants face aux besoins. Une recherche s'engage alors pour trouver des moyens financiers. Les responsables associatifs et les responsables de la division sida s'efforcent de mobiliser les collectivités locales ou les caisses d'assurance maladie. **L'idée de recourir à un tel dispositif en dehors du droit commun** (Les dispositifs de droit commun sont adossés à des textes législatifs ou réglementaires) **fait alors naître au sein des associations une polémique sur les risques d'une possible stigmatisation des malades.**

Finalement Louis DESSAINT, un juriste du ministère des affaires sociales, trouvera une solution en exhumant **un article du Code de la santé publique** qui organisait la mise en place de structures médico-sociales expérimentales et autorisait le concours de tous les partenaires financiers, notamment celui des caisses d'assurance maladie. Ouf ! Une solution juridique venait d'être trouvée par des fonctionnaires militants qui permettrait de donner une base légale à la création d'appartements thérapeutiques à titre expérimental.

C'est ainsi qu'une **circulaire N°65 du 17 août 1994** portant sur la « mise en place d'un programme expérimental de structures d'hébergement pour personnes malades du sida » donnera une première base réglementaire et financière aux appartements de coordination thérapeutiques.

Rapidement 25 d'associations réparties sur l'ensemble du territoire français ouvriront des appartements de coordination thérapeutique avec une capacité d'accueil d'environ 416 places. Dans les Hauts de Seine, l'exemple de l'association Initiatives, gestionnaire de 12 places en A.C.T présente une expérience singulière et significative des évolutions que traversera l'ensemble des associations assurant un hébergement pour les personnes vivant avec le V.I.H.

Après une année de travaux et de démarches préparatoires l'association Initiatives ouvre ses premiers appartements de coordination thérapeutique en août 1995 dans le sud des Hauts de Seine. A cette époque le simple mot Sida provoque des peurs irrationnelles. Les nombreux malades accueillis par l'association sont en état de choc psychologique Les structures éducatives sont souvent mal préparées à leur accueil. Rares sont les réponses réellement adaptées aux besoins. Il y a alors urgence d'apporter des solutions en matière d'accompagnement de fin de vie, de coordination médicale, de suivi psychologique et social. Les appartements de coordination thérapeutique ouverts par l'association reçoivent des financements de l'Etat, de la sécurité sociale et fait assez rare du conseil général qui s'engage fortement dans un plan départemental de lutte contre le sida.

Un accompagnement de fin de vie

Le malade à cette époque sait que l'issue de sa lutte sera probablement fatale malgré tout l'espoir qu'il mise sur l'AZT. Ce face à face avec la mort a nécessité un accompagnement psychothérapeutique intensif d'autant plus important que l'environnement familial des personnes accueillies est souvent défaillant. Dans le cadre des possibilités laissées par la circulaire expérimentale l'équipe est constituée d'un médecin, d'éducateurs, de psychologues. Le projet éducatif et pédagogique est pris en charge par une équipe véritablement pluridisciplinaire. Le travail de formation est permanent « pour assumer cette fonction d'écoute du renoncement à l'avenir, à la vie, d'écoute de la culpabilité, de la recherche de valeurs qui puissent donner sens à cet avenir limité et à la mort elle même ».

L'accueil en ACT se fait dans un contexte de rejet du malade sidéen, avec la peur de la contagion. Le résident était alors dans l'attente anxieuse du réveil du virus, cette attente passive affectant profondément ses capacités de fonctionnement affectif et mental. L'équipe éducative se trouve directement confrontée à des personnes fatiguées, n'ayant plus envie de rien faire, avec une perte d'intérêt de tout et pour tout. Son travail est de redonner en-vie, de stimuler le résident et éviter son isolement, permettre aux résidents de dépasser cette difficulté à mettre en mot ses émotions figées sur le sida.

La mort est une réalité quotidienne avec laquelle les équipes doivent vivre...et répondre présent dans toutes les circonstances...

