

RESONANCE SANTE

Bulletin d'information de REVIH-STTS

Réseau de Santé VIH - Hépatites - Toxicomanies en Savoie

Numéro 14 - Janvier 2009



Numéro spécial A.C.T.

Sommaire

Edito/ textes officiels...p.1

Les ACT en Savoie...p.2/3

Témoignage.....p.4

Comité de rédaction

Dr B. de GOER
L. TORCHIO
A.M. MONDOLONI

EDITO

Le coût de l'immobilier, la loi Solidarité Renouvellement Urbain (SRU) non appliquée dans toutes les communes, l'engorgement de la chaîne du logement rendent très difficiles l'accès à un toit. Les **Appartements de Coordination Thérapeutique (A.C.T.)** permettent d'aider les patients à reprendre pied dans des situations très dures. Courant 2008, REVIH-STTS a bénéficié d'un financement pour passer de 3 à 12 appartements. Si malgré un toit et un soutien, tout n'est pas toujours facile, cette possibilité est fondamentale. Après avoir posé le cadre juridique, ce numéro spécial de «Résonance Santé» décrit l'organisation et la vie dans cet établissement médico-social. Merci à toutes les personnes qui s'y impliquent. Les dossiers de demande d'admission peuvent être téléchargés sur le site <http://www.revih-sts.fr>. Et si vous en avez la possibilité, n'hésitez pas à nous aider pour trouver les 3 appartements qui manquent à ce jour.

Très belle année 2009 à toutes et à tous.

Docteur Bruno DE GOER
Président REVIH-STTS

Les Appartements de Coordination Thérapeutique Une nécessité à partir de 1994...

«Un programme expérimental d'Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT) pour des personnes atteintes par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et en situation de précarité sociale a été progressivement mis en place à partir de 1994 sur la base des articles L. 162-31, R.162-46 à R. 162- 50 et D. 162-18 à D. 162-21 du code de la sécurité sociale relatif à l'organisation des actions expérimentales de caractère médical et social.

L'évaluation de l'ensemble du dispositif a démontré qu'il répond de façon satisfaisante à la situation des malades accueillis, pour la plupart en état de grande précarité. Dès lors, et compte tenu des besoins persistants dans la population, ces structures avaient vocation à quitter le cadre expérimental et à être intégrées dans le droit commun des dispositions législatives relatives aux institutions sociales et médico-sociales afin de donner à ce dispositif une assise pérenne et de l'ouvrir à d'autres pathologies chroniques sévères.

Les appartements de coordination thérapeutique sont donc devenus des institutions médico-sociales financées par l'assurance maladie depuis les lois n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico- sociale et n° 2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale».

Circulaire n° 2002-551 du 30 octobre 2002 (Bulletin Officiel n°2003-13)

«Les appartements de coordination thérapeutique prévus au 9° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles fonctionnent sans interruption et hébergent à titre temporaire des personnes en situation de fragilité psychologique et sociale et nécessitant des soins et un suivi médical, de manière à assurer le suivi et la coordination des soins, à garantir l'observance des traitements et à permettre un accompagnement psychologique et une aide à l'insertion».

Décret n° 2002-1227 du 3 octobre 2002 (J.O. 232 du 4 octobre 2002)

Centre Hospitalier - Pavillon Ste Hélène - BP 1125 - 73011 CHAMBERY cedex

REVIH-STTS ☎. 04 79 96 58 25

☎. 04 79 96 58 27

mail : revih-sts@orange.fr

Santé Précarité ☎. 04 79 96 51 06

☎. 04 79 96 51 71

site internet : <http://www.revih-sts.fr>



Un peu d'histoire ...

Dès le début de l'épidémie, l'association AIDES fut actrice dans la lutte contre le VIH en Savoie et assura l'accompagnement des malades. Géré par des bénévoles concernés par le VIH (malades, familles, amis), le pôle AIDES Savoie créa à Chambéry en octobre 1994, le premier appartement relais destiné aux malades du SIDA. Cette possibilité a fait suite à une circulaire du 17 juin 1993 organisant de manière expérimentale une prise en charge pour ce public.

Un besoin de professionnalisation de l'accompagnement des malades se faisant ressentir, une assistante sociale détachée du Conseil Général fut recrutée. Une première convention tripartite est signée le 1^{er} octobre 1994 entre AIDES, le Conseil Général de la Savoie et l'Etat représenté par la DDASS. Progressivement, une équipe s'est mise en place avec l'arrivée d'un médecin coordonnateur et d'une psychologue. A cette date, les trithérapies n'ayant pas encore vu le jour, l'accompagnement était essentiellement axé vers la thérapeutique et la fin de vie.

