



**CONTRIBUTION DE LA FÉDÉRATION POUR  
L'ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS ET DES JEUNES  
MALADES MAL LOGES ET SANS LOGEMENT**



## EDITORIAL

En 2015, la Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant estimait entre 1,5 à 4 millions le nombre des 0 / 20 ans atteints d'une maladie chronique tels que l'épilepsie, le diabète, les maladies digestives ou rénales, la drépanocytose... Suivant la même progression, les cancers de l'enfant ont augmenté de 13 % en vingt ans pour atteindre un score annuel de 2 500 enfants et adolescents diagnostiqués et de 500 décès. Dans un contexte de paupérisation que nous connaissons où 3 millions d'enfants sont actuellement en situation de précarité dont 600 000 (FAP) d'entre eux souffriraient d'une situation de mal logement, la sanctuarisation d'une offre couplant logement et accompagnement adaptée aux besoins évolutifs de l'enfant et de sa maladie ainsi qu'à ceux de sa famille est nécessaire ;

Les établissements médico sociaux rassemblés dans la fédération, notamment les Appartements de coordination thérapeutique, sont en première ligne pour constater ces besoins. Agueris depuis plusieurs dizaines d'années à l'accompagnement des adultes malades sans logement, beaucoup d'entre eux ont étendu leurs activités aux enfants malades. Il s'agissait souvent de grandes urgences médico-sociales (sortie d'hospitalisation sans logement, enfants en fin de vie logés en hôtels

sociaux, enfants malades dans des appartements insalubres...). Indubitablement, les appartements de coordination thérapeutique représentent un outil de l'accompagnement des enfants malades qu'il s'agit de conforter afin d'apporter toutes les garanties à la réponse aux besoins des enfants. Pédiatres, puéricultrices et auxiliaires de puériculture, partenariats avec la scolarisation, la PMI et l'ASE, soutien à la parentalité et éducation à la santé des parents sont autant de moyens humains et d'actions indispensables à coupler à l'équipe pluridisciplinaire déjà en place (médecins, travailleurs sociaux de niveau II et III, infirmiers, psychologues...) de l'appartement de coordination thérapeutique.

Sans limite, la Fédération souscrit à l'ensemble des objectifs portés par la nouvelle Délégation interministérielle à la prévention et à la lutte contre la pauvreté des enfants et des jeunes. L'ancrage territorial des associations gestionnaires médico-sociales (plus de 2000 places réparties sur l'ensemble des régions), leur expertise, leur détermination à faire en sorte que chaque personne, d'autant plus lorsqu'il s'agit d'un enfant, puisse bénéficier d'un logement et de soins appropriés, sont autant d'éléments que nous mettrons au service de cette Stratégie.

## NOS VALEURS

- Intérêt supérieur de l'enfant et accueil inconditionnel médico-social des enfants malades et de leurs proches
- Promotion et application du droit à la santé, à la protection sociale et au logement
- La participation de tous et la lutte contre les discriminations



**DES ASSOCIATIONS GESTIONNAIRES  
D'HEBERGEMENT MOBILISEES POUR REPENDRE  
AUX BESOINS DES ENFANTS MALADES**



# PRÉSENTATION DES ÉTABLISSEMENTS ACT DES ADHÉRENTS

Les hébergements nommés « appartement de coordination thérapeutique », par leur approche pluridisciplinaire autour de la maladie chronique, constituent une garantie de la prise en compte des problématiques médicales, psychosociales et d'hébergement/logement. Ces établissements répondent à l'essence même du secteur médico-social en proposant un accompagnement pluridisciplinaire centré sur la coordination thérapeutique et décloisonné entre le champ de la santé, celui de l'accompagnement social et celui de l'hébergement/logement pour accompagner les personnes, y compris les plus jeunes, dans leur parcours de santé, médico-social et résidentiel. Les ACT s'inscrivent dans l'esprit de la Stratégie nationale de santé en organisant « [...] une prise en charge globale des déterminants de santé donnant toute sa place à la prévention dans le cadre de parcours de soins coordonnés[...] » pour les adultes, enfants et familles atteintes par une pathologie et en rupture de droits sociaux. Les ACT accompagnent des personnes initialement éloignées du système de santé pour apporter des solutions visant le retour au droit commun sous la forme d'un parcours coordonné.

