

Association Entr'Aids

Rapport d'activité

Année 2010

Sommaire

1. LA STRUCTURE ENTR'AIDS.....	4
1.1. Les fondements	4
1.2. La structure associative	6
1.2.1. <i>L'établissement médico-social</i>	6
1.2.2. <i>L'équipe de professionnels</i>	6
1.2.3. <i>Gestion et contrôle financiers</i>	7
1.2.4. <i>Permanence</i>	7
1.3. Le rôle des salariés	8
1.3.1. <i>Le rôle de la directrice</i>	8
1.3.2. <i>Le rôle du psychanalyste</i>	8
1.3.3. <i>Le rôle du médecin coordinateur</i>	8
1.3.4. <i>Le rôle des infirmières coordinatrices</i>	9
1.3.5. <i>Le rôle de l'assistante sociale</i>	10
1.3.6. <i>Le rôle des éducateurs</i>	10
1.3.7. <i>Le rôle du pôle administratif</i>	11
1.3.8. <i>Le rôle de l'auxiliaire de vie</i>	11
1.4. Évaluation.....	12
1.4.1. <i>Évaluation chiffrée</i>	12
1.4.2. <i>Évaluation qualitative</i>	12
1.5. Aspects quantitatifs.....	15
2. L'ACCUEIL.....	19
2.1. Par qui la demande est-elle suscitée ?	19
2.2. Qui demande ?	21
2.2.1. <i>Répartition hommes / femmes</i>	21
2.2.2. <i>Répartition selon l'âge</i>	22
2.2.3. <i>Lieu de résidence</i>	23
2.3. La demande formulée.....	25
3. CONTEXTE.....	27
3.1. Réalité sanitaire.....	28
3.2. Réalité sociale et familiale.....	33
4. LE SOIN	35
4.1. Les principes	35
4.1.1. <i>Les entretiens individualisés</i>	35
4.1.2. <i>La mobilité des professionnels</i>	37
4.1.3. <i>Travail d'équipe</i>	38
4.2. Ses modalités.....	40
4.2.1. <i>Coordination thérapeutique</i>	41
4.2.2. <i>Accompagnement socio-éducatif</i>	45
4.2.3. <i>L'attention portée à la relation de soin</i>	49
4.2.4. <i>Logement</i>	50

5.	AIDE À DOMICILE	53
5.1.	Volume d'activité du dispositif Viadom	53
5.2.	Profil des patients	54
5.2.1.	Entourage	54
5.2.2.	Contexte financier :	55
5.2.3.	Contexte sanitaire	55
5.3.	Les prises en charge.....	56
5.4.	La coordination des aides à domicile.....	57
6.	DISPOSITIF ACT	58
6.1.	Les appartements	58
6.2.	Les signalements	59
6.3.	Les bénéficiaires	60
6.4.	Le soin	63
6.5.	L'accompagnement socio-éducatif	64
7.	LA PLACE D'ENTR'AIDS DANS LE DISPOSITIF SANITAIRE ET SOCIAL	65
7.1.	Le lien avec les partenaires	65
7.2.	Un appui pour les professionnels.....	67
7.2.1.	Le séminaire clinique	67
7.2.2.	Les Entretiens d'Entr'Aids.....	68
8.	VIGNETTES CLINIQUES	ERREUR ! SIGNET NON DÉFINI.
8.1.	Monsieur A.....	Erreur ! Signet non défini.
8.2.	Monsieur B.....	Erreur ! Signet non défini.
8.3.	Madame C.....	Erreur ! Signet non défini.

1. La structure Entr'Aids

1.1. Les fondements

L'identité soignante

Prendre soin de celui qui souffre n'est pas forcément le guérir de sa pathologie. Mais il s'agit bien cependant de guérir d'une souffrance qui est celle de l'identification à la maladie.

Soigner, c'est répondre aux besoins dans l'ordre de la satisfaction. Guérir, c'est considérer la parole comme facteur de changement.

Prendre soin à travers la relation de transfert c'est autant soigner que guérir. Parce qu'il ne peut y avoir l'un sans l'autre.

Il n'est pas possible de travailler à Entr'Aids sans être impliqué dans cette double dimension.

La gratuité

La gratuité pour les patients garantit une relation de soin désintéressée, c'est-à-dire qui ne nécessite pas de résultat.

Il ne peut y avoir à Entr'Aids de rapport donnant-donnant. C'est cela la gratuité. En cela elle est un don. Les patients ne doivent rien à Entr'Aids : ni la reconnaissance, ni d'aller mieux pour nous faire plaisir, encore moins de guérir. Le SIDA dans sa définition empêche cela.

Cela signifie que ce n'est pas l'adhésion du patient que nous cherchons. Il s'agit pour nous de rencontrer ce qu'il y a de désir en chacun, là même où la maladie, par sa réalité, vient l'occulter ou le rendre inaccessible.

La gratuité garantit l'attachement au désir plutôt qu'à la volonté. La volonté de guérir n'a pas de réalité dans la pathologie SIDA. Il s'agit de répondre de ce qui en chacun de nous reste inaltérable : le rapport à la parole dans sa dimension tierce. Les organismes financeurs, dans leur implication politique, en sont les garants.

La référence à la psychanalyse

Dès le début d'Entr'Aids s'est posée maintes fois la question de ce que nous y faisons.

Ce que nous savions répondre, c'est que chacun de nous ne faisait pas ici ce qu'il savait faire ailleurs : l'infirmière du soin technique, le psychanalyste des entretiens psychologiques, l'assistante sociale des instructions de dossier ou les assistants administratifs de l'accueil téléphonique ou des courriers.

Ce quelque chose de différent, qui n'était pas en plus de notre pratique mais plutôt une manière différente de travailler et d'envisager la relation avec les patients, nous ne savions pas le nommer autrement que coordination de soins : il s'agissait d'entendre ce que le patient disait des difficultés qu'il rencontrait et, à partir de là, l'aider à lire une ordonnance, participer à mettre en contact un médecin généraliste avec un service hospitalier, accompagner un autre dans les arcanes de l'administration ou encore former des infirmières libérales à la prise en charge à domicile de soins lourds et spécifiques.

Très vite, nous avons été confrontés à la limite de notre savoir-faire mis en échec par la complexité de la pathologie SIDA.

D'autre part, nous rencontrions un certain nombre de patients refusant de s'inscrire dans une démarche de soin.

Nous avons alors souvent été confrontés à notre impuissance.

Cependant, nous constatons que l'investissement des patients vis-à-vis d'Entr'Aids avait, sans que nous le voulions vraiment, quelque chose de particulier.

C'est le travail régulier et rigoureux auquel nous convoque la psychanalyse, qui nous a permis, à partir des situations cliniques quotidiennes, d'enrichir notre élaboration théorique et de trouver progressivement une qualité d'être autorisant une parole qui aidait à instaurer le lien que ces patients venaient chercher, souvent sans le savoir.

Ce travail de réflexion et d'élaboration est venu à la fois confirmer ce que nous faisons et changer quelque chose dans notre pratique. Les situations les plus difficiles trouvaient un apaisement et les situations de rupture devenaient de plus en plus rares.

Notre pratique se structurait permettant de rendre compte de la particularité de chaque expérience et invitant chacun à remettre sa compétence sur le métier, enrichi et plus apaisé.

Ce n'est qu'à ce titre que la psychanalyse fût et reste un appui : non comme une théorie et encore moins une idéologie qui donneraient l'illusion de posséder les situations cliniques qui en réalité nous échappent mais bien comme ce qu'elle étudie : les effets de la parole sur nous et entre nous.

La psychanalyse nous apprend à parler.

Mais comment savoir que nous parlons vraiment ? Lorsque se désamorcent, dans la relation de soin, nos provocations et nos attitudes réactionnelles.

Parler conduit à une certaine solitude tout en révélant ce qu'est la présence à soi et aux autres, présence qui nous convoque à être là chaque fois qu'une situation trop difficile à supporter nous fait fuir.

Présence qui est autre chose qu'un savoir, un savoir-faire ou une démarche intellectuelle.

Sans cette élaboration, Entr'Aids n'aurait sans doute pas pu répondre avec cette simplicité et cette tranquillité à son intuition de départ : être là où tout semble faire disparaître la présence d'un autre, au cœur même d'une pathologie conduisant l'homme à l'exclusion de lui-même.

Le financement public et privé

La nécessité de se référer à des financeurs garantit l'indépendance d'esprit de l'association. L'erreur serait de croire que l'indépendance est de travailler sans cette référence.

Il n'y a pas de financement sans politique de biens communs. Entr'Aids s'inscrit de par son histoire dans la politique de santé publique.

Cette référence ne peut se découvrir que dans un travail de réflexion commune avec chacun des financeurs.

L'équilibre entre financements publics, privés et ressources propres est sans cesse recherché. Nous ne pourrions prendre appui sur un seul de ces financements au risque de ne plus garantir l'accès du soin à chacun.

Dans cet équilibre recherché nous ne pouvons nous réclamer d'une approche qui ciblerait tel ou tel groupe de personnes.

1.2. La structure associative

Association de santé créée en 1991, reconnue de bienfaisance en 1995, Entr'Aids est régie par la loi 1901. Constituée d'environ 45 membres adhérents, réglant une cotisation annuelle de 25 euros, elle est administrée par un conseil de 3 à 9 membres, parmi lesquels les membres du bureau.

Aucune association loi 1901 ne pourrait fonctionner sans conseil d'administration. Si l'action menée par Entr'Aids s'appuie essentiellement sur le travail quotidien de l'équipe de professionnels salariés, cet engagement bénévole y tient néanmoins une place particulière.

Les membres du conseil d'administration débattent des orientations initiées au niveau de la direction et ont un rôle important dans la gestion de l'association. Ils sont ainsi garants des valeurs qui fondent l'action d'Entr'Aids et de la pérennité de sa mission initiale.

En 2010, le conseil d'administration était composé de :

- Nicole Bernard, présidente
- Annie Favresse, vice-présidente
- Luc Verret, trésorier-secrétaire
- Anne –Marie Wauters
- Thérèse Pélestor

1.2.1. L'établissement médico-social

La mise en œuvre du projet d'Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT) implique la formalisation du statut d'établissement médico-social. Ainsi, Entr'Aids est soumis aux cadres législatifs et budgétaires qui régissent ces établissements.

1.2.2. L'équipe de professionnels

Au 31 décembre 2010, Entr'Aids employait 10 personnes, représentant 8,20 équivalents temps plein (ETP). La diversité des compétences présentes au sein de l'équipe participe ainsi à la mise en œuvre du projet de l'association.

L'équipe salariée en 2010

- | | |
|--------------------|---------------------------|
| ➤ Eric BERTOLOTTI | Médecin coordinateur |
| ➤ Thierry BRUYERE | Éducateur spécialisé |
| ➤ Leila BOUHENNA | Educatrice spécialisée |
| ➤ Murielle COQUARD | Assistante sociale |
| ➤ Olivia LENOIRE | Infirmière coordinatrice |
| ➤ Carole LUCCIONI | Assistante administrative |
| ➤ Simon JACQUES | Adjoint de direction |
| ➤ Odile JACQUET | Infirmière coordinatrice |
| ➤ Perrine PERILLAT | Directrice |
| ➤ Jean-Marie QUERE | Psychanalyste |

1.2.3. Gestion et contrôle financiers

La gestion financière de l'association repose sur la collaboration entre le conseil d'administration, l'équipe de salariés et un expert-comptable du cabinet FIREX.

Les comptes annuels sont certifiés par un commissaire aux comptes du cabinet ORIAL.

1.2.4. Permanence

Le siège de l'association est établi au 24 rue de la Part-Dieu, Lyon 3^{ème}.

Depuis toujours, Entr'Aids est très attaché à l'amplitude et la régularité de sa permanence. Ainsi, l'association est ouverte toute l'année, du lundi au vendredi, de 9h à 12h30 et de 13h30 à 17h30. En dehors de ces horaires, la messagerie est consultée régulièrement, samedis et dimanches compris, de façon à répondre aux préoccupations des patients et/ou des soignants. L'astreinte est assurée à tour de rôle par tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire. La mise en œuvre du dispositif ACT nous a conduits à organiser une astreinte plus soutenue ; les membres de l'encadrement pouvant être joints pour aider les professionnels de l'équipe dans le discernement des situations d'urgence.

Nous disposons des moyens techniques adaptés à cette organisation : standard téléphonique, flotte de téléphone mobile...

Une ligne téléphonique d'urgence permet que certains patients présents dans les ACT, et dans des situations de santé préoccupantes, puissent appeler et parler directement à un soignant (périodes d'aggravation, attente de greffe, accouchement ...).

La semaine est organisée de façon à garantir la souplesse des déplacements des professionnels. Ainsi, à tout moment de la semaine, l'assistante administrative et/ou l'adjoint de direction sont présents pour assurer l'accueil téléphonique et sur site. La présence d'une infirmière, à même de répondre aux urgences sanitaires, est garantie tous les jours de la semaine. Les périodes de vacances sont organisées de façon à ce qu'il y ait toujours la présence de la directrice ou de l'adjoint de direction pour assurer les différentes prises de décision nécessaires.