Une circulaire du 17 mars 1999 pérennisa le programme expérimental : les appartements relais de AIDES deviennent Appartements de Coordination Thérapeutique. En janvier 2003, AIDES, pour des raisons structurelles, souhaite passer le relais pour la gestion des ACT. REVIH-STs impliqué par sa mission de structure ressource dans le domaine du VIH depuis 1994 se porta volontaire pour la gestion de ces 3 appartements et dispose aujourd'hui d'un agrément pour 12 A.C.T. ouverts à toute pathologie chronique sévère (cancers, diabète...).

Où se trouvent-ils ?

Ces Appartements de Coordination Thérapeutique sont situés au centre ville de Chambéry pour deux d'entre eux, un est à Jacob-Bellecombette, deux sur le «Petit Biollay» et quatre sur les Hauts de Chambéry. Les autres ACT, en cours de négociation, seront effectifs courant 2009 (bassin chambérien et Aix les Bains).

Chacun de ces logements dispose de tout le confort et de tout l'équipement nécessaires pour que les résidents puissent mener une vie la plus autonome possible.

Les appartements des Hauts de Chambéry ont une entrée commune ainsi qu'une buanderie à usage collectif, pour le reste l'indépendance de chacun est respectée.

L'aménagement et la surface

des appartements permettent d'accueillir des personnes seules, des couples ou des familles avec enfants.

Les ACT sont situés à proximité de toutes les commodités nécessaires : transports, commerces, hôpital, écoles, espaces culturels, de loisirs... ceci dans le but de favoriser l'accès aux soins et l'insertion sociale des résidents.

Un lieu de transition

Une équipe pluridisciplinaire accompagne les résidents durant leur séjour pour assurer la coordination médicale, psychologique et sociale inhérente à la mission des ACT.

Le logement est un support qui permet à une personne malade de «se poser» dans un environnement favorable et sécurisant pour améliorer son état de santé et élaborer un projet d'insertion. L'entrée en ACT est un événement pour ces personnes qui subissent au quotidien les conséquences de pathologies lourdes, de traitements aux effets secondaires parfois importants ayant des répercussions multiples et invalidantes.

Le respect du rythme de chacun et l'adaptation de l'accompagnement médico social aux difficultés des différents résidents permettent un accompagnement personnalisé. Celui-ci s'appuie sur un contrat qui fixe des objectifs à plus ou moins long terme. Une évaluation régulière faite avec la personne accueillie est l'occasion de vérifier si le parcours entrepris ensemble se poursuit vers l'autonomie ou s'il doit être orienté vers une prise en charge mieux adaptée. Ainsi, l'évolution de la situation permet d'observer ou non, l'adéquation entre le service proposé et les besoins exprimés.

Les pathologies chroniques des résidents en ACT imposent une continuité dans la prise en charge médicale. A leur admission dans la structure, les patients originaires de Savoie sont, en règle générale, déjà suivis dans la région chambérienne. Il n'en est pas de même pour ceux qui viennent d'autres départements. Dans ce cas, la mise en relation avec les futurs référents médicaux est un des principaux rôles du médecin des ACT.

Une permanence hebdomadaire à l'association permet, par ailleurs, d'aborder divers problèmes tels que, par exemple, l'observance thérapeutique, l'hygiène de vie ou encore les addictions. C'est aussi l'occasion de répondre à certaines questions d'ordre médical qu'il n'est pas toujours possible de poser lors d'une consultation spécialisée ou avec le médecin traitant.

Le médecin des ACT reste toujours en relation avec les autres intervenants de la structure, que ce soit lors des examens de dossiers d'admission ou lors des réunions d'équipe et de bilan des résidents.

C'est donc bien un travail de coordination que fait le médecin des ACT, l'approche clinique restant du ressort du médecin traitant et du spécialiste.

Anthony BONNARDEL - Médecin des ACT



Un accompagnement en équipe et en réseau

Le travail effectué par l'équipe s'appuie sur les compétences de la personne hébergée qui détient des savoirs faire et des savoirs être. Il est souhaitable de l'aider à les reconnaître et à les développer pour qu'ils deviennent des outils de mobilisation pour la construction de son projet en vue d'un retour à l'autonomie.