## Des organisations présentes dans chaque région pour répondre aux besoins

Les ACT sont gérés par des organisations privées à but non lucratif. Répartis sur l'ensemble du territoire national, ils sont de tailles variables, de 4 à plus de 120 places. Chacun de ces établissements dispose d'instances de gouvernance permettant de garantir la mise en œuvre du projet associatif dans les établissements. Chaque établissement

reçoit une tarification en provenance de l'Agence régionale de santé sous la forme d'une dotation versée en fonction du nombre de places et de leur occupation. Cette tarification lui permet de financer la masse salariale composée de professionnels pluridisciplinaires (médecins, infirmiers, psychologues, travailleurs sociaux de niveau II et III), le parc de logement et les charges afférentes au fonctionnement des établissements et ainsi, de pouvoir accompagner dignement les personnes en difficulté.

## La diversité des projets rassemblés autour d'un socle commun

Une centaine d'organisations sont présentes sur l'ensemble des régions. Chaque organisation gestionnaire d'ACT à une finalité sociale : Celle de l'accompagnement des personnes en situation de précarité, sans logement et atteint par une pathologie chronique ou/et un handicap psychique. Cet accompagnement repose sur les compétences médicales, sociales et psychologiques. L'objectif de l'accompagnement vise la sortie de la personne de l'ACT pour rejoindre le droit commun (logement avec un bail classique, retour aux droits sociaux et à une protection sociale...). Comme leur nom l'indique, les ACT sont des établissements de coordination pour les parcours de santé souvent traduits comme complexes, car interpellant à la fois des logiques, sociales, de santé et de logement. De par leurs fonctions, ces dispositifs sont en étroites relations avec chacun des interlocuteurs intervenant dans le parcours social et de santé de la personne.



## DES ÉTABLISSEMENTS RÉPARTIS SUR L'ENSEMBLE DU TERRITOIRE NATIONAL



### UN APPARTEMENT DE COORDINATION THÉRAPEUTIQUE C'EST :

- Un appartement dans lequel la personne malade est hébergée seule ou avec sa famille ;
- Un accompagnement adapté dans sa durée et proposé par des professionnels sociaux, psychologiques et médicaux pour accompagner les personnes dans leur santé et leurs droits sociaux ;
- Un développement du pouvoir d'agir par des propositions et accompagnement pour retrouver des droits, un accès à la santé et un logement lorsque la situation s'améliore ;
- Un accompagnement renforcé en fonction de certaines problématiques de santé.

### POUR LES ENFANTS MALADES, LES ACT INTERVIENNENT SPÉCIFIQUEMENT SUR :

- Le soutien de l'organisation quotidienne ; de la fratrie, de la parentalité
- La préparation à l'accueil scolaire, le soutien à la scolarité en lien avec l'état de santé du jeune malade ;
- Le projet logement adapté à la famille ;
- Un accompagnement pour les démarches administratives ;
- La définition d'un projet professionnel pour les parents et une aide à l'insertion professionnelle.

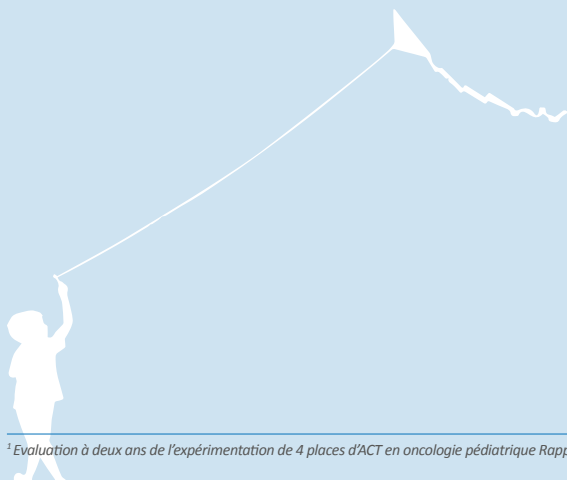
## RÉSULTAT ENQUÊTE FLASH INTERNE JANV. 2018

À fin de quantifier les pratiques des associations gestionnaires d'ACT généralistes pour l'accompagnement des enfants malades, la Fédération a réalisé quelques observations sur les mineurs dans la file active des établissements. Les résultats présentés ci-dessous indiquent que ce type d'accompagnement est souvent possible et généralement consécutif à une demande de prise en charge urgente tant sociale que d'hébergement. Ces premières données ne traduisent pas l'importance de la demande comme le précise par ailleurs le rapport du Groupe SOS et Plein Sens<sup>1</sup> qui rappelle l'absence de connaissance des ACT et des missions qu'ils peuvent mener pour les enfants par les potentiels services orienteurs. Ce défaut de communication sur les possibilités d'accompagnement médico-sociales par les services pédiatriques, une fois résolue, permet de mettre en synergie les acteurs hospitaliers et médico-sociaux afin d'organiser un parcours de santé et d'hébergement cohérent pour l'enfant.