Si les transports en commun sont privilégiés, les professionnels d'Entr'Aids disposent tous d'une assurance spécifique pour pouvoir utiliser leurs véhicules dans leurs déplacements et/ou dans le transport des patients. Des équipements adaptés (sièges-auto, rehausseurs) sont prévus pour le transport des enfants.

1.3. Le rôle des salariés

L'ensemble de l'équipe salariée intervient sans distinction auprès de toute personne suivie par Entr'Aids, bénéficiaire des ACT ou non. Néanmoins, le médecin coordinateur et les éducateurs travaillent essentiellement dans le cadre de ce dispositif.

1.3.1. Le rôle de la directrice

Il ne serait pas envisageable à Entr'Aids que la directrice ne soit pas également infirmière. Choisir les options de l'association, être garante du soin, représenter Entr'Aids et réfléchir avec les financeurs sur la spécificité de l'association nécessite un véritable ancrage dans une identité de soignant.

Une direction exclusivement administrative serait une source de tension et de conflit avec l'équipe soignante, comme c'est trop souvent le cas dans nombre d'institutions et d'associations. D'être impliquée dans le soin permet également à la directrice de rester attentive à la qualité du travail d'équipe tout en trouvant un véritable appui dans la compétence et la particularité de chacun.

S'investir dans une équipe, reconnaître ses résistances, être engagé dans ses responsabilités, n'est possible que par le soutien sans condition et sans complaisance d'une direction à la fois exigeante et compréhensive.

1.3.2. Le rôle du psychanalyste

Le rôle du psychanalyste au sein de l'équipe de professionnels autorise que l'action d'Entr'Aids, avec son lot de situations complexes, ne soit jamais détachée d'une parole qui circule dans un travail régulier de réflexion et d'analyse.

Ce travail de réflexion conduit à replacer la prise en charge en tenant compte de la dynamique psychique du patient. Une analyse approfondie permet de mieux appréhender le rapport que le patient entretient avec la maladie et d'éviter qu'il s'identifie à elle.

L'annonce de la pathologie, les conséquences que la maladie induit avec l'entourage, les difficultés rencontrées dans la prise des traitements et leurs effets secondaires sont autant d'éléments qui éprouvent le patient et viennent altérer ses représentations. L'attention portée à la souffrance que cela représente pour le patient est fondamentale dans le suivi de sa maladie autant que dans l'instauration d'une relation de soin pérenne et stable.

Il arrive parfois que le psychanalyste prenne la décision d'un suivi individuel de manière à ce que soient cristallisées sur lui les résistances qui font obstacle à l'instauration d'une relation de soin avec un autre membre de l'équipe.

Entr'Aids peut être un appui pour de nombreux professionnels intervenant auprès des patients. La présence du psychanalyste qui peut se rendre disponible pour rencontrer certains professionnels en difficulté dans leur pratique quotidienne n'y est pas étrangère.

1.3.3. Le rôle du médecin coordinateur

En lien avec l'ensemble de l'équipe et avec les professionnels médico-sociaux, le médecin coordinateur effectue des entretiens avec les bénéficiaires, accompagné ou non des infirmières coordinatrices, afin d'évaluer les éléments médicaux qui justifierait une admission en ACT. Il s'agira ensuite de constituer un dossier médical complet et le tenir à jour, recueillir les prescriptions et les résultats biologiques ainsi que les comptes rendus médicaux dans le but d'assurer une continuité dans le soin. Le médecin coordinateur assure une information auprès des patients concernant la ou les pathologies, les traitements, la prévention et aide au discernement au niveau des différentes orientations médicales.

Il soutient les infirmières coordinatrices dans leur travail de coordination en élaborant par exemple une synthèse de l'état de santé de chaque patient suivi, en rédigeant des fiches informatives sur les différents éléments médicaux à connaître et en participant aux échanges relatifs au suivi global des patients.

Le médecin coordinateur n'est pas un médecin traitant et n'effectue aucune prescription. Il se trouve à une place intermédiaire par rapport aux différents médecins prescripteurs qui lui autorise un dialogue tout à fait singulier avec le patient au même titre que les infirmières coordinatrices.

Le médecin prend contact avec les médecins prescripteurs, généralistes et spécialistes, à l'hôpital ou en ville, afin d'appréhender la situation médicale de chaque patient et orienter de façon pertinente lorsque cela est nécessaire.

Le médecin coordinateur est disponible hors de ses temps de présence pour répondre à toute situation d'urgence ou toute interrogation concernant le soin des patients.

1.3.4. Le rôle des infirmières coordinatrices

Si l'infirmière ne fait pas à Entr'Aids que ce qu'elle sait faire, il n'en reste pas moins que l'identité infirmière y est très marquée.

Il y a une écoute spécifique que seule la compétence infirmière autorise.

L'infirmière en écoutant les inquiétudes du patient, qu'elle seule peut entendre, répond là où elle est convoquée.

L'infirmière connaît les modes d'action des médicaments, leurs précautions d'emplois et leurs effets secondaires, la façon dont il est possible d'y remédier, les régimes alimentaires qui peuvent aider. Elle prend en compte l'ensemble des pathologies ou affections dont souffre le patient, sait discerner le bénin de l'important et orienter vers la bonne porte, en tenant compte de ses résistances et en l'aidant parfois à prendre un rendez-vous ou en le prenant pour lui.

- En concertation avec le médecin, elle participe au projet de soin, selon sa compétence spécifique ;
- Elle est en contact avec les médecins prescripteurs, les structures hospitalières et les intervenants libéraux ;
- Elle veille aux bonnes conditions de l'observance des traitements et est attentive à leurs éventuels effets secondaires ;
- Elle évalue les besoins nutritionnels et élabore un projet nutritionnel en concertation avec les auxiliaires de vie ;
- Elle peut accompagner les patients à leurs consultations et assure la continuité du suivi lors des hospitalisations.

Par une qualité d'écoute particulière, elle entretient avec chaque patient une relation de confiance qui autorise que soient abordés ses questionnements, ses doutes et ses inquiétudes. Elle veille à l'accès et à la bonne continuité des soins.

Cette connaissance n'est pas théorique ou livresque. Elle prend appui sur une expérience pratique du soin. Etre formé à piquer un corps, à faire des pansements, à suivre une perfusion autorise une proximité avec l'autre qui, si elle est placée dans l'ordre de la parole, devient une médiation qui rétablit le patient dans l'humain. L'infirmière ne soigne pas une maladie mais quelqu'un. Guérir devient alors être réinséré dans l'humain plutôt que de ne plus être malade. Et ceci n'est pas rien dans une pathologie comme le SIDA dont justement il n'est pas possible de sortir. Celui qui est atteint le reste. Nous voyons alors l'identification à cette pathologie dans une revendication identitaire comme un pis aller, un bénéfice secondaire. C'est alors que la peur de mourir, comme son déni, cache la peur de vivre.

Guérir du SIDA ou de tout autre maladie chronique, c'est être accompagné à retrouver le chemin en soi d'une humanité meurtrie jusque dans son intimité.

L'infirmière coordinatrice ne fait pas de soin technique infirmier à proprement parler. Mais elle est le garant de cet espace de parole dans et autour du soin de chaque patient. Sans cela, les patients sont livrés à l'angoisse destructrice et paralysante de trouver un cabinet infirmier libéral en sortant de l'hôpital, de joindre un médecin pour faire préciser une ordonnance, de prendre rendez-vous à l'hôpital. Voilà ce qui aide le patient à retrouver ce qu'il y a d'humain en lui : que son angoisse et ses craintes puissent être entendues et accompagnées. Qui n'a jamais fait l'expérience de la maladie et de la souffrance comme d'un passage qu'il n'est pas possible de traverser seul sauf à devenir fou ?

1.3.5. Le rôle de l'assistante sociale

Au même titre que l'infirmière qui fait autre chose que ce qu'elle sait faire, l'assistante sociale ne fait pas à Entr'Aids que des instructions de dossiers, des suivis d'accès aux droits ou des recherches de logement. Pourtant sa compétence et son regard spécifique participent à la dynamique du travail et à la position de chacun dans l'équipe. Elle est un appui pour les autres membres de l'équipe, par exemple pour discerner, dans certaines situations complexes, la problématique sociale de la personne suivie.

Nous différencions le social et le monde. Le social se définit par un ensemble de règles qui organisent le monde rendant ainsi possible le vivre ensemble. Le social ne se réduit pas comme on le croit souvent, à une aide aux plus démunis.

Il y a une forme de mondanité à recevoir les personnes migrantes et à les aider du simple fait qu'elles soient migrantes, comme il y a une mondanité à se laisser aller dans une convivialité toujours un peu fautive avec certains patients. La mondanité est cette façon de considérer l'autre à partir de sa place dans le monde et non plus comme sujet vivant parmi d'autres dans un tissu social dont la trame est la loi, la même pour tous et instituant chacun dans sa différence.

L'assistante sociale est chargée de la coordination des aides à domicile au sein du dispositif Viadom. Ce dispositif assure une aide quotidienne au domicile des patients comme l'entretien courant et la préparation des repas.

Elle pose un diagnostic social, collabore avec les services de droit commun dans le suivi administratif et social des patients et les oriente vers les services adéquats. Elle informe chacun de ses droits et devoirs. Elle accompagne les patients vers de nouveaux interlocuteurs.

Elle est attentive à ce que l'accompagnement social s'inscrive dans le projet de soin.

La spécificité du métier d'assistante sociale permet d'évaluer les besoins du patient dans l'entretien de son domicile et le nombre d'heures d'intervention, d'assurer la coordination avec les associations prestataires ainsi que la régulation des aides à domicile et ceci afin de repréciser ou de modifier les objectifs de la prise en charge.

Aider un patient dans l'entretien de son domicile ou dans la préparation de ses repas participe à laisser ouverte la place à l'autre dans le suivi de sa maladie. Le travail besogneux, il s'agit bien de répondre aux besoins, réalisé par les aides à domicile participe à l'élaboration dans le temps d'un édifice stable là même où la maladie SIDA avait révélé une faille et provoqué un écroulement du quotidien.

Dans le cadre des ACT, l'assistante sociale met en œuvre, avec l'éducateur, le projet de sortie de l'ACT, notamment pour le relogement et l'éventuelle reprise d'activité professionnelle.

1.3.6. Le rôle des éducateurs

Il s'implique dans le vivre ensemble en témoignant d'une présence particulière auprès du patient. Il est attentif à la façon dont chacun investit l'appartement, fait ses courses, prépare ses repas et évalue la façon dont les patients entretiennent ou aménagent leur logement.

Il relève les difficultés que le patient éprouve vis-à-vis des règles de vie des appartements et participe à une réflexion avec l'équipe autour des modalités offrant une articulation entre les exigences de la relation de soin et le cheminement personnel.

Ce travail peut prendre différentes formes :

- des visites régulières ;
- la participation à certains repas ou un goûter avec la famille ;
- l'accompagnement pour des démarches, des courses ou vers d'autres associations ;
- un soutien à la prise en charge des enfants lorsque la mère est en difficulté : promenades, garderie... ;
- une aide dans la maintenance de l'appartement ;

- un appui dans la gestion du budget ;
- la prise de contacts avec des crèches, des haltes garderies, des assistantes sociales concernées par la mise en place de TISF ;
- l'évaluation des besoins en aide humaine dans les ACT, notamment les aides à domicile ou les auxiliaires de vie, la mise en place et le suivi quotidien des interventions pour un travail commun dans le cadre des objectifs fixés.

1.3.7. Le rôle du pôle administratif

La présence des assistants administratifs tant à la réunion d'analyse de la pratique qu'à la réunion de service a toujours été.

Il n'a jamais été mis en doute leur implication dans la démarche de soin. Ce sont les personnes qui sont, dès le premier contact, dans une relation d'écoute et de discernement de la demande des patients. Il ne serait pas concevable que le rôle des assistants administratifs soit réduit à un simple standard dans un hall d'accueil.

Entr'Aids est une association résolument professionnelle. Au même titre que la fonction d'infirmière coordinatrice ne peut être occupée que par une infirmière, les tâches administratives et comptables, de plus en plus complexes, ne peuvent être confiées qu'à une personne dont c'est le métier.

Métier est non seulement à entendre comme la définition d'un ensemble de compétences spécifiques, mais aussi et surtout comme l'articulation intérieure entre une position administrative rigoureuse et l'attention portée à ses propres résistances. A Entr'Aids, c'est cette articulation qui permet aux assistants administratifs d'être impliqués dans la démarche de soin tout en assurant leur mission administrative sans tomber dans le piège de l'objectivité.

La mise en œuvre du projet associatif et des dispositifs qui nous sont confiés nécessite une structure administrative solide. A Entr'Aids, elle s'illustre par un axe direction - adjoint de direction - assistante administrative qui, dans leur champ de compétences et de responsabilités spécifique, garantissent la rigueur et la transparence inhérentes à la gestion administrative et financière de l'association.