La coordination médicale, l'appel au réseau des partenaires sociaux sont des outils précieux pour aider le résident tout au long de son parcours de soins et d'insertion. Les liens avec les partenaires, avec les prestataires extérieurs et autres professionnels sont vecteurs de réussite pour l'accompagnement. Dans la mesure où ces intervenants sont bien identifiés et les actions bien déterminées, alors tous les facteurs sont réunis pour mener à bien le projet individuel du résident. Celui-ci est informé de toute relation établie avec des partenaires et il est pleinement impliqué dans ce qui est mis en place. Le nombre d'intervenants tend à être restreint pour éviter les doublons et rendre plus efficient l'accompagnement proposé.

Préparer l'après ...

Les difficultés médico sociales, la précarité, l'isolement sont des freins au bien être des personnes accueillies en ACT.

L'accueil bienveillant, l'écoute et l'attention dépourvue de jugement permettent d'établir une relation de confiance sur laquelle le résident peut s'appuyer tout au long de son

hébergement.

La mise à disposition d'un logement est un point essentiel pour trouver un équilibre et améliorer l'état de santé.

«Facteur favorisant le retour à l'autonomie, le logement sans relations humaines et sans projets n'est cependant rien d'autre qu'un toit.»

C'est ainsi que l'accompagnement effectué par les profession-

nels prend tout son sens. Il est source d'énergie et vecteur de motivations grâce à la confiance en soi qu'il permet de restaurer et au projet de vie qui peut en découler malgré la maladie.

L'ACT est un lieu où une vie en reconstruction est possible, c'est en lui-même un espace d'insertion car il offre les conditions nécessaires à l'intégration d'un logement indépendant.

L'ACT est, par définition, un lieu d'accueil temporaire. La durée moyenne de séjour est, sur le plan national, de 18 mois : période suffisamment longue pour permettre aux usagers d'établir des soins, de se poser, de travailler à leur insertion tant sociale que professionnelle. Pendant ce temps, il est demandé aux résidents d'investir l'hébergement de manière personnalisée dans le but de les aider à cheminer vers un mieux être et vers l'autonomie.

Dans ce contexte, **l'accompagnement vers la sortie se prépare tout au long du séjour**. La santé s'améliorant, le lien social et professionnel peut se construire et se développer. La sécurité matérielle, le soutien assuré par les professionnels et le réseau social qui s'étoffe étayent l'acquisition d'un nouvel équilibre qui peut être fragilisé par ce changement qui se profile. En effet, pour les résidents ayant bien investi et intégré cet espace de vie qui devient leur quartier au fil du temps, l'idée de partir de l'ACT n'est pas toujours facile. Notre mission est de préparer au mieux cette transition vers un nouveau départ.

La sortie est donc aussi importante que l'entrée. Les conditions dans lesquelles elle se prépare, l'accompagnement qu'elle suppose sont des facteurs essentiels pour consolider et maintenir l'équilibre acquis au fil des mois. Partager ce temps du parcours de vie des résidents nécessite de prendre en compte le facteur temporel de l'accueil en ACT, pour l'utiliser comme une ressource dans un contexte de précarité ne facilitant pas l'aménagement de cet après.

Maryline GAL - Assistante Sociale des ACT

Un espace de parole pour les résidents...

La psychologue rencontre chaque résident lors de leur entrée dans les ACT. Un premier rendez-vous obligatoire est instauré dans le contrat de séjour. En effet, les résistances à aller voir « la psy » sont parfois très fortes. Or, même si cette première rencontre n'engage pas un suivi régulier, un embryon de dialogue peut être amorcé pour le jour où une demande émergera.

Le suivi se réalise ensuite en fonction de la demande de la personne (ou demande de l'équipe en lien avec la personne), 1 fois par semaine, tous les 15 jours ou encore 1 fois par mois. L'important est d'établir une relation de confiance et d'apporter une aide relationnelle individualisée.

Le cadre des entretiens est à chaque fois à inventer avec la personne. Il n'y a pas de modèle *a priori*, la réflexion se fait avec la personne, à partir de ses possibles et pas seulement, à partir de notre lecture de ses problèmes.

La psychologue s'inscrit dans une démarche d'accompagnement dans le champ de la réalité quotidienne. Son travail est d'aider le résident à élaborer des perspectives positives sur lui-même, à renforcer une estime de soi, souvent mise à mal par une histoire de vie chaotique et douloureuse, afin d'accéder progressivement à un horizon de vie plus ouvert.

Rappelons que ce travail ne peut se faire qu'avec le soutien de l'équipe pluridisciplinaire. Ce regard « à plusieurs » permet aussi la vigilance de l'observance et de la prévention dans la prise en charge globale du résident.