Il est particulièrement noté, pour les organisations ayant un projet « enfant » clairement identifié, que leur file active ne peut répondre à l'ensemble des demandes d'admission. Pour les organisations

n'ayant pas de projet identifié et d'organisation spécifiquement adaptée à l'accompagnement des enfants, l'accueil d'un enfant et de sa famille ne peut se réaliser que lorsque cet accompagnement ne met pas en difficulté l'équipe. Un équilibre dans la file active des résidents est alors réalisé (ex max 1 enfant malade pour 20 adultes malades).

Les organisations gestionnaires sont prêtes à répondre plus activement au besoin d'hébergement des enfants malades et de leur famille. Identifiant clairement le besoin, elles ne peuvent se résoudre à refuser des enfants malades d'un logement médico-socialisé. Pour accélérer la prise en compte de l'enfant malade dans les pratiques des ACT, il est nécessaire d'apporter une organisation institutionnelle cohérente ainsi qu'une planification répondant aux besoins des services de pédiatrie, PMI, Centre d'actions médico-sociales précoces (CAMSP)... Par ailleurs, certaines organisations nous signalent avoir pris en charge des Mineurs Non Accompagnés (MNA). Cette pratique s'inscrit en étroite relation avec les services orienteurs et l'ARS de la région concernée. Il s'avère ainsi important d'inscrire ce jeune public atteint bien souvent de choc psycho-traumatique dans le public cible du développement des ACT Enfants.



<sup>1</sup> Évaluation à deux ans de l'expérimentation de 4 places d'ACT en oncologie pédiatrique Rapport final

## DES MINEURS DANS LA FILE ACTIVE

80 candidatures concernant  
des mineurs malades

50 mineurs malades  
(file active)

Rapport Plein Sens ACT onco-pédiatrique :  
Difficulté à faire connaître le dispositif  
et donc d'obtenir des candidatures

## RÉSULTATS ENQUÊTES FLASH (JANVIER 2018) : 76 RETOURS

**16** structures qui affirment accueillir un ou plusieurs mineurs malades avec parents comme accompagnants

**4** structures qui affirment accueillir un ou plusieurs mineurs malades avec parents également malades (+3 structures déjà comptées dans l'item précédents)

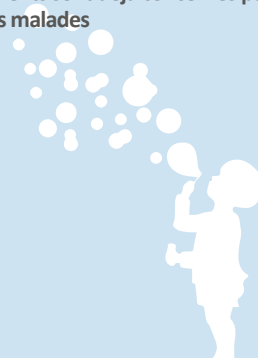
**7** structures qui affirment avoir accueilli dans le passé un ou plusieurs mineurs malades avec parents comme accompagnants (mais actuellement pas de mineurs malades présents)