1.3.8. Le rôle de l'auxiliaire de vie

L'auxiliaire de vie aide les patients accueillis en ACT dans les tâches quotidiennes de ménage, de courses, de préparation des repas, d'actes de la vie courante. Elle veille au bon équilibre alimentaire.

L'auxiliaire de vie témoigne d'une présence régulière qui permet de réinscrire un rythme dans les actes de la vie quotidienne.

Dans le lien avec l'équipe pluridisciplinaire, notamment l'éducateur, elle peut alerter sur les passages de fatigue, de dépression ou d'abandon dans la tenue de l'appartement. En concertation avec l'éducateur, un réajustement régulier peut être discuté sur la pertinence de la prise en charge au chevet du patient.

Le travail de collaboration avec les associations prestataires nous a permis d'étendre ces principes de fonctionnement avec les professionnelles qui ne sont pas salariées d'Entr'Aids et qui interviennent auprès des patients accueillis en ACT.

1.4. Évaluation

Le rapport à l'exactitude et à l'objectivité qui se fait passer pour la vérité des choses est une illusion.

Toute relation avec un autre aux prises avec la maladie, et encore plus lorsque cette maladie est chronique, le dit : c'est la division entre ce qu'il croit être – l'image – et ce qu'il est réellement qui le fait sujet parlant. Ainsi se définit le rapport subjectif.

1.4.1. Évaluation chiffrée

Toute une partie de l'organisation interne d'Entr'Aids est consacrée au recueil d'informations quantitatives relatives aux différentes actions mises en œuvre. L'ensemble de l'équipe de terrain y est impliqué. Ce travail s'effectue aussi bien avec l'aide d'outils informatiques que grâce à des documents internes de comptage de l'activité.

Ce travail nous permet ainsi de déterminer combien de personnes sont suivies par Entr'Aids et de définir les relations entre les différentes problématiques et l'activité d'Entr'Aids.

Des informations telles que le nombre d'arrêts thérapeutiques, le nombre de personnes suivies par un médecin de ville ou par des professionnels libéraux, le nombre d'entretiens effectués par patient, le nombre d'orientations de ou vers les différentes structures du dispositif médico-social, permettent d'avoir une indication sur l'influence de l'action d'Entr'Aids dans la démarche de soin des personnes suivies. En effet, le fait que pour un patient dans une situation de grande vulnérabilité sociale ou psychique, malgré les mauvaises conditions de vie ou le refus de soin, l'intervention de professionnels médico-sociaux soit rendu possible et pérennisée permet d'appréhender les effets de l'action d'Entr'Aids.

1.4.2. Évaluation qualitative

Suivi des patients

Nous croyons que le maintien d'un lien authentique et durable avec chacun est la condition nécessaire à son engagement dans une démarche de soin. Seul le lien ainsi instauré peut résister aux aléas inévitables d'une prise en charge longue et difficile.

Nous tentons d'offrir à chacun une qualité de présence particulière, qui ne se satisfasse pas de répondre objectivement aux impératifs du soin, mais qui tente de discerner quelle est la véritable demande.

Chaque professionnel s'appuie, au-delà de sa compétence, sur le travail de réflexion mené en équipe, qui constitue le point d'appui de notre action et nous permet d'en analyser les effets.

Coordination des soins

La mise en place de soins à domicile est souvent liée au traitement, qu'il s'agisse d'injections biquotidiennes ou de la préparation des traitements per os. L'efficacité du traitement est donc directement liée à la stabilité de la prise en charge.

L'enjeu de cette coordination réside dans la continuité et le maintien du soin. Plusieurs indicateurs nous alertent sur une éventuelle rupture de soin et nous permettent d'éprouver la pérennité de la relation de soin.

Au quotidien, les absences, les retards, les tensions voire les refus de soin nous alertent. L'enjeu n'étant pas alors le maintien à tout prix des soins à domicile, mais bien la pérennité de la relation de soin. C'est à partir de là que nous pouvons ensuite envisager une adaptation de la prise en charge.

Les infirmières coordinatrices entretiennent avec les soignants libéraux une relation privilégiée. Cette collaboration étroite contribue à la vigilance mutuelle vis-à-vis de l'état de santé du patient et à la pertinence de la prise en charge.

Accompagnement médico-social

Les nouvelles personnes qui nous sont orientées sont, le plus souvent, déconnectées des systèmes sanitaires et sociaux. Nous sommes attentifs à ce que le travail réalisé à Entr'Aids constitue pour ces patients un point d'ancrage à partir duquel il puisse véritablement accéder au soin.

Par "soin", nous entendons non seulement les soins médicaux, mais aussi toute relation d'aide qui peut s'instaurer durablement avec un professionnel soignant ou un travailleur social.

S'appuyant sur les partenariats spécifiques que nous avons pu mettre en place, nous sommes en mesure, à travers les échanges qui ont lieu tout au long de l'année avec nos interlocuteurs privilégiés, d'apprécier l'évolution de chaque situation.

Etablir un lien spécifique et durable et favoriser soin et prévention

Notre capacité à répondre d'une présence auprès des patients, notamment lors des étapes particulièrement difficiles de l'évolution de la pathologie offre la possibilité pour la personne suivie de s'adresser à Entr'Aids, directement ou par l'intermédiaire d'un référent médico-social, nous indique le lien qui s'instaure avec Entr'Aids. Au fil des entretiens, les professionnels de l'équipe éprouve la "solidité" du lien et de sa résistance aux aléas de la prise en charge.

Intégrer la démarche de soin dans la vie quotidienne et soutenir l'entourage

Notre faculté d'appréhension des différentes composantes d'une prise en charge et des obstacles qui peuvent entraver la démarche de soin doit nous permettre de mesurer l'évolution constatée s'agissant de l'observance des traitements, des conditions de logement et de ressources, de l'équilibre alimentaire, de la possibilité d'interventions extérieures, notamment les aides à domicile.

Mais au-delà de l'évaluation objective relative aux conditions de vie ou à la qualité nutritionnelle, nous prêtons une attention toute particulière à la manifestation des résistances de chacun, dans le champ de la relation transférentielle. L'objectif n'est jamais de faire tomber les résistances, mais plutôt de les considérer comme une invitation à parler.

L'accompagnement au soin, pour des personnes en grande précarité, implique nécessairement une présence dans l'organisation du quotidien. Des indicateurs tels que le rythme des repas ou la tenue d'appartement permettent d'évaluer les conditions favorables au soin. En effet, souvent, ce qui se passe au quotidien reflète ce qui se passe dans le soin.

Appréhender la souffrance psychique et accompagner la fin de vie

Notre adaptation aux nouvelles problématiques du soin chez les personnes touchées par une maladie chronique et notre aptitude à faire évoluer notre pratique en fonction des exigences de chaque prise en charge conditionnent le maintien de la relation de soin quel que soit le contexte sanitaire, tout comme l'ouverture au champ psychiatrique.

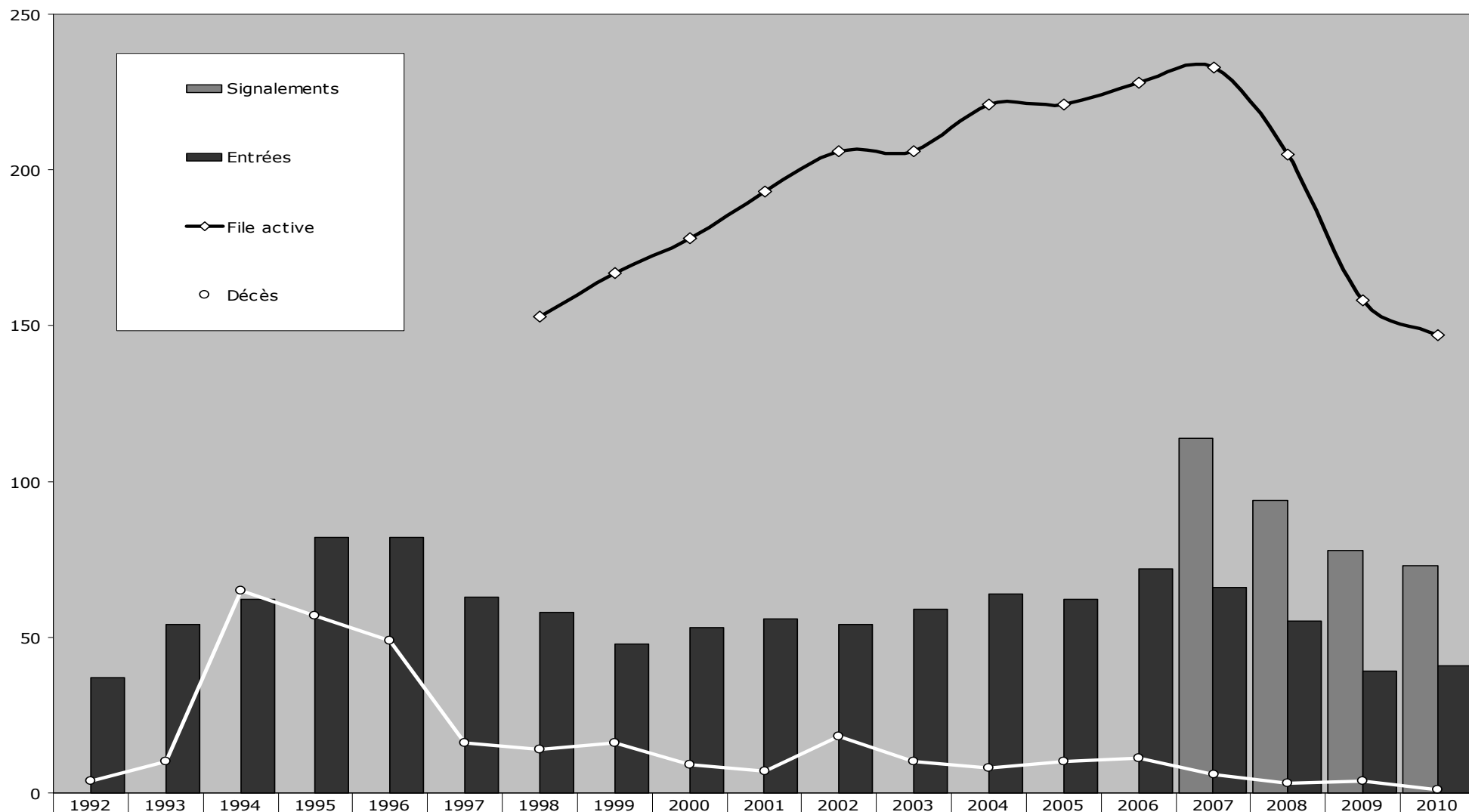
La présence des professionnels d'Entr'Aids à chaque étape de la prise en charge témoigne pour les patients comme pour les soignants, d'une humanité qui parfois ne s'exprime qu'à travers la relation de soin.

La possibilité d'organiser le quotidien, même partiellement, la régularité du suivi médical et social ou l'accès au soin psychique témoignent du travail réalisé par les professionnels auprès des patients.

L'accompagnement des patients en situation de précarité et fortement marginalisés

Nous tentons de recentrer les prises en charge sur le soin malgré l'omniprésence des préoccupations sociales. Au cours des entretiens individuels, les membres de l'équipe d'Entr'Aids tentent de discerner, à travers l'exposé de situations sociales extrêmement complexes, une véritable demande de soin. Cette demande, qui n'est pas toujours formulée explicitement, constitue le point d'appui de toute prise en charge, quelles que soient ses modalités.

Entr'Aids - Population suivie
Evolution quantitative



	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Signalements																114	94	78	73
Entrées	37	54	62	82	82	63	58	48	53	56	54	59	64	62	72	66	55	39	41
File active							153	167	178	193	206	206	221	221	228	233	205	158	147
Décès	4	10	65	57	49	16	14	16	9	7	18	10	8	10	11	6	3	4	1

1.5. Aspects quantitatifs

41 nouvelles personnes ont été accueillies en 2010, pour un total de 147 personnes suivies, dont 22 en appartement de coordination thérapeutique (ACT).

Nous avons enregistré 73 signalements, dont 41 liés à une demande d'admission en ACT. Parmi ceux-ci, de nombreux patients (21) n'ont pas repris contact.

L'accompagnement médico-social des patients à domicile évolue vers des prises en charge complètes et qui réclame une présence accrue des professionnels de l'équipe, prises en charge similaires à ce qui est possible en ACT.

Le projet d'Entr'Aids se décline en 3 activités principales :

- L'accompagnement des patients atteints de VIH-SIDA, hépatite ou autres pathologies chroniques dans leur démarche de soin, quelque soit leur lieu de résidence : 129 personnes concernées, 40 entrées ;
- La prise en charge en Appartement de Coordination Thérapeutique : 22 personnes concernées, 7 admissions et 5 sorties;
- L'aide à domicile, notamment par le dispositif Viadom : 30 personnes bénéficiaires, 9 entrées et 9 sorties.

Les principes mêmes du dispositif, ainsi que les spécificités du public suivi par Entr'Aids, induisent un accompagnement particulièrement soutenu pour les patients accueillis en ACT. Si le projet initial prévoyait une répartition sensiblement équivalente du volume d'activité, on constate aujourd'hui que l'activité du dispositif ACT domine nettement (64%).

Parmi les 147 personnes accompagnées en 2010, nous notons le retour de 26 patients suivis il y a plusieurs années, dont l'état de santé s'est dégradé et qui nous ont sollicités à nouveau.

Accompagnement dans le soin = Permettre au patient de se soigner et d'entrer dans une relation de soin durable.

Coordonner l'ensemble des intervenants médicaux, être présent lors des rendez-vous, préparer les piluliers, etc.



112
personnes
en 2010

Suivi social = Faire que la situation sociale du patient ne soit pas un obstacle au soin.

Accompagner les patients vers les services sociaux, les aider à assumer leurs droits et devoirs, permettre la mise en place des aides sociales, etc.



123
personnes
en 2010

Accompagnement éducatif = Aider le patient à se réappropriier les gestes de la vie quotidienne.

Visiter régulièrement le patient, proposer différentes activités, être attentif aux liens familiaux, accompagner lors des rendez-vous ou encore aider à la maintenance de l'appartement.



27
personnes
en 2010

Aide à domicile = Coordonner la mise en place d'aide à domicile avec le patient et les associations d'aide à domicile.



30
personnes
en 2010

Appartements de Coordination thérapeutique = Ces appartements loués par l'association permettent d'accueillir, de façon temporaire, des personnes qui en vivant seul chez eux n'auraient pas accès à un suivi médico-social adapté.

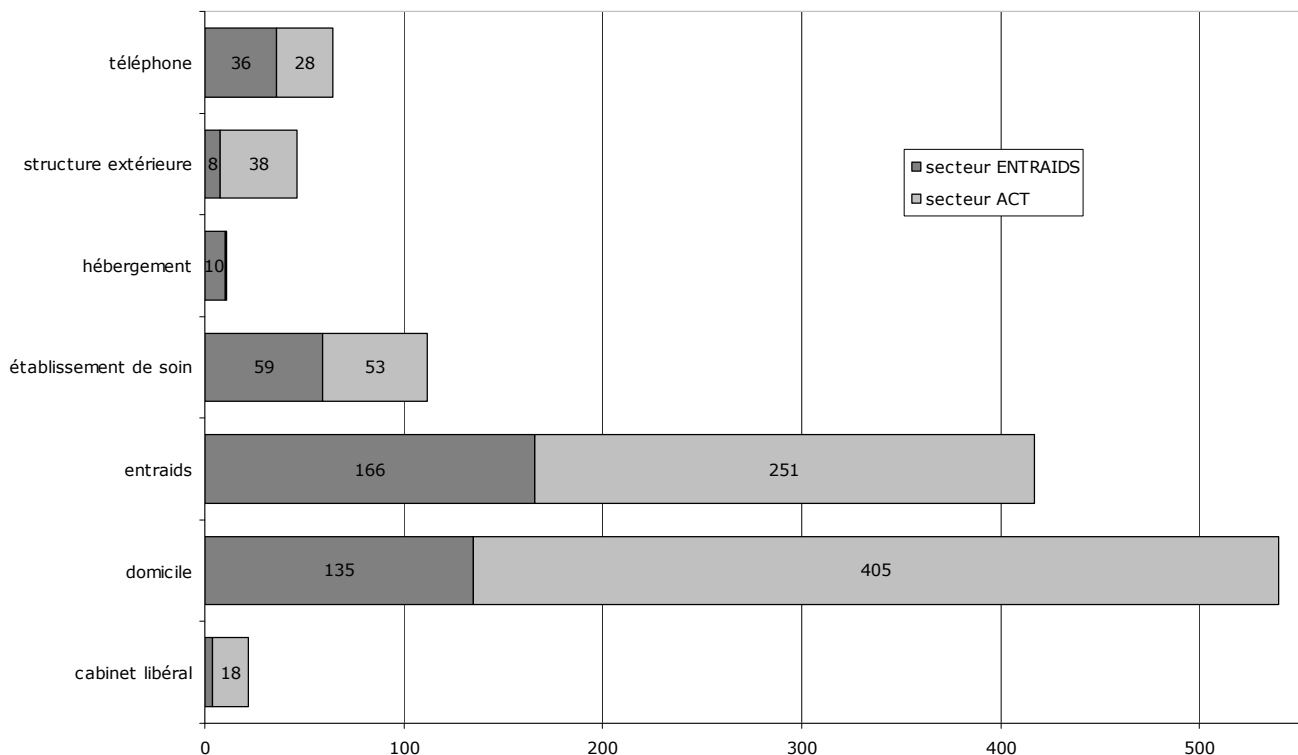


22
personnes
en 2010

** part sur les 147 personnes suivie par l'association en 2010.*

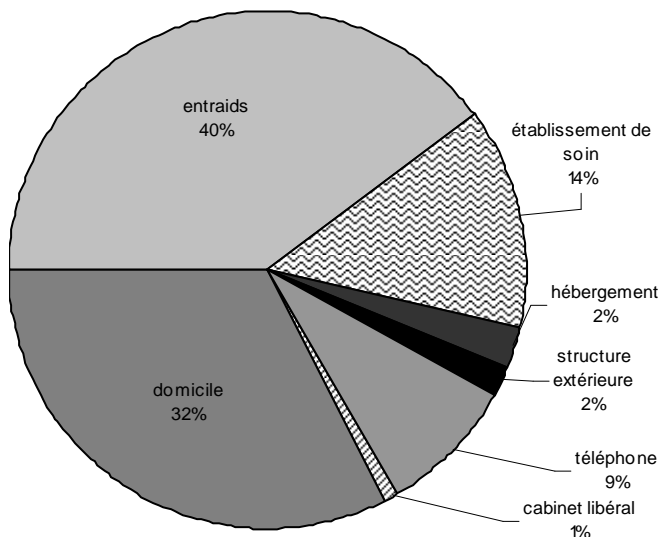
Formation = Dispenser des formations directement ou indirectement à l'usage des personnes ou organismes agissant dans le champ d'intervention de l'association.

Entr'Aids - Année 2010
Suivi des patients : lieu

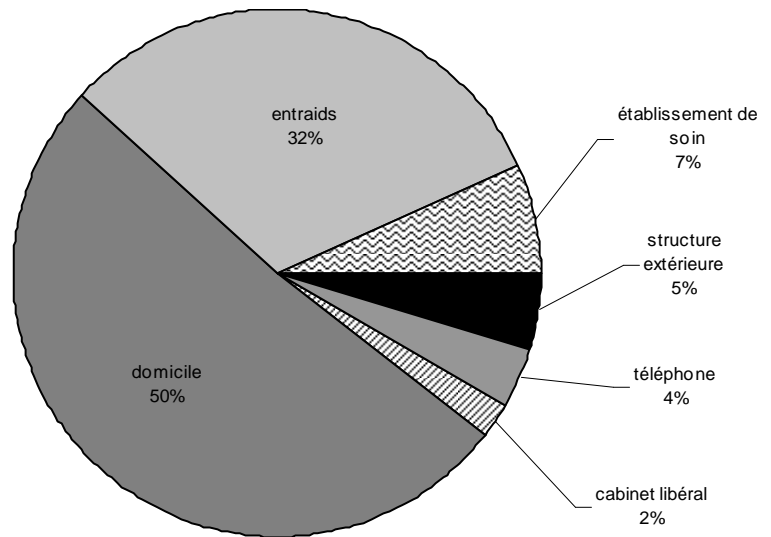


Le suivi clinique des patients s'appuie sur le travail en entretiens individuels. Ils peuvent avoir lieu sur le lieu de résidence du patient, dans nos locaux, ou encore à l'hôpital. Il comprend également les accompagnements, la coordination ou les réunions de synthèse.

Les entretiens sociaux et psychologiques ont nettement augmenté par rapport à 2009, ce qui corrobore le constat relatif à la précarisation des populations.



Entr'Aids - Année 2010
Suivi des patients, secteur ENTRAIDS : lieu



Entr'Aids - Année 2010
Suivi des patients, secteur ACT : lieu

L'équipe d'Entr'Aids a maintenu sa présence au sein même des établissements de soin (Hôpitaux de Hôtel-Dieu, de la Croix-Rousse, Edouard-Herriot, Jules Courmont, St Luc-St Joseph, Femme-Mère-Enfant, Centre Léon Bérard...) - une centaine d'entretiens ou d'accompagnements réalisés à l'hôpital, là où l'ensemble des intervenants associatifs ont plutôt tendance à interrompre leur accompagnement. L'expérience nous montre que cette présence continue favorise la relation de soin.

S'agissant du secteur hospitalier, la restructuration durant l'année 2010 des HCL, notamment les services de l'hôpital de l'Hôtel Dieu redéployés sur d'autres établissements, a induit une difficulté supplémentaire pour les patients dans le repérage des lieux, des médecins, des consultations, des spécialités. Nous avons été amenés à pallier à cette désorganisation en augmentant le nombre d'accompagnements plus nombreux et en étoffant encore le travail de coordination ville-hôpital.

Les entretiens à domicile nous permettent notamment d'appréhender l'environnement dans lequel les différents professionnels seront amenés à intervenir. Ils sont nécessaires pour les patients qui ne peuvent plus se déplacer. Ils se révèlent indispensables dans le suivi des enfants.

En 2010, aussi bien sur le secteur ACT que sur le secteur ENTRAIDS, l'activité de l'équipe à domicile s'est renforcée. Les patients suivis, en grande vulnérabilité psychique, appellent à être rejoints dans leur environnement.

De même, les accompagnements physiques aux différentes consultations médicales et dans les démarches sociales se sont développés (de 144 en 2009 à 188 en 2010). L'équipe doit avoir cette capacité de mobilité que les patients n'ont pas ou ne maintiennent pas dans le temps.

Rendus nécessaires par la complexité de certaines situations, ces accompagnements témoignent d'une présence particulière auprès du patient. Nous avons réalisé à quel point ils pouvaient être bénéfiques dans la relation qui s'instaure avec lui. En effet, le temps passé, une demi-journée le plus souvent, entre le trajet, la salle d'attente et la consultation, ouvre un espace de parole particulier, encore différent des entretiens.

L'activité réalisée auprès des patients dans les locaux de l'association s'est elle aussi étoffée.

La possibilité de recevoir les patients en entretien dans nos locaux est particulièrement précieuse dans le cas des personnes migrantes dont les conditions d'hébergement ne permettent pas une visite à domicile.

La venue à l'association de ces patients qui initialement étaient dans l'incapacité de s'adresser à une structure et de sortir de l'isolement dans lequel ils se trouvaient, est pour l'ensemble de l'équipe le signe d'une évolution favorable dans leur démarche de soin.

Nous avons régulièrement l'occasion de nous entretenir avec un patient au téléphone. Dans la plupart des cas, il s'agit de demandes précises ou d'échanges rapides quant aux modalités du soin. Parfois, suivant le contexte, et de par la teneur de la conversation, nous considérons qu'un véritable entretien s'engage.

Nous avons observé en 2010 une évolution dans la nature du suivi. L'expérience du dispositif ACT s'étend ainsi au secteur ENTRAIDS : les interventions ponctuelles sont plus rares et au contraire, les prises en charge soutenues et au long cours sont prépondérantes.

2. L'accueil

L'accueil à Entr'Aids est une activité à part entière qui prend tout son sens dès le premier contact. Que celui-ci soit téléphonique ou à l'association.

Accueillir un nouveau patient, le recevoir, c'est être attentif à la disposition dans laquelle celui-ci arrive : dans une ouverture intérieure autorisant une rencontre ou dans une fermeture qui en refuse, avant même de se dire, les effets.

C'est cette attention portée à l'autre qui évite la précipitation dans l'orientation du patient vers un service hospitalier, un médecin, une autre association ou un service social.

Cela nécessite du temps ; il ne peut y avoir d'immédiateté dans la rencontre. Le sentiment ou les comportements d'urgence sont souvent, dans notre cas, une résistance majeure à une vraie rencontre.

Prendre le temps, c'est laisser l'esprit dans lequel nous travaillons, emprunt de discrétion et de réserve, autoriser une relation singulière avec chacun.

La discrétion permet de discerner ce qu'il convient de faire sans l'empressement et l'excitation auxquels pourrait conduire toute nouvelle rencontre. Elle est indissociable de la réserve à laquelle elle nous convoque. Cette discrétion et cette réserve font qu'on n'est pas reçu à Entr'Aids comme dans un magasin ou un service de prestations.

On ne vient pas chercher à Entr'Aids un dû mais ce quelque chose de nous-mêmes qui nous échappe et qui ne se révèle que dans la relation à l'autre : c'est cela être reçu.

A Entr'Aids, dès la première rencontre nous nous attachons à instaurer une relation singulière avec chaque nouveau patient. La réserve avec laquelle les questions lui sont posées y participe. Il ne s'agit pas de remplir une fiche de renseignements sur chaque patient mais de discerner la relation qui s'est instaurée entre lui et sa pathologie.

2.1. Par qui la demande est-elle suscitée ?

Il est important pour nous de connaître comment le patient est arrivé à Entr'Aids et le contexte dans lequel il a été amené à prendre contact avec nous afin de mieux discerner la nature de la relation d'aide qu'il appelle. De cette qualité dépend la suite de la relation de soin.

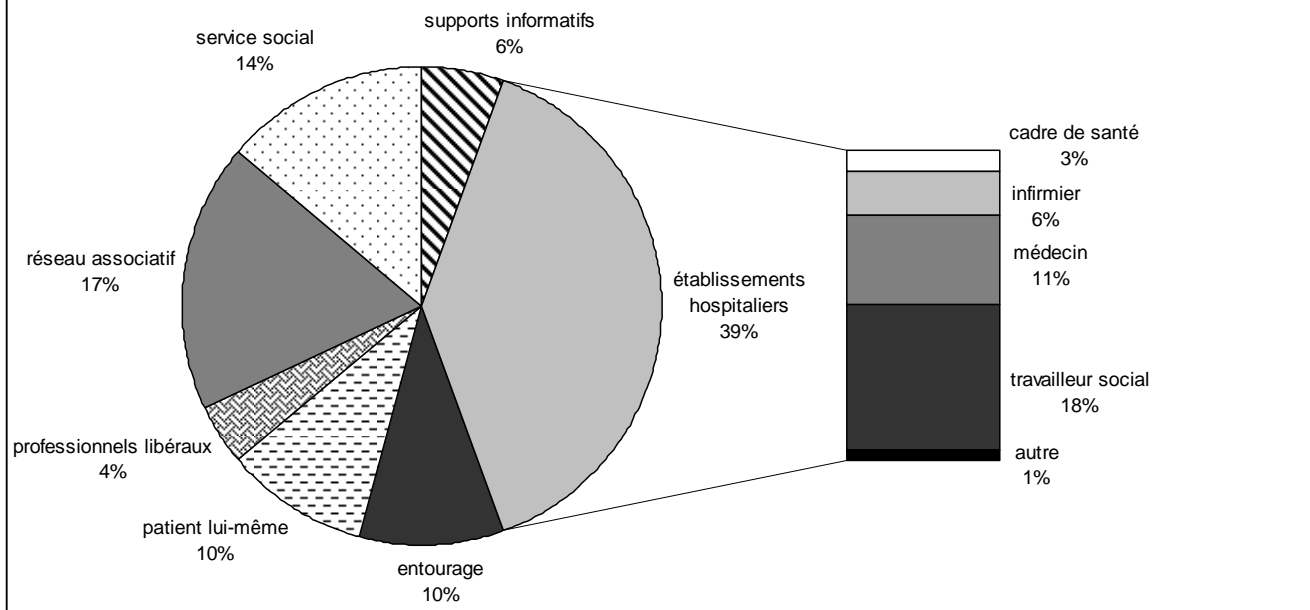
L'expérience nous montre qu'une préoccupation incessante des aspects médicaux peut empêcher le patient d'inclure une démarche de soin dans sa vie quotidienne. Ceci est tout aussi vrai lorsque cette préoccupation exclusive se porte sur une recherche de logement ou d'aide financière.

L'omniprésence de cette préoccupation est à la hauteur d'une angoisse dissimulée.

Connaître dans quel contexte une demande d'aide ou de suivi est suscitée chez le patient nous autorise à ne pas prendre la place du médecin, de l'entourage ou d'un accompagnateur social. Ceci n'est possible que grâce à la fonction médiatrice d'Entr'Aids qui va non pas satisfaire la demande initiale du patient mais l'aider à penser sa relation avec les soignants, la pathologie et les traitements.

Le lien entretenu au quotidien par l'équipe d'Entr'Aids avec les professionnels des établissements de court et moyen séjour favorise l'accompagnement des patients vers Entr'Aids. C'est ainsi que nous sommes repérés par « l'hôpital » en général lorsqu'un soutien à l'annonce d'une maladie lourde chronique invalidante, l'organisation de soins à domicile, la mise en place d'aide dans le quotidien ou l'accompagnement dans l'observance des traitements s'avèrent nécessaires. La précarité des publics, ainsi que leur fragilité psychique, sont également des critères d'indications prépondérants. Enfin, nos partenaires font fréquemment appel à nous pour l'accompagnement de familles en difficultés.

Entr'Aids - Signalements - année 2010
Orientation des patients



De plus, l'existence à l'hôpital de services comme la PASS (Permanence d'Accès aux Soins) et services de substitution et/ou de prise en charge des addictions, avec qui nous collaborons fréquemment, favorise la pertinence des orientations, notamment des personnes migrantes.

Près de la moitié des demandes émanent du secteur hospitalier. **Plus de 20% des patients orientés par les établissements de court ou moyen séjour le sont par des professionnels soignants, notamment les médecins.** Nous avons travaillé les critères d'indication avec l'ensemble de nos partenaires. Il était en effet nécessaire de rappeler la mission globale d'Entr'Aids de façon à ce que les orientations s'appuient sur la nécessité du soin plutôt que sur une absence de logement.

De façon générale, on constate que l'orientation de patients vers Entr'Aids par les travailleurs sociaux est le plus souvent motivée par la nécessité d'accompagner des personnes jusqu'alors isolées des différents systèmes de soin. La prise en compte de ce contexte de précarité et des difficultés qui en découlent réclame la collaboration quotidienne des travailleurs sociaux, ce qui favorise l'orientation réciproque des patients selon les spécificités de chaque structure, notamment avec nos partenaires associatifs.

Dans un contexte de précarité globale, nos partenaires s'appuient sur notre capacité à accueillir des personnes en situation de grande vulnérabilité. Les chiffres relatifs aux nouveaux patients accueillis en 2010 confirment cette tendance.

Par ailleurs, l'ouverture aux pathologies chroniques autres que les viroses chroniques, engagée depuis 2006, s'accompagne d'une diversification et d'un élargissement des centres hospitaliers nous adressant une demande. C'est le cas notamment du Centre Hospitalier Lyon Sud (services d'hématologie, cancérologie, dermatologie...).

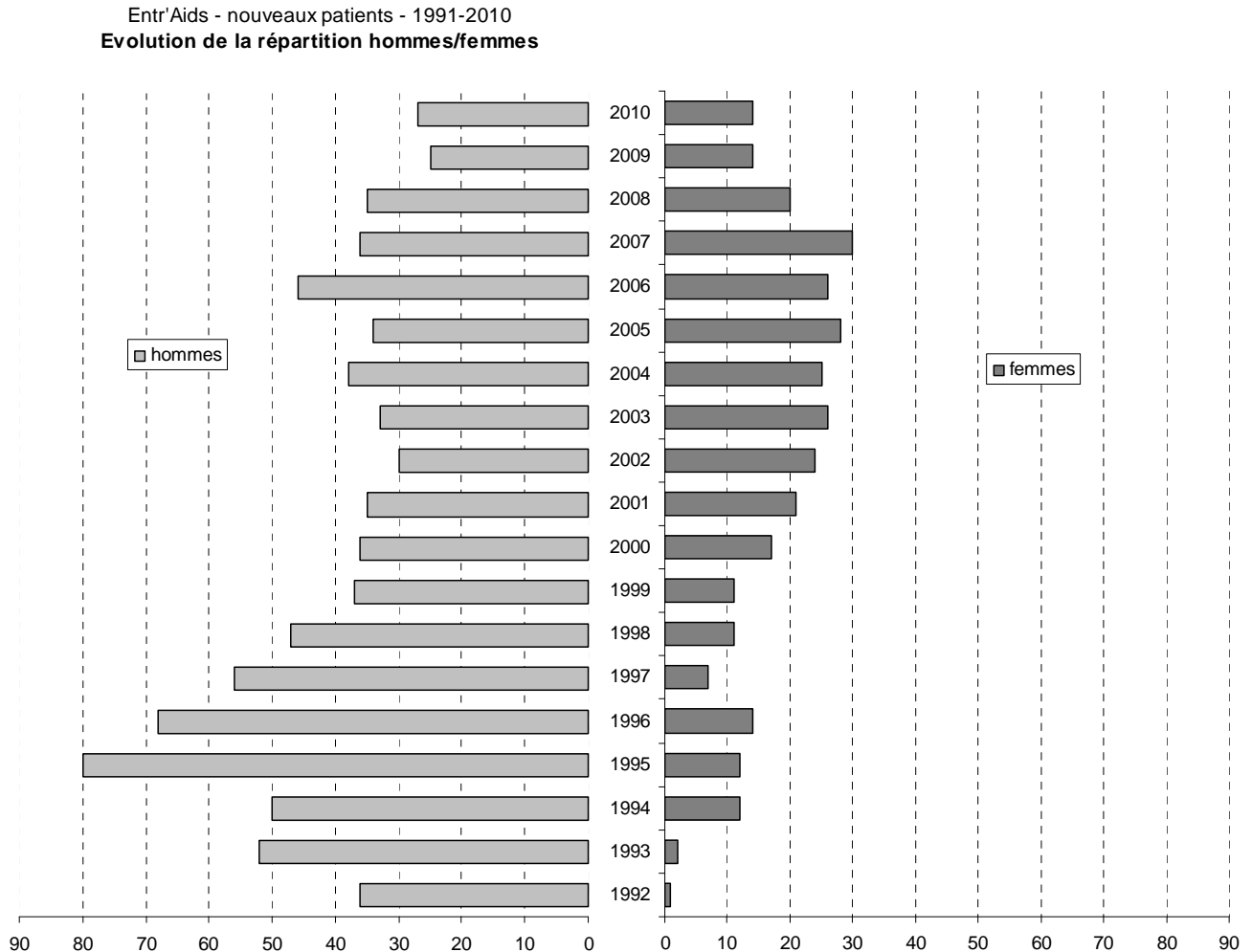
Par rapport à 2009, la demande est plus fréquemment motivée par la nécessité de suivi thérapeutique et la coordination ville-hôpital, ce qui semble indiquer que le travail réalisé avec nos partenaires visant à améliorer la pertinence des orientations vers Entr'Aids a porté ses fruits, notamment pour le dispositif ACT.

Nous tâchons de faire en sorte que toutes les demandes adressées à Entr'Aids, par écrit ou par téléphone, qu'elles concernent ou non le dispositif ACT, soient suivies d'un ou plusieurs entretiens, afin de mieux discerner les actions à entreprendre.

2.2. Qui demande ?

147 personnes ont été soutenues en 2010 : 130 adultes, 17 enfants ; 58 migrants.

2.2.1. Répartition hommes / femmes



La proportion de femmes, en augmentation jusqu'en 2007, diminue. Elles représentent 34% des nouveaux patients. En globalité, 84 hommes et 63 femmes ont été suivis.

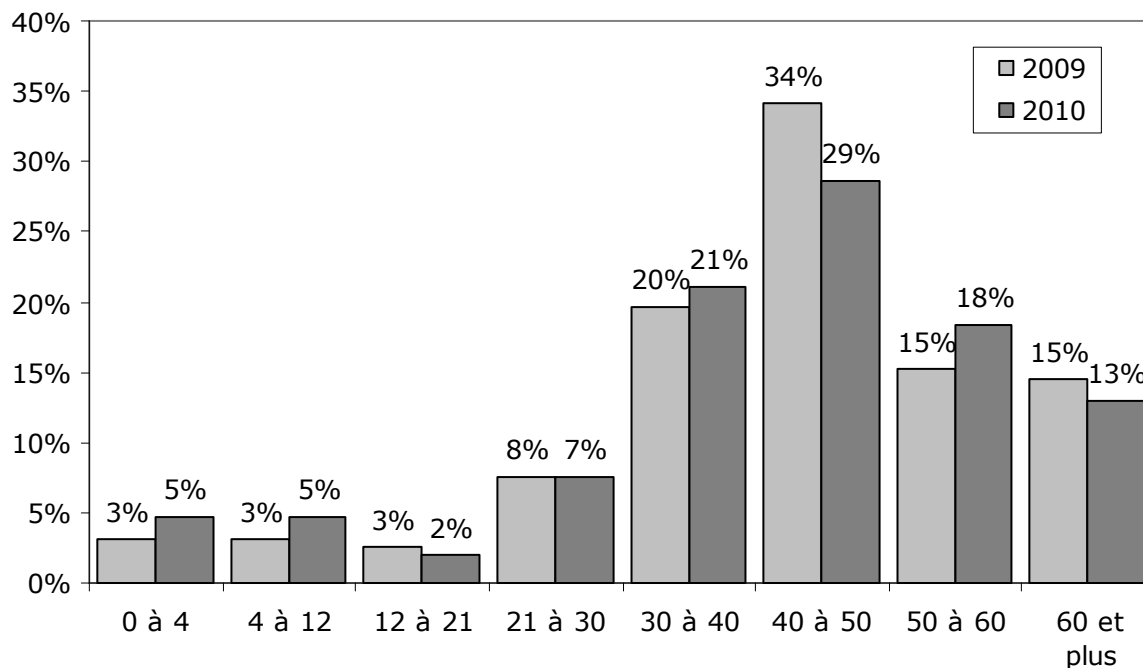
Entr'Aids a reçu en 2010 plusieurs personnes correspondant aux profils suivants, dont le nombre influe sur cette répartition :

- de jeunes hommes, dont le diagnostic de séropositivité était récent, contaminé par relation homosexuelle
- des hommes atteints depuis de nombreuses années, dont l'état de santé se dégrade brutalement

Paradoxalement, on constate une augmentation parallèle du nombre de familles soutenues par Entr'Aids.

2.2.2. Répartition selon l'âge

Entr'Aids - année 2010 - globalité des patients
Répartition par tranche d'âge



12 % des patients suivis ont moins de 21 ans, près de 13 % ont plus de 60 ans. L'expérience nous montre que ces situations sont souvent les plus complexes.

D'une part parce que le suivi d'enfants nous demande de prendre en charge toute la famille, tandis que l'accompagnement des adultes parents entraîne rapidement la prise en charge des enfants et des adolescents présents dans le foyer. Cette amplification est inhérente à la présence régulière des professionnels dans le lieu de vie des familles. Cette prise en charge qui se globalise conduit l'équipe à se rendre en tout lieu constituant son environnement : établissement scolaire, lieu d'accueil de la petite enfance, réseau associatif et structures administratives de quartier...

Plusieurs enfants, connus quasiment depuis leur naissance, entrent dans l'adolescence et sont confrontés à de nouvelles problématiques. Le non-dit qui subsiste quant à leur pathologie et/ou celle de leurs parents ; l'annonce à l'enfant de sa pathologie est régulièrement différée par les parents et constituent un écueil à l'observance des traitements et du suivi à l'arrivée de l'adolescence, période typique d'opposition à ses parents.

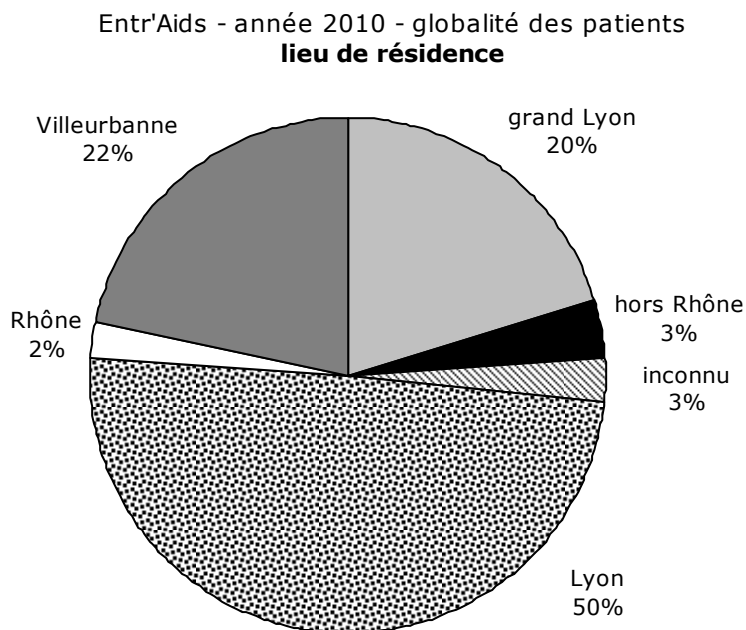
D'autre part parce que les patients âgés cumulent les difficultés du vieillissement avec celles d'une maladie à un stade évolué.

En outre, 58 personnes ont un parcours de maladie qui va de 10 ans à plus de 20 ans et 46 personnes ont plus de 50 ans, dont une vingtaine plus de 60 ans. Ces personnes, âgées de 50 à 60 ans, sont confrontées très précocement à des troubles du vieillissement en raison d'un long parcours de maladie et de traitement.

On remarque que près d'un tiers des patients suivis a plus de 50 ans. Il s'agit en grande majorité de personnes contaminées il y a plus de 10 ans, traitées de nombreuses années, qui développent diverses complications.

Après 60 ans, on constate que la pathologie chronique, et plus spécifiquement le VIH/SIDA, est un obstacle à l'admission en maison de retraite. L'existence de structures d'accueil adaptées fait alors défaut.

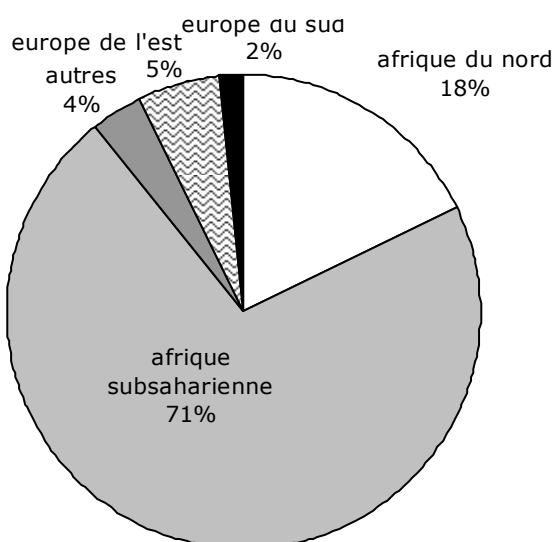
2.2.3 Lieu de résidence



Depuis sa création, Entr'Aids s'est donné les moyens d'intervenir sur l'ensemble du département, participant ainsi à la réduction des inégalités d'accès au soin. Ainsi, nous accompagnons plusieurs patients en zone rurale.

Entre 2008 et 2010, on enregistre une baisse de la proportion de personnes suivies vivant à Lyon (de 57% à 50%), alors que la proportion de personnes vivant à Villeurbanne suit la tendance inverse (de 12% à 22%).

2.2.4 Origine



Entr'Aids - année 2010 - patients migrants
Répartition selon l'origine

40 % des patients soutenus en 2010 sont dans une problématique "migrants". 52 adultes et 6 enfants.

Dans cette population la sex-ratio est inversée par rapport à la population globale. En 2010, Nous avons suivi 37 femmes et 21 hommes issus de populations migrantes.

Le nombre de familles suivies est plus important parmi les personnes migrantes. Il s'agit souvent de familles monoparentales, avec des enfants en bas âge.

Les femmes, en majorité originaire de l'Afrique Subsaharienne, ont souvent quitté leur pays à l'annonce de leur maladie, ont eu un parcours chaotique avant d'arriver en France et se retrouvent dans une situation d'isolement extrême. Quand elles ont la charge d'un ou plusieurs jeunes enfants, il n'est pas possible pour elles, sans ressource, de trouver un mode de garde qui leur permette d'initier une recherche de formation ou d'emploi.

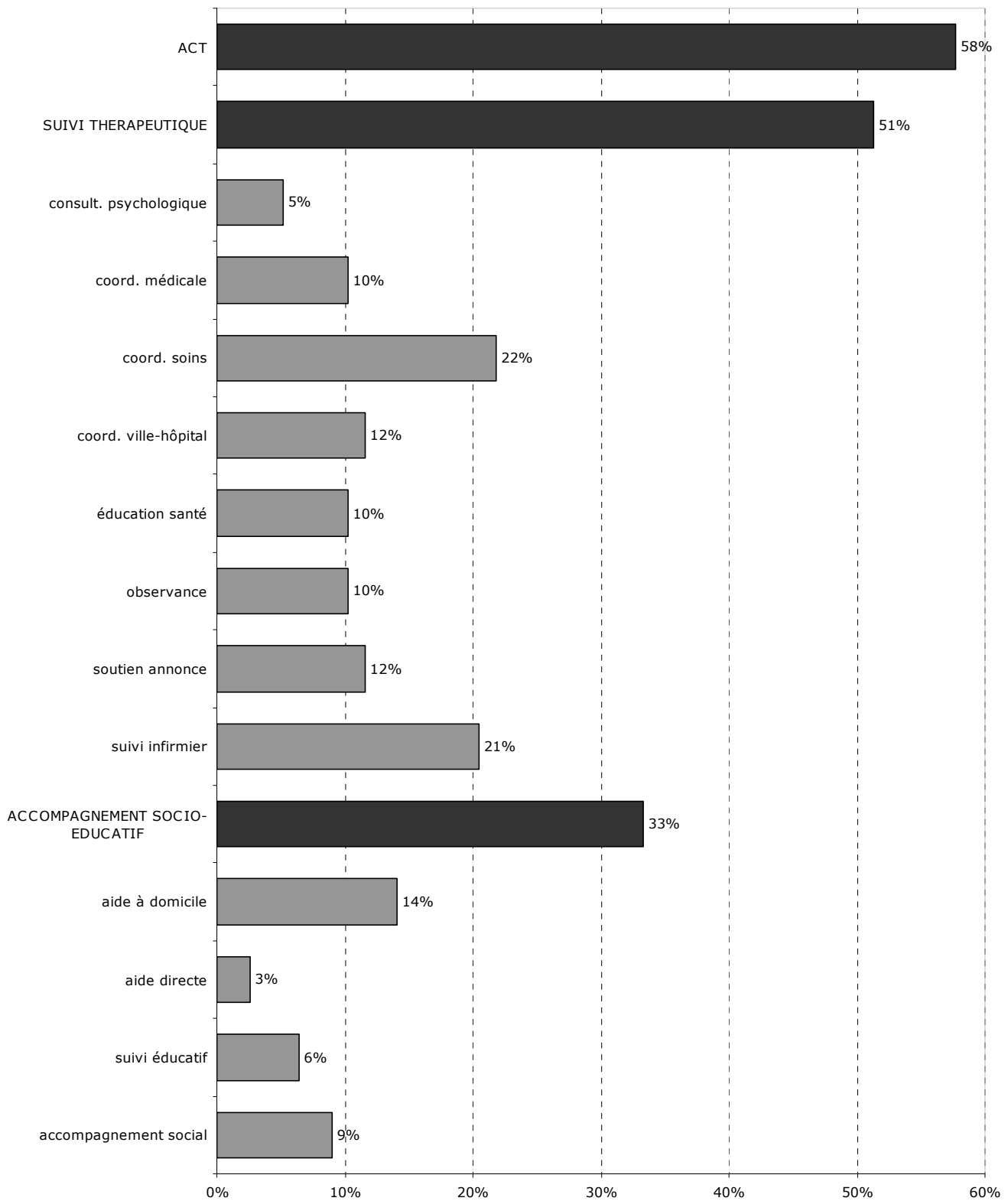
La présence de populations d'Europe de l'Est se confirme. On enregistre aussi l'arrivée de personnes issues de la communauté européenne. S'appuyant sur le partenariat engagé avec l'association Ruptures, Entr'Aids a pris en charge plusieurs de ces patients, dont les conditions de vie, ainsi que la barrière de la langue, constituent un obstacle majeur à l'organisation des soins. La situation sociale de ces personnes reste très difficile à stabiliser notamment ce qui concerne leur situation administrative.

Ainsi, les européens doivent justifier de 3 mois de présence en France et d'un minimum de ressource d'environ 500 euros pour accéder aux droits à l'Assurance Maladie. Les citoyens bulgares et roumains ne peuvent accéder qu'à un nombre restreint de métiers, doivent justifier d'une promesse d'embauche et l'éventuel employeur doit s'acquitter d'une taxe. Il semble difficile dans ces conditions, de mettre en place des soins surtout si l'état de santé ne permet pas une activité professionnelle.

On constate notamment une prédominance de la pathologie hépatite C, contractée le plus souvent par toxicomanie, par rapport au VIH/SIDA. Les conduites addictives sont plus fréquentes et la santé psychique de ces personnes souvent précaire.

2.3. La demande formulée

Entr'Aids - année 2010 - signalements
la demande formulée



La demande ne s'envisage jamais dans l'immédiateté. Malgré l'urgence et/ou l'acuité de certaines situations, nous tentons de discerner, avec le temps, une véritable demande de soin chez les patients qui nous sont adressés.

Ce discernement réclame la plupart du temps plusieurs entretiens au cours desquels le patient nous fait part de ses interrogations et se dessinent les écueils probables à la démarche de soin. A partir de ces premiers entretiens, nous analysons la relation que le patient entretient avec sa maladie ou son handicap et prenons contact avec les différents professionnels médico-sociaux qui l'accompagnent.

Contrairement à 2009 où la demande de soutien au moment d'une annonce de pathologie grave était rarement formulée explicitement (1%), cette année, 9 personnes ont contacté l'association pour un soutien global lors de l'annonce de leur pathologie. L'angoisse inhérente à l'annonce d'une pathologie grave s'exprime à travers les préoccupations qui nous sont exposées à ce moment là. Il nous faut à la fois répondre aux sollicitations formulées et tenter d'approcher la dimension affective de l'annonce.

De même, les demandes d'aide à l'observance et d'éducation à la santé ou suivi nutritionnel sont rarement formulées directement, mais font partie intégrante d'une demande globale de suivi de la santé.

Pour de nombreuses personnes, les préoccupations d'ordre social prennent une place très importante. Cela nous demande, d'une part de réaliser un travail d'orientation et d'accompagnement vers les structures sociales, d'autre part de discerner une véritable demande de soin qui ne serait pas formulée.

Certaines personnes formulent une demande précise (ACT, aide à domicile, soins à domicile, aide financière...). En cas de demande d'ACT, les patients sont reçus en entretien de pré-admission. Pourtant, ces premiers entretiens font souvent apparaître une demande d'accompagnement global. Leurs difficultés à se situer au sein des dispositifs médico-sociaux ont en effet pour conséquence le *morcellement* de la prise en charge. Ils trouvent alors à Entr'Aids la possibilité que cet accompagnement soit réalisé par une structure unique intervenant dans plusieurs champs de compétences.

L'accueil de populations de plus en plus précarisées et vulnérables implique une augmentation des demandes d'accompagnement vers les systèmes de santé. Nous constatons d'ailleurs en 2010 une augmentation de cette demande précise d'accompagnement vers le secteur hospitalier et le système de santé en ville. Augmentation induite par le profil actuel des personnes suivies, dans l'incapacité, sans l'aide de professionnels, d'assurer l'ensemble des démarches médicales et sociales nécessaires.

La demande de soins à domicile est à mettre en corrélation avec les orientations du secteur hospitalier, tandis qu'on peut noter, s'agissant du suivi infirmier, l'écart entre demande et accompagnement réalisé. Ce n'est qu'avec le temps que la présence infirmière trouve sa place dans le quotidien du soin (diagnostic, examens, consultations, hospitalisations...).

Sur 73 signalements sur l'année 2010,

- 43 personnes ont finalement bénéficié d'un accompagnement, tous dispositifs confondus, essentiellement pour un suivi thérapeutique. 2 personnes ont été mises en liste d'attente pour une éventuelle admission en ACT.
- 30 demandes de personnes n'ont finalement pas abouti : 21 d'entre elles n'ont pas pris contact avec nous suite à une orientation de partenaires sociaux ou médicaux

Ces chiffres renforcent la nécessité d'approfondir les signalements adressés par téléphone de façon à discerner avec le professionnel à l'origine de la demande la pertinence de l'orientation.

3. Contexte

« Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves.

Les maladies chroniques comprennent :

- 1. des maladies comme l'insuffisance rénale chronique, les bronchites chroniques, l'asthme, les maladies cardio-vasculaires, le cancer ou le diabète, des maladies lourdement handicapantes, comme la sclérose en plaques ;*
- 2. des maladies rares, comme la mucoviscidose, la drépanocytose et les myopathies ;*
- 3. des maladies transmissibles persistantes, comme le Sida ou l'hépatite C ;*
- 4. enfin, des troubles mentaux de longue durée (dépression, schizophrénie...), la douleur chronique, ou les conséquences de certains actes chirurgicaux comme les stomies (par exemple, l'ablation d'une grande partie de l'intestin).*

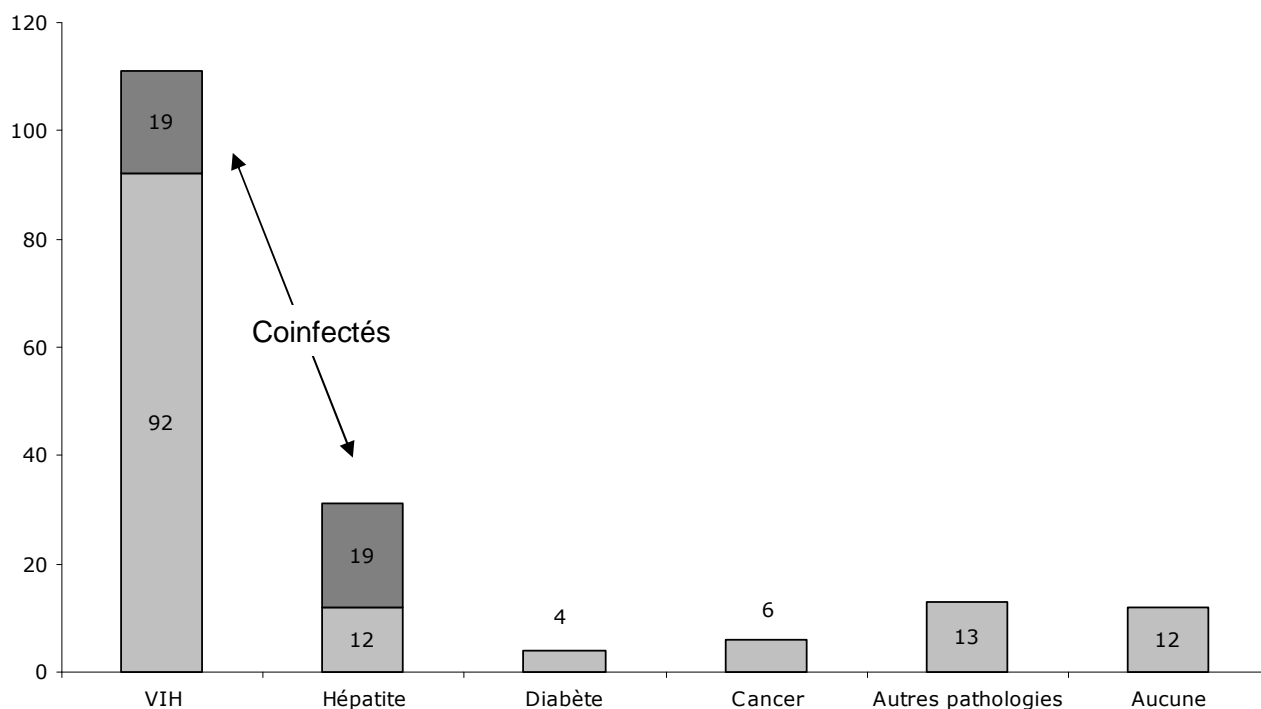
De l'asthme infantile au diabète du jeune adulte, une maladie chronique, quelle qu'elle soit, détériore la qualité de vie. Elle peut entraîner des difficultés à suivre la scolarité ou une formation, un risque de perte d'emploi en raison d'une inadaptation au poste de travail, un refus d'assurance ou d'emprunt, une limitation de la pratique du sport et d'autres activités nécessaires à l'équilibre personnel. Elle peut aussi entraîner des handicaps, parfois lourds.

Le retentissement d'une maladie chronique sur la vie quotidienne d'une personne est considérable. »¹

¹ Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011

3.1. Réalité sanitaire

Entr'Aids - année 2010 - Globalité des patients
Prévalence par pathologies



Les patients suivis par Entr'Aids sont touchés par une ou plusieurs des pathologies suivantes :

- SIDA ;
- Hépatites dont les hépatites virales B et C ;
- Autres maladies du système digestif ;
- Cancers (leucémie, lymphome, cancer du sein...) ;
- Maladies respiratoires chroniques ;
- Maladie de Charcot ;
- Maladies cardio-vasculaires ;
- Hémophilie ;
- Drépanocytose ;
- Leuco encéphalopathie multifocale progressive (LEMP) ;
- maladie de Hodgkin, maladie de Parkinson, maladie de Crohn, maladie de Leyden, maladie de Dupuytren

Les pathologies SIDA et Hépatites sont majoritaires

L'ouverture à d'autres pathologies chroniques que le VIH/SIDA, initiée par la création du dispositif ACT et qui vaut aujourd'hui pour l'ensemble de l'activité, est désormais bien intégrée pour nos partenaires. Au moins une pathologie autre que le VIH-SIDA était en jeu pour 41% des signalements. Cette tendance nous conduit à prendre contact avec de nouvelles structures : services hospitaliers (endocrinologie, néphrologie, cancérologie...), associations (Ligue contre le Cancer)...

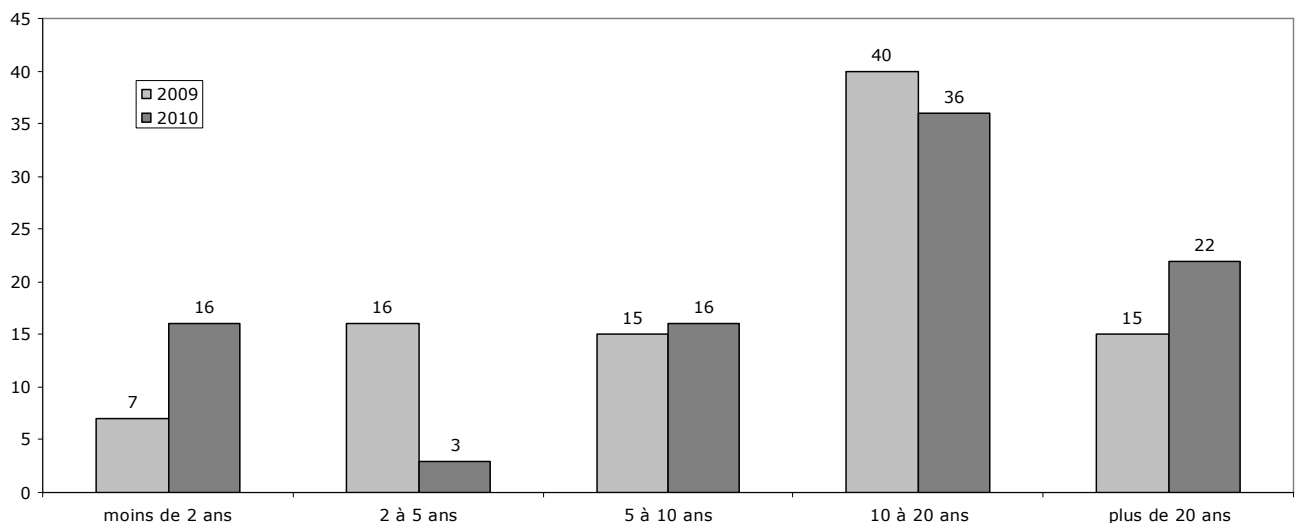
Le graphique précédent témoigne d'un accroissement des maladies chroniques autres que les viroses chroniques (VIH et hépatites virales) : 18% des patients présentent une pathologie autre qu'une virose chronique.

En 2010, nous avons jugé opportun de distinguer parmi les maladies chroniques la pathologie cancéreuse car elle semble peu à peu prendre une place significative

Nous retrouvons 12 personnes qui n'ont pas de pathologie, il s'agit:

- de nouveaux nés de mères séropositives qui ont un traitement préventif lié à un suivi thérapeutique mais dont la séroconversion n'est pas avérée ;
- de personnes présentes dans l'entourage des patients suivis, notamment les accompagnants dans les appartements de coordination thérapeutique, qui nécessite un accompagnement psychologique, social.

Entr'Aids - année 2009/2010 - personnes vivant avec le VIH
Ancienneté de l'annonce de la pathologie

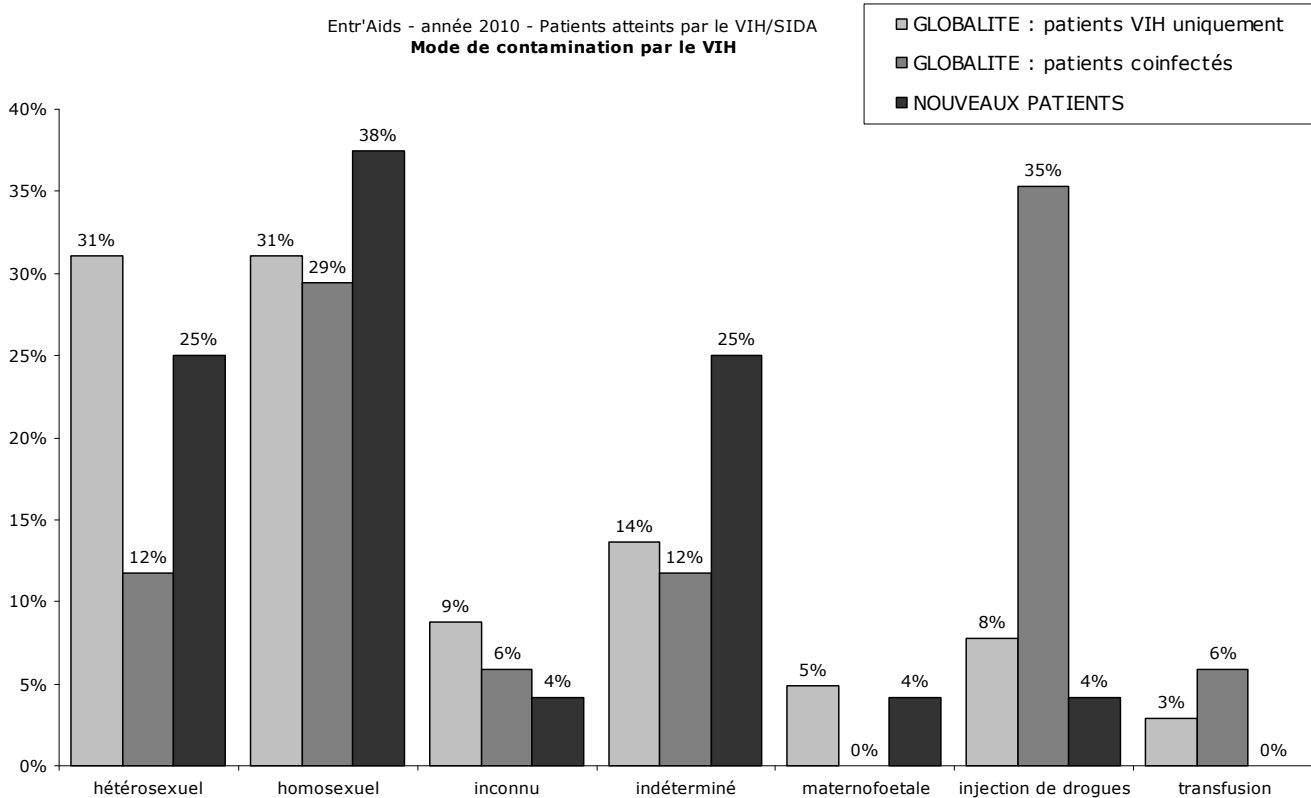


Pour près de 52% des patients vivant avec le VIH, soit 58 personnes sur 111, l'antériorité du diagnostic est supérieure à 10 ans. Pour 22 personnes, elle est même supérieure à 20 ans.

Ces patients sont souvent confrontés au cumul de la maladie et du vieillissement.

Nombreux sont ceux qui présentent de graves complications, souvent associées aux effets de la prise de traitement au long cours.

Entr'Aids - année 2010 - Patients atteints par le VIH/SIDA
Mode de contamination par le VIH



Le graphique ci-dessus distingue les patients atteints uniquement par le VIH (111 personnes), des patients coïnfectés par le VIH et une hépatite (19 personnes). Apparaît également la tendance 2010.

S'agissant de la contamination par relation homosexuelle, elle est en hausse par rapport à 2009.

Dans la population suivie par Entr'Aids, on constate que les personnes contaminées par relation hétérosexuelle sont essentiellement des femmes migrantes d'Afrique subsaharienne.

La contamination materno-fœtale est de plus en plus rare. Néanmoins, l'équipe d'Entr'Aids a suivi 8 enfants atteints de VIH en 2010. Il s'agit en majorité de contamination ancienne (8 à 10 ans) survenue dans leur pays d'origine.

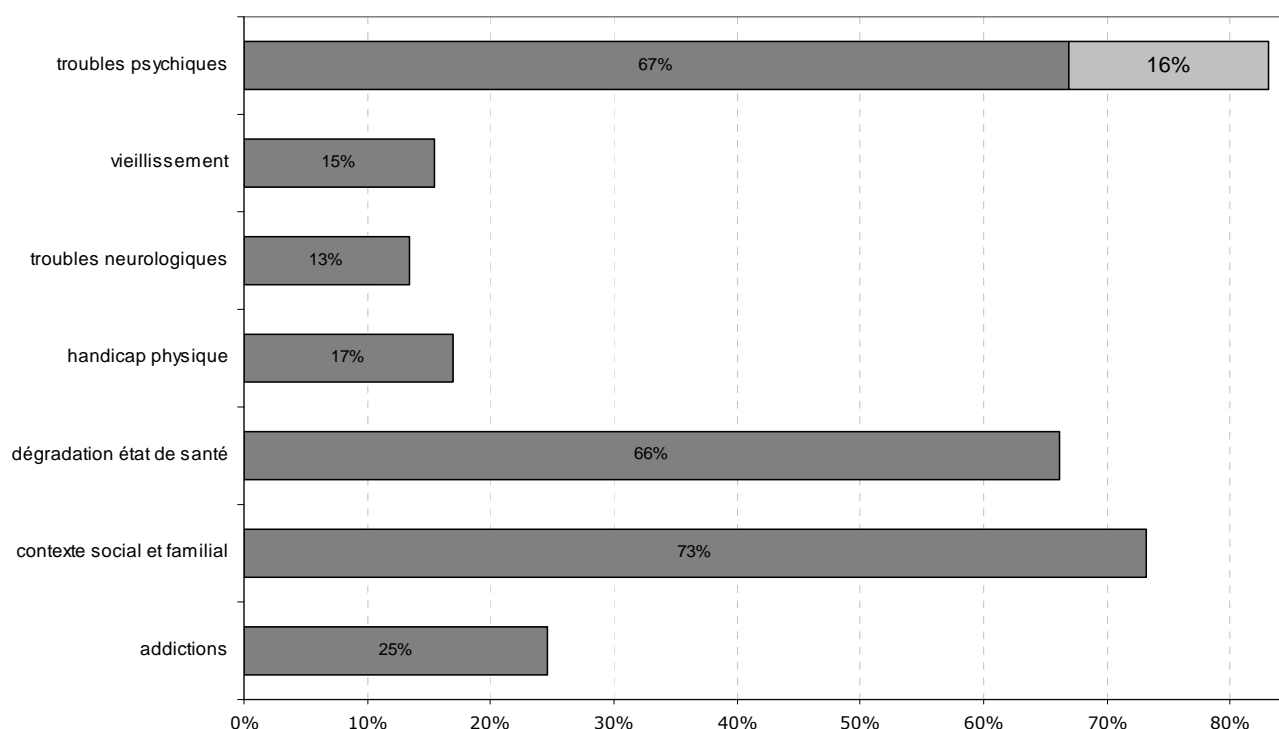
Les chiffres nous confirment que la contamination par injection de drogues entraîne souvent une coïnfection VIH/Hépatite.

Nous avons souhaité exprimer la nuance entre inconnu et indéterminé.

Inconnu signifie que la question de la contamination a pu être abordée mais que les circonstances de l'histoire du patient ne lui permettent pas de la repérer précisément.

Nous considérons que le mode de contamination est indéterminé lorsque le déni et/ou le non-dit dans lequel les patients restent parfois enfermés empêchent que puisse être posée la question de la contamination. Ce n'est qu'au fil du temps et des entretiens individuels que la personne pourra peu à peu se défaire de cette emprise.

Entr'Aids - année 2010 - globalité des patients
Facteurs responsables de la perte d'autonomie



L'évolution des traitements disponibles a accentué le caractère chronique du SIDA comme des hépatites. L'espérance de vie des patients atteints a progressé mais ils sont confrontés à de nombreuses complications associées à leur pathologie principale et au vieillissement.

A l'origine de ce vieillissement prématuré et accéléré :

La présence du virus depuis parfois plus de 20 ans qui attaque le système immunitaire mais aussi l'épuise provoquant en permanence une inflammation de bas grade, les maladies opportunistes, les effets de traitements puissants et souvent les conditions de vie (précarité, tabagisme....). L'ensemble de ces facteurs entraînent inévitablement des conséquences sur les organes essentiels (cœur, poumon, rein, foie...) et provoque un vieillissement.

Malgré les antirétroviraux, le cerveau reste le siège de lésions dues au VIH lui-même. Dès 50 ans, 25% des personnes vivant avec le VIH présentent des troubles cognitifs de façon plus fréquente que dans la population générale. Cela va de troubles cognitifs légers passant inaperçus mais évolutifs à des perturbations plus importantes qui entraîneront une perte d'autonomie et/ou une démence précoce.

C'est ainsi que plusieurs patients se retrouvent confrontés à des problèmes cardio-vasculaires comme les AVC invalidants, les troubles métaboliques, le diabète, les troubles neurologiques, l'hypertension... Ces affections sont à considérer au même niveau que la pathologie initiale, alors que leur traitement se révèle complexe du fait d'interactions médicamenteuses.

Dès 50 ans, les personnes présentent des comorbidités qui d'ordinaire apparaissent vers 60 ans et sont associées au vieillissement.

23 personnes suivies par Entr'Aids correspondent à ce profil et se dirigent vers une dégradation accélérée de leur état de santé et vers une dépendance précoce. Ces personnes sont trop jeunes pour les maisons de retraite, et leur état de santé ne relève pas d'une hospitalisation. Elles restent donc à domicile mais leur dépendance nécessite un accompagnement global lourd.

Chez de nombreux patients, nous observons par exemple des troubles neurologiques comme la perte de mémoire, la désorientation spatiotemporelle, l'aphasie ou autres troubles de l'élocution, certains

troubles moteurs ou troubles sensoriels. Plusieurs patients souffrent d'un handicap physique - déficiences motrices sévères ou handicaps sensoriels.

Le contexte social et familial est également un facteur responsable de la perte d'autonomie. En effet, l'inadaptation des conditions de logement, la composition du foyer, l'isolement ou à l'inverse des relations compliquées avec l'entourage peuvent se révéler un obstacle à la démarche de soin.

Entr'Aids accompagne des publics particulièrement vulnérables et précarisés. Nombre d'entre eux ont passé plusieurs années sans aucune prise en charge médico-sociale. Leur état de santé s'est inévitablement dégradé.

La conjugaison de ces facteurs, telles le contexte social/familial et la dégradation de l'état de santé, majoritaires, accentue la complexité des prises en charge.

Plus de 83% des patients suivis par Entr'Aids souffrent de troubles psychiques ou atteintes psychiatriques dont les incidences sur la prise en charge d'une pathologie SIDA occasionnent certaines difficultés auxquelles les professionnels doivent faire face. La dichotomie historique entre la psychiatrie et le médical ne facilite pas la démarche d'Entr'Aids dans la coordination des soins.

Les crises et les ruptures psychiques, si elles ne sont pas décelées en temps voulu et entendues comme telles, conduisent inévitablement à des décompensations, des phases maniaco-dépressives ou mystiques, des régressions mélancoliques qui sont autant de symptômes nécessitant des hospitalisations en urgence avec des traitements psychiatriques lourds. En parallèle, l'évolution de la prise en charge psychiatrique qui tend à diminuer le nombre de lits dans les hôpitaux spécialisés entraîne des prises en charge difficiles et lourdes pour la médecine de ville et les associations.

L'exclusion sociale et les addictions en deviennent alors le symptôme.

Comment permettre une stabilité dans la relation de soin avec des personnes en marge d'une vie sociale et sans lien véritable ?

Nous rencontrons des difficultés à travailler avec le secteur psychiatrique. Pourtant une collaboration permettrait d'éviter certaines situations de crise en favorisant le suivi régulier des patients connus des services psychiatriques. Nous nous sommes donc attachés à favoriser l'accès au soin des patients en rupture psychique. Nous avons renforcé notre lien avec des structures telles que Interface SDF ou A3 qui proposent un suivi avec des psychiatres salariés de la structure. En effet, notre approche des services psychiatriques semble plus difficile et dépend essentiellement de rencontres individuelles.

Ce que nous entendons par dépendance psychique, c'est l'impossibilité pour certains patients de distinguer quand et à qui demander de l'aide. Sans la présence et l'attention des professionnels, ils s'isolent alors des dispositifs sanitaires et sociaux.

Parmi les troubles psychiques on distingue :

- Les addictions à l'alcool, aux stupéfiants ou aux médicaments. Active ou faisant l'objet d'un processus de substitution, toujours précaire, l'addiction au produit perturbe la gestion du quotidien et la prise en charge sanitaire. (25% des patients)
- Les atteintes psychiatriques : il s'agit de pathologies psychiatriques ou de troubles psychiques sévères faisant l'objet d'une prise en charge par le secteur psychiatrique. (16% des patients)
- Les autres troubles psychiques : troubles psychiques moins sévères, n'occasionnant pas systématiquement une prise en charge en établissement psychiatrique. (67% des patients)

L'expérience nous montre que, pour ces personnes vulnérables, il n'est pas possible de solliciter, à bon escient, chaque structure de droit commun en fonction des spécificités de leur situation. L'ancrage dans une structure d'accompagnement global et une relation singulière avec une équipe de professionnels sont primordiales, sans quoi elles s'isolent des systèmes médico-sociaux.

3.2. Réalité sociale et familiale

L'isolement des patients est plus complexe que le simple fait de vivre seul à domicile. Il est la conséquence d'une forme mêlée de précarité et de repli intérieur, de désengagement du social et de cristallisation autour d'une pathologie.

Cette forme d'isolement rend difficile tout suivi lorsqu'il est vu par certains patients comme une réponse venant pallier, voir combler, cet isolement. Il arrive également que la relation de soin, tenue dans l'engagement qui est le nôtre, vienne au contraire rencontrer la complicité inconsciente avec laquelle le patient entretient son isolement et son exclusion.

56% des patients suivis vivent seuls, tandis qu'une trentaine de familles sont soutenues par Entr'Aids. Ainsi, nous rencontrons des problématiques *a priori* différentes mais qui s'illustrent toutes deux par l'amplification des indicateurs de précarité.