Vanessa FALQUET- Psychologue des ACT

VIH, SIDA, hépatites B et C sont des maladies infectieuses sévères et fréquentes qui représentent la principale raison d'entrer dans les appartements de coordination thérapeutique.

Ces maladies infectieuses sont caractérisées par :

- une possibilité de prise en charge thérapeutique mais nécessitant un traitement contraignant - avec parfois des effets secondaires - et devant être maintenu de façon permanente pour l'infection VIH
- la stigmatisation de ces maladies avec souvent un retentissement sur la vie psycho sociale
- un isolement souvent rencontré, difficile à vivre et source ensuite de dépression, d'échec thérapeutique, de désocialisation.

L'intérêt des appartements de coordination thérapeutique permet donc :

- de pouvoir répondre de façon adaptée et globale à la prise en charge des patients
- d'aider à une meilleure coordination du soin
- d'apporter un accompagnement social et psychologique en complément du suivi médical.

Les ACT permettent souvent de passer un cap et d'aborder l'avenir mieux armé sur le plan social, psychologique et médical.

Dr Olivier ROGEAUX

Témoignage

Je suis séropositive depuis 1992. Je suis soignée depuis le début de ma maladie par les services du Dr Rogeaux et je suis, dans la mesure du possible, scrupuleusement les traitements successifs qui me sont prescrits et qui varient en fonction de l'évolution des symptômes.

La recherche médicale m'a permis de ne pas voir la maladie évoluer trop rapidement malgré quelques problèmes dus aux baisses de défenses immunitaires (conjonctivites à répétition, herpès, infection des glandes salivaires...).

Le plus difficile à vivre pour moi est une dépression chronique depuis le début de l'annonce de ma maladie due aux traitements bien sûr, mais aussi aux problèmes psychologiques inhérents à la situation dans laquelle se trouve le patient devant une maladie aussi mystérieuse qu'insidieuse. Cela se manifeste par des périodes de tristesse extrême, une léthargie, une absence de motivation, voir même des idées de suicide et une incapacité à m'autogérer.

Je n'ai jamais vécu seule après mon adolescence chez mes parents. J'ai été mariée deux fois et ensuite ma sœur et son ami (dans une petite commune située à huit kilomètres de Chambéry) me prenaient en charge à la fois matériellement mais aussi et surtout affectivement pour m'éviter de trop souffrir de l'isolement. En plus, j'ai perdu tous mes amis à cause du VIH.

Malheureusement, pour des raisons personnelles, ils ont décidé, après le départ en retraite de ma sœur, de quitter la région pour visiter du pays en van.

Le coup a été terrible pour moi j'ai ressenti une angoisse grandissante et une peur panique face à l'avenir qui m'attendait, ce qui a aggravé mon état psychologique déjà très fragile et j'en étais même arrivée à suspendre ma trithérapie. A quoi bon désormais ?

J'ai alors eu une grande chance, après avoir expliqué ma nouvelle situation, de me voir proposer par l'association REVIH, un appartement thérapeutique en plein cœur de Chambéry.

Je me suis donc retrouvée dans un joli appartement spacieux et confortable pour un loyer dérisoire de 49 €. J'ai surtout trouvé une équipe très chaleureuse aux petits soins pour moi. Les personnes qui gèrent cette association sont très à l'écoute et très disponibles à mon encontre. J'ai quasiment retrouvé une petite famille. L'assistante sociale est très compétente, elle vient me voir régulièrement, deux fois par semaine et plus si j'en éprouve le besoin. J'ai de très bons rapports avec elle et je l'apprécie énormément. Il y a également une psychologue qui passe une fois par semaine.

L'assistante sociale m'a orientée vers un certain nombre d'activités qui me sortent de mon isolement : initiation à l'informatique, médiathèque, association de quartier du centre ville où plusieurs activités sont proposées. Cela m'a permis de rencontrer des gens nouveaux et de sortir de mon repli sur moi-même : ma dépression étant caractérisée par une peur d'aller vers les autres. Cette nouvelle situation m'a permis de me prendre plus ou moins en charge et de voir l'avenir plus sereinement. Bien sûr, cette situation n'est pas définitive mais elle me permettra le jour venu de voler de mes propres ailes dans un appartement à moi.

Cette période de transition m'aide donc à m'assumer complètement (je l'espère) puisque je serai plus apte à vivre seule en gardant des contacts si je le souhaite avec REVIH.

Je remercie donc, de tout mon cœur, la directrice et toute l'équipe qui m'a permis d'éclaircir un avenir qui se montrait sombre et de retrouver peu à peu goût à la vie.

S.