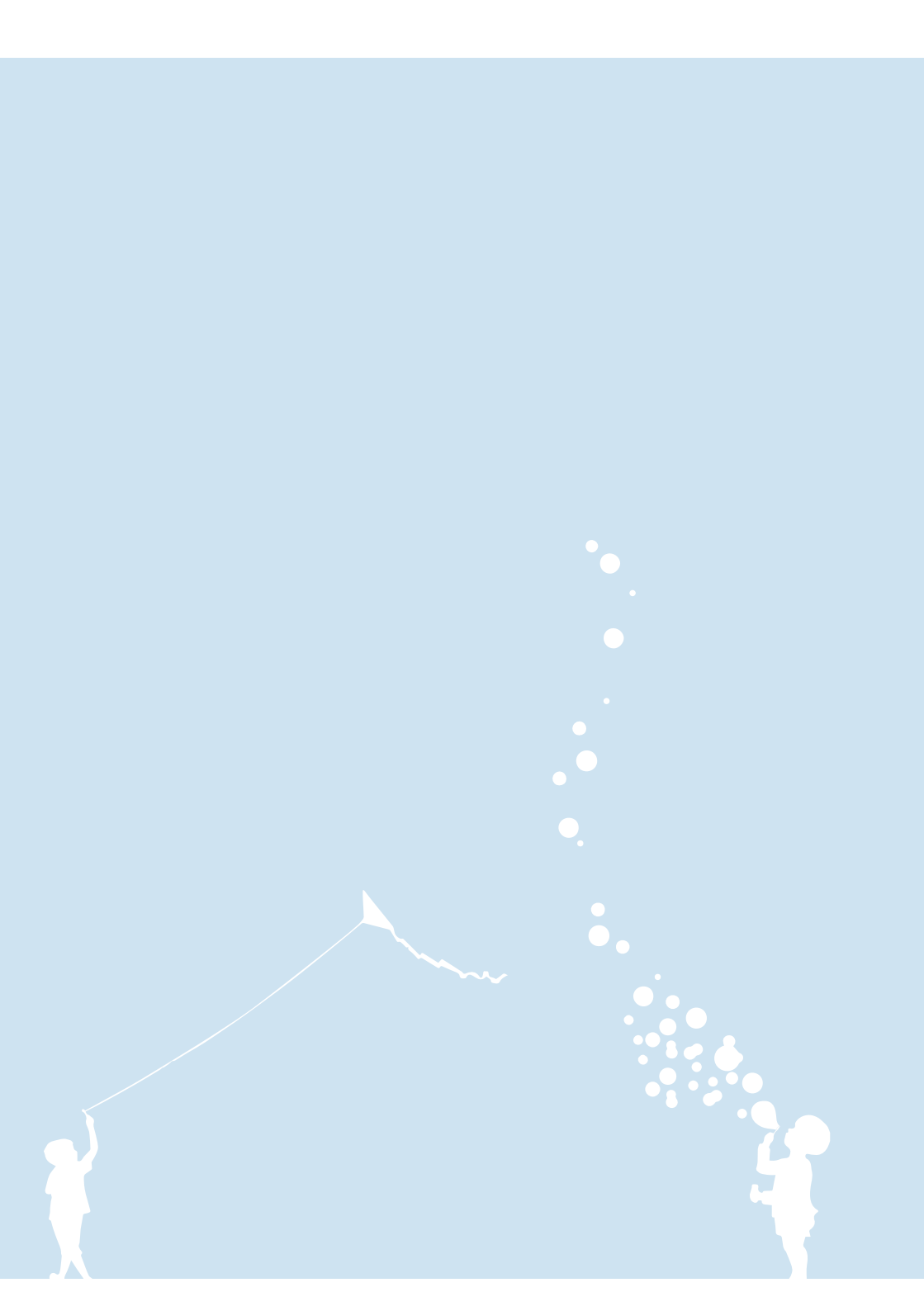
**3** structures qui affirment avoir accueilli dans le passé un ou plusieurs mineurs malades avec parents également malades (mais actuellement pas de mineurs malades présents)

**6** structures qui affirment pouvoir envisager d'accueillir un ou plusieurs mineurs malades avec parents comme accompagnants

**4** structures qui affirment pouvoir envisager d'accueillir un ou plusieurs mineurs malades avec parents également malades

**53 % des établissements sont déjà concernés par l'accueil des enfants malades**









**NOS PROPOSITIONS**

# NOS PROPOSITIONS POUR « UNE RÉPONSE ACCOMPAGNÉE » POUR TOUS LES ENFANTS MALADES MAL LOGÉS OU SANS LOGEMENT ET LEURS PROCHES

## • Prévenir et réguler la demande d'hébergement

Prévenir les inégalités sociales de santé des futurs parents isolés, sans domicile ou rencontrant des difficultés sociales liées à la précarité et à la pathologie en proposant un accompagnement médico-social dès lors que nécessaire.

Prévenir les risques d'expulsion locative des ménages dont l'un des enfants est atteint d'une pathologie en réorganisant la chaîne des acteurs de la prévention des expulsions.

## • Adaptation de l'offre

Répondre à l'urgence de la demande en favorisant les extensions du parc d'appartements au regard des besoins repérés.

Accompagner chaque enfant malade et sa famille dans son parcours de santé et de logement en planifiant l'offre des appartements de coordination thérapeutique au regard des besoins des enfants et de leurs proches.

Spécialiser l'offre à destination des enfants malades en spécifiant les conditions minimales de fonctionnement des ACT enfants.

## • Communiquer et repérer l'offre

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

## • Organiser dans les territoires le parcours de santé des mineurs non accompagnés

Inscrire de manière explicite le dispositif des ACT pédiatriques dans une offre plus large, et communiquer auprès des services hospitaliers sur les objectifs et contenus spécifiques des uns et des autres.