En 1997 l'association assiste à une diversification du profil de personnes accueillies. Certains ont un parcours de désinsertion sociale de longue durée. Pour ces personnes l'accompagnement médical et éducatif global est de première importance. D'autres se trouvent en difficulté au regard du logement du fait de la diminution importante de leurs ressources dues à la maladie. Dans ce cas les difficultés sont plus circonscrites autour du logement, des ressources et de la maladie. Dans son rapport d'activité Patrick BACHELIER chef du service ACT à l'association Initiatives écrit alors « *Pour l'ensemble des personnes du fait de la maladie et des difficultés d'insertion, nous pouvons remarquer chez les personnes une angoisse et une difficulté importante à se projeter dans l'avenir. Elles ont souvent du mal à comprendre l'intérêt d'établir des projets sur quelques mois. Là est une part importante du travail éducatif : amener la personne à faire des projets, à se fixer des objectifs sur les quelques mois où elle sera hébergée. Cette angoisse se manifeste aussi dans la réticence à accepter un traitement VIH. Dans ce domaine rien n'est acquis. Des complications sociales passagères ou certains effets secondaires peuvent remettre en cause toute stratégie de soin* ».

Un accompagnement médicalisé

En 1998 la recherche médicale a progressé dans le traitement de la maladie, de la prévention des infections opportunistes, ce qui a permis d'allonger l'espérance de vie des malades. Cette rapide évolution des prises en charge thérapeutique implique des modifications dans les stratégies éducatives et sociales.

Certains questionnements prennent ainsi un nouveau sens. Qu'est-ce que l'observance du traitement ? Quelle place pour la compliance, l'adhésion à un protocole thérapeutique ? Comment favoriser l'autonomie de la personne en

appartement individuel ? De telles réflexions amènent à positionner l'équipe pluridisciplinaire dans une perspective de prise en charge globale (médicale, sociale, psychologique).

L'assurance de l'hébergement, même transitoire, **permet au médecin de considérer le patient dans sa « globalité »**, en incluant la maladie dans la gestion du quotidien, avec ses impératifs d'alimentation et d'hygiène. Alors que sa situation précédente lui interdisait souvent la mise en place de ces repères d'ordre alimentaire et hygiénique, le patient peut désormais apprendre à fixer et respecter des horaires de repas, de prise médicamenteuse, de sommeil, sur lesquels se base sa santé. Il peut commencer (ou recommencer) à structurer son quotidien, afin de mieux gérer sa maladie.

Que prend le patient, et surtout comment le prend t'il ? A quel rythme dans la journée et par rapport à ses repas ? Une grille de prise médicamenteuse est ainsi établie, de la façon la plus rigoureuse possible et comparée à une grille de prise « idéale » adaptée au traitement concerné (grille définie en fonction des contre indications et des effets indésirables aujourd'hui répertoriés). Sur le plan médical et scientifique nous disposons de beaucoup d'informations sur l'évolution clinique de la maladie. Sur le plan psychologique la réalité est différente. Il semble nécessaire de respecter la subjectivité de chacun face au V.I.H.

Chaque personne touchée par ce virus va interpréter ce qui lui arrive en fonction de sa structure psychique, de son histoire personnelle incluse dans une histoire collective. Pour chaque personne le sida va être « traité » psychologiquement (c'est à dire : avoir une fonction, donner du sens) selon tous ces paramètres. Dans cette perspective le travail des intervenants est provoqué à la remise en question. **En permanence il convient de se rappeler que le malade est avant tout une personne qui détient sa propre vérité.** Il semble que ce n'est qu'en prenant en compte de façon sérieuse et continue ces aspects qu'il est possible d'aider l'utilisateur à avancer sur son chemin et à son rythme.

L'intérêt médical d'une prise en charge au sein d'un appartement de coordination thérapeutique est de permettre à un patient de poursuivre son traitement dans les meilleures conditions possibles. Traitement, qui on le sait, présente de réelles difficultés d'observance dans la durée tant à cause la rigueur des horaires de prise médicamenteuse que par les effets indésirables occasionnés.

Le 17 mars 1999 la circulaire N°99/171 de la Direction de la sécurité Sociale prend acte des évolutions en cours et fait écho aux demandes des associations en apportant les précisions suivantes :

« L'objet de la présente circulaire est, pour tenir compte de l'évolution récente des thérapeutiques concernant le VIH/Sida, et des nouvelles problématiques entraînées au niveau des personnes atteintes – prise en charge précoce, adhésion au traitement, problèmes liés à l'observance et aux effets indésirables – de modifier et compléter la circulaire du 17 août 1994 en précisant notamment, le champ d'application et les missions afin que ce programme expérimental réponde aux nouveaux besoins des patients... »

Ces appartements sont destinés à l'accueil des personnes infectées par le VIH, nécessitant une prise en charge médicale et en situation de précarité. Ces

personnes isolées, ayant des difficultés financières et sociales, nécessitent un accompagnement continu et permanent, du fait de la maladie et des traitements. En effet, les stratégies thérapeutiques se sont modifiées depuis 1996 : d'une part l'utilisation des traitements est plus précoce, d'autre part les médicaments sont plus efficaces mais peuvent être à l'origine d'effets indésirables notables et nécessitent une observance et un suivi très rigoureux ».

Un accompagnement social

Les progrès médicaux réalisés après 1997 par la mise en œuvre des bi et tri thérapie vont profondément modifier les conditions d'intervention des équipes au sein des ACT. Ainsi nous assisterons progressivement au déplacement du sens de l'accompagnement d'une fin de vie vers une nécessaire prise en charge d'une démarche d'insertion sociale et professionnelle.

Dans tous les cas, l'objectif premier est de donner des moyens à la personne quand elle en a besoin, pour aller vers une autonomie psychologique. Cette autonomie psychique, qui pourra être entravée par différents obstacles selon chacun (alcool, inhibition, désestimation de soi,...) est fondamentalement nécessaire à l'autonomie sociale que chacun réclame (logement, auto gestion du budget...). Elle est également indispensable pour favoriser une bonne observance du traitement (dans le sens où une personne s'approprie son traitement et pas seulement qu'elle l'observe...). C'est dans cette perspective d'autonomie que le projet de vie prend toute sa signification.

En effet dans cette problématique V.I.H, la temporalité va souvent être vécue en terme d'urgence, d'instabilité et il semble utile de refaire émerger la notion de durée, de projet sans lesquels la personne se retrouve face à une béance, un gouffre impensable et anéantissant.

L'espérance de vie des personnes touchées par le V.I.H étant plus longue cela signifie également qu'elles vont devoir vivre plus longtemps avec le virus. Une question cruciale se pose à tous les acteurs de la lutte contre le sida : Comment ces personnes vont elles s'adapter à cette nouvelle réalité ?

L'entrée en appartement de coordination thérapeutique a souvent fait émerger des problèmes de comportement. Quelle est la place du passé dans la construction du présent ? Etre de nouveau confronté à la solitude n'est pas une chose facile quand on doit vivre toute sa vie sans perspective de guérison avec un traitement pour le V.I.H.

Le Sida change. Le Sida dérange. Le médical, le social, le psychologique se retrouvent mobilisés autour d'un projet d'action global centré sur l'accompagnement de la personne en difficulté. Le Sida remet en cause nos pratiques. Il remet en cause nos représentations sociales et psychologiques. Le sida remet en cause les rapports MALADE/MEDECIN, SAVOIR/POUVOIR...

De nouveaux enjeux pour demain

Au point où nous en arrivons de notre propos, redisons le encore : Le sida change, le sida dérange.

Maladie atypique, s'il en est, le sida interroge et remet en cause les institutions dans leurs dimensions éducatives, réglementaires et politiques.

Aspects éducatifs et éthiques :

Au sein des appartements de coordination thérapeutique les équipes ont dû accompagner de nombreuses personnes en phase terminale. L'irruption soudaine des bi et tri thérapies va soudainement modifier la nature des stratégies d'intervention. Telle personne accompagnée à faire le deuil de ses attachements doit subitement apprendre à faire le deuil de son deuil et s'inscrire de nouveau dans un projet de vie à plus ou moins long terme.

Sylvie, maman d'une petite fille se préparait depuis de longs mois à son départ. Le placement de l'enfant était organisé avec son accord et de longs échanges éducatifs et psychologiques accompagnaient cette démarche. Soudain **grâce à une tri thérapie réussie Sylvie vit une véritable « résurrection médicale » qu'il faut accompagner.** Une telle évolution ne se fait pas sans difficulté et il devient indispensable de remettre en cause le projet éducatif d'accompagnement. Quand Sylvie quittera son appartement thérapeutique elle ira se loger dans un appartement autonome et prendra un travail à mi-temps. Pourtant comment évaluer les risques de rechute médicale et psychologique ? Comment l'accompagner pour qu'elle continue de prendre régulièrement son traitement ? Comment assurer un suivi dans la durée qui respecte sa liberté et qui paradoxalement ne lui laisse pas un sentiment d'abandon ? **Comment ? Pour quoi ? L'accompagnement en ACT pose en permanence des questions éducatives et éthiques.** Comment accompagner un couple vivant avec le VIH qui vous fait part de son désir d'avoir un enfant ? Comment accompagner la grossesse d'une maman malade du sida quand il y a un risque de transmission du virus mère/enfant ? Il faut beaucoup d'écoute, de capacité à se remettre en cause, de refus de toute forme de jugement...pour un espace de liberté qui permette à chacune et chacun d'être acteur et auteur de sa vie. **L'ACT est un espace expérimental et atypique de prise en charge global et non globalisant.** Une parole peut y circuler librement quelque soit le statut des intervenants : médecin, psychologue, éducateur, directeur...**Dans tous les cas c'est la personne qui doit être au cœur du projet. Une telle démarche de coordination médicale, psychologique et sociale gagnerait à être utilisée et généralisée dans la prise en charge d'autres pathologies** comme par exemple celles liées au VHC (malades vivant l'hépatite C) ou pour des personnes confrontées à la souffrance psychique.

Au niveau réglementaire :

Dispositif expérimental les appartements de coordination thérapeutique vivent depuis leur création dans la précarité juridique et financière.

Fondée en 1998 la **Fédération Nationale des Hébergements V.I.H qui rassemble la très grande majorité des associations gestionnaires d'un A.C.T s'est efforcée de conforter leur assise éducative et budgétaire..** Suite à de

nombreux échanges avec la division sida et le cabinet du secrétaire d'Etat à la santé, l'inscription des A.C.T dans la loi de 1975 est en réflexion depuis le début de l'année 1999.

La réforme de la loi de 1975 est à l'ordre du jour. Dans le projet de loi relatif à l'organisation de l'action sociale et médico-sociale déposé fin 2000 au parlement il est fait mention pour la première fois des appartements de coordination thérapeutique. Ainsi dans le Chapitre II du projet de loi –on peut lire les précisions suivantes : **Section 1 – De la définition et de la nature des établissements et services sociaux et médico-sociaux.**

« Les établissements ou services qui accueillent des personnes âgées, adultes handicapées, quel que soit leur degré de handicap, ou atteintes de pathologies chroniques ou qui apportent à domicile une assistance dans les actes de la vie, des prestations de soins, une aide à l'insertion sociale de ces personnes ou qui assurent l'accompagnement médico-social en milieu ouvert des personnes adultes handicapées...Les structures ou services comportant ou non un hébergement, assurant l'accueil, notamment dans les situations d'urgence, le soutien ou l'accompagnement social, l'adaptation à la vie active ou l'insertion sociale et professionnelle des personnes ou des familles en détresse....

Les établissements ou services qui assurent l'accueil et l'accompagnement de publics spécifiques pour lesquels ils peuvent, outre favoriser l'adaptation à la vie active et l'aide à l'insertion sociale et professionnelle, assurer des prestations de soins et de suivi médical, dont les centres de soins et d'accompagnement en addictologie (traitement de l'alcoolisme) et les appartements de coordination thérapeutiques...

Les établissements ou services à caractère expérimental remplissant des missions présentant un caractère innovant.... »

L'inscription des A.C.T dans le projet de réforme de la loi de 1975 manifeste une avancée en matière de droit à l'innovation et l'expérimentation sociale.

Cette orientation se voit également confirmée dans le projet de budget 2001 de la santé et de la solidarité qui prévoit une redéfinition des frontières entre le budget de l'Etat et celui des organismes de sécurité sociale. Ainsi le projet de budget 2001 prévoit de transférer à l'assurance maladie les dépenses en faveur des centres de prévention contre l'alcoolisme et pour les appartements de coordination thérapeutiques pour un montant de 163 millions de francs.

Toutefois un article dans le quotidien du médecin en date du 19 octobre 2000 incite pourtant à la vigilance. Sous le titre « **la DGS nouvelle est arrivée** » il y est question de la nouvelle organisation de la Direction Générale de la Santé. La DGS chapeaute une sous direction santé et société qui assure la coordination des actions concernant le VIH, les maladies transmissibles, pratiques addictives, santé mentale, la précarité et exclusion. Le journaliste y apporte le commentaire suivant :

« A noter, au fil de l'énumération de ces différents dossiers, une inflexion qui se fait jour dans le traitement du VIH-SIDA : la volonté, à terme, de le désostraciser, pour mener la lutte avec l'ensemble de l'arsenal administratif de la DGS, tout comme on procède pour le cancer ou les maladies cardio-vasculaires, sans faire fonctionner

une structure ad hoc, ni, pour autant, céder en quoi que ce soit aux moyens mis en œuvre. Une évolution qui se fait avec discrétion, pour ne pas encourir les foudres du monde associatif ».

De l'expérimentation à la mise en place d'un cadre réglementaire adapté il reste encore beaucoup de combats à mener et de vigilance à garder pour que les A.C.T restent des espaces d'innovation sociale et de véritable créativité.

Au niveau politique

Demain se seront plusieurs dizaines de milliers de nos concitoyens qui vivront, grandiront, vieilliront avec un sida déclaré. D'évidence il faudra inscrire dans la durée l'accompagnement médical, social, professionnel et psychologique nécessaire.

Il faudra un jour réfléchir sur les moyens à mettre en œuvre pour désamorcer les bombes à retardement qui se préparent pour l'avenir.

Le sida change, le sida provoque, le sida remet cause, le sida n'a pas fini de nous déranger. Le sida rend indispensable une grande vigilance en matière de prévention des pratiques à risques.

Malgré un optimisme d'ambiance souvent lié aux progrès de la recherche médicale, il convient de réaffirmer que la lutte contre le sida doit rester une priorité de santé publique.

La France possède l'un des plus vieux Etats du monde. Héritier d'une époque révolue ou le roi pouvait dire : « l'Etat c'est moi », celui-ci est toujours dans notre inconscient collectif investi d'une dimension quasiment mystique. **L'Etat en France est toujours celui qui a le monopole du sens.** Celui qui dit le droit, la vérité, celui qui est responsable même des catastrophes naturelles !

Sans en avoir conscience la mobilisation des acteurs de la lutte contre le sida a remis en cause un dogme non écrit. L'Etat était fautif. L'Etat ne détenait plus la vérité. L'Etat ne détenait plus le monopole du sens. Des événements récents témoignent d'un basculement des représentations : Le scandale du sang contaminé, les procédures judiciaires contre plusieurs ministres, les combats de ACT-UP, les initiatives du terrain associatif reprises puis labellisées par la puissance publique...

Il s'est produit un profond choc tectonique dont nous sommes encore loin de mesurer toutes les incidences...

Des associations se sont senties investies de la responsabilité quasiment prophétique d'apporter des réponses globales, du droit d'être porteuses de sens... En d'autres temps, en d'autres lieux des bûchers auraient facilement été dressés pour punir des hérétiques qui au nom de leur conscience contestaient le monopole du sens. Le roi est nu. L'Etat, c'est aussi nous qui comme citoyens avons le droit à l'initiative à la proposition et à l'expérimentation.

Le sida a libéré les imaginations. Il interroge aussi les dispositifs de formation des travailleurs sociaux qui devront se remettre en cause et prendre en compte de nouvelles pratiques sociales.

Le sida remet en cause les frontières traditionnelles des interventions institutionnelles :

Questions médicales, environnement social, psychologique ainsi que la dimension éthique du sens des actions engagées.

Pourquoi ne pas élargir l'expérience des ACT aux malades vivant avec le VHC, aux personnes confrontées à un titre ou à un autre à la souffrance psychique ? Pourquoi ne pas réfléchir à des transferts d'expériences en matière de soins palliatifs ou pour des populations du quatrième âge ?

Avec la création des réseaux ville hôpital et la mise en place de dispositifs d'hospitalisation à domicile (H.A.D),c'est une nouvelle approche de la santé qui est questionnée. L'hôpital se déplace vers des appartements. Le rôle de l'Etat se déplace vers une initiative des associations. Nouvelle approche de la santé ? Nouvelle approche de l'homme ? Ne s'agit-il pas d'un mouvement de fond dont les ACT constituent l'expérimentation la plus avancée ?

Le sida a remis en cause les rapports entre médecins et malades, entre associations gestionnaires et usagers. Les ACT sont nés d'un refus du saucissonnage des prises en charge, d'un besoin de transversalité dans la circulation des pratiques et de l'information. Pourtant la normalisation administrative et intellectuelle nous guette en permanence.

Dans de nombreux pays du monde la situation épidémiologique est catastrophique. Le sida n'a pas de frontières et une véritable solidarité internationale reste à mettre en œuvre. C'est dans une perspective résolument européenne que la Fédération Nationale des Hébergements-VIH tiendra son prochain congrès le 1^{er} décembre 2001 à Strasbourg. Une manifestation qui doit , selon Gilles LAFON son président, être l' occasion de lancer un appel à une politique européenne active de santé publique en matière de lutte contre le sida.

Catherine PATRIS avait bien raison de parler d'une « transformation révolutionnaire » pour décrire la genèse des premières prises en charge de personnes vivant avec le VIH. A l'aube du troisième millénaire, acceptons l'idée que la vraie révolution c'est la réforme permanente. En ce sens les ACT ne sont pas seulement les lieux d'une pratique innovante mais aussi un laboratoire d'une éthique de changement et de transformation sociale qu'il convient de soutenir et de développer.

BIBLIOGRAPHIE

- « **Accompagner la personne en difficulté** »
Dunod - Octobre 1999
Ouvrage collectif sous la direction de *Jean-Jacques SCHALLER*
- « **Ma planète Sida** » *Catherine PATRIS*
L'Harmattan - Juin 2000
- « **La Parole ou la Mort** » *Moustapha SAFOUAN*
Seuil-1993
- « **Actes des rencontres de Carcassonne organisées par la Fédération Nationale d'Hébergement V.I.H** »
Association Arbor Carcassonne
- « **Accompagnement des personnes atteintes par l'infection à VIH. Pour une meilleure adhésion aux traitements antirétroviraux** » - AVRIL 1999
Collection VIH/SIDA - Ministère de l'Emploi et de la solidarité
- « **Infection par le VIH et sida : Prévention – Enjeux sociaux – Connaissances médicales – Traitements – Vie quotidienne – Pratiques professionnelles.** »
OCTOBRE 1999
Collection VIH/SIDA - Ministère de l'Emploi et de la solidarité
- « **Les résistances psychologiques à l'observance** » *AYOUCH-BODA A.*
Le journal du Sida n°103 - 1998.
- « **La face cachée des progrès thérapeutiques** »
Le journal du Sida n°128 - Octobre 2000
- **ACTUALITES SOCIALES HEBDOMADAIRES** n°2182 de septembre 2000 et n°2184 du 13 octobre 2000
- **TETU + Le guide gratuit d'information sur le VIH** - Edition 2000
- **Circulaire N° 65 du 17 Août 1994 relative à la mise en place d'un programme expérimental de structures d'hébergement pour personnes malades du sida.**
- **RAPPORT ACTIVITE ACT - ASSOCIATION INITIATIVES** 1999
- **Circulaire N° 99/171 du 17 mars 1999 modifiant la circulaire N° 65 du 17 août 1994.**
- « **SIDA : Le retour du risque** » LIBERATION du 11 octobre 2000
- « **La DGS nouvelle est arrivée** » LE QUOTIDIEN DU MEDECIN du 19 octobre 2000

- **Projet de loi relatif à l'organisation de l'action sociale et médico-sociale**
Analyse de l'avant-projet de loi relatif à l'organisation de l'action sociale et médico-sociale daté du 24 mai 2 000 et rappel des attentes de l'UNIOPSS.
(documents analysés lors semaine DESS Paris XIII).