## • Renforcer l'accompagnement de l'enfant dans les structures de la petite enfance et dans la scolarité

Application du droit, notamment de la Circulaire Santé/EN N°2003-135 du 8-9-2003 qui instaure des projets

d'accueil individualisés. Le Projet d'Accueil Individualisé doit permettre à l'enfant de suivre son traitement ou de bénéficier d'un protocole d'urgence pendant le temps scolaire ou lors d'activités périscolaires suivant les besoins de prise en charge médicale identifiés.

## Dès la petite Enfance (Crèche)

Encourager la signature de projets d'accueil individualisés (PAI), possibles pour ces structures de la petite enfance. Le médecin de la structure participe à la rédaction de ce PAI en lien avec la famille et le médecin coordinateur.

## Scolaire

Systématiser la mise en place d'un PAI, également lors de la restauration scolaire et des activités périscolaires. Dans le cadre de l'aménagement des rythmes scolaires.

Assurer une coordination entre médecin ACT et les médecins de l'éducation nationale en développant la coordination éducation nationale/établissement ACT le parcours de soins des enfants atteints de maladie chronique.

## • Développer l'éducation thérapeutique de l'enfant

L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique se déroule tout au long de l'enfance et de l'adolescence, elle évolue en fonction de l'âge, de la maturité, du niveau scolaire et de l'autonomie. Elle doit permettre l'accès progressif à l'autonomie, accompagner l'évolution de la place des parents.

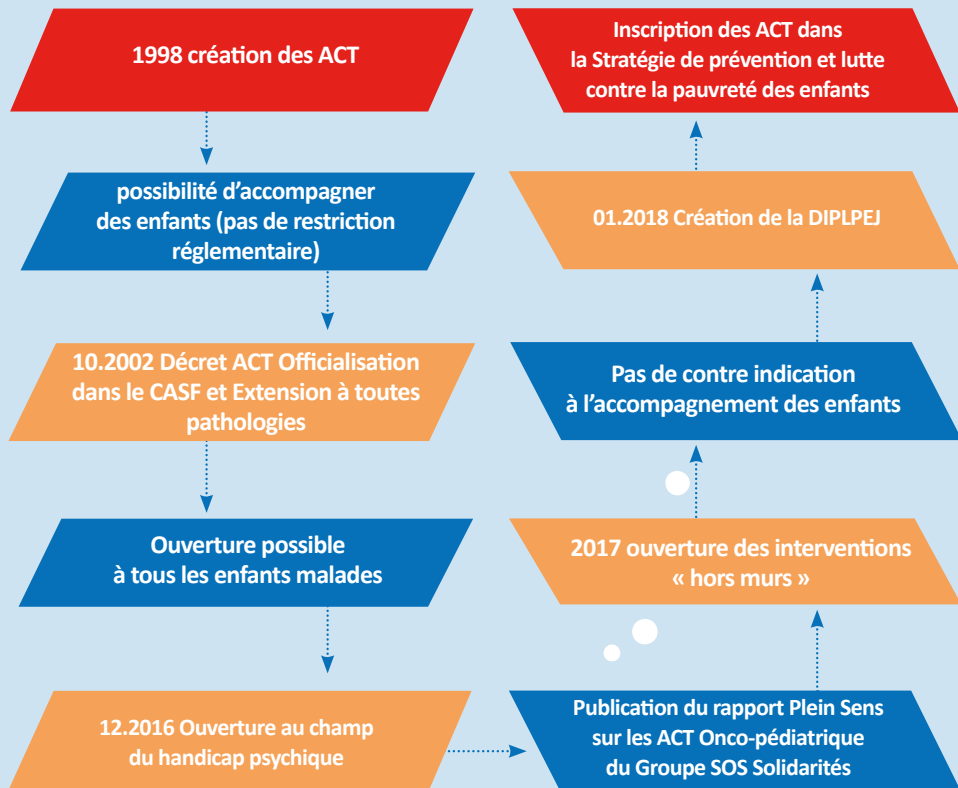
## • Développer la formation continue croisée pour l'ensemble des acteurs intervenant dans le parcours de l'enfant

## • Accompagner la famille dans les étapes du deuil de l'enfant

## • Renforcer la démocratie en santé en impliquant dès lors que c'est possible la famille et l'entourage de l'enfant



## CALENDRIER





**Fédération Santé Habitat**  
18 Rue Bernard Dimey 75018 Paris  
☎ 01 48 05 55 54  
🖨 01 44 85 03 39  
🌐 [www.sante-habitat.org](http://www.sante-habitat.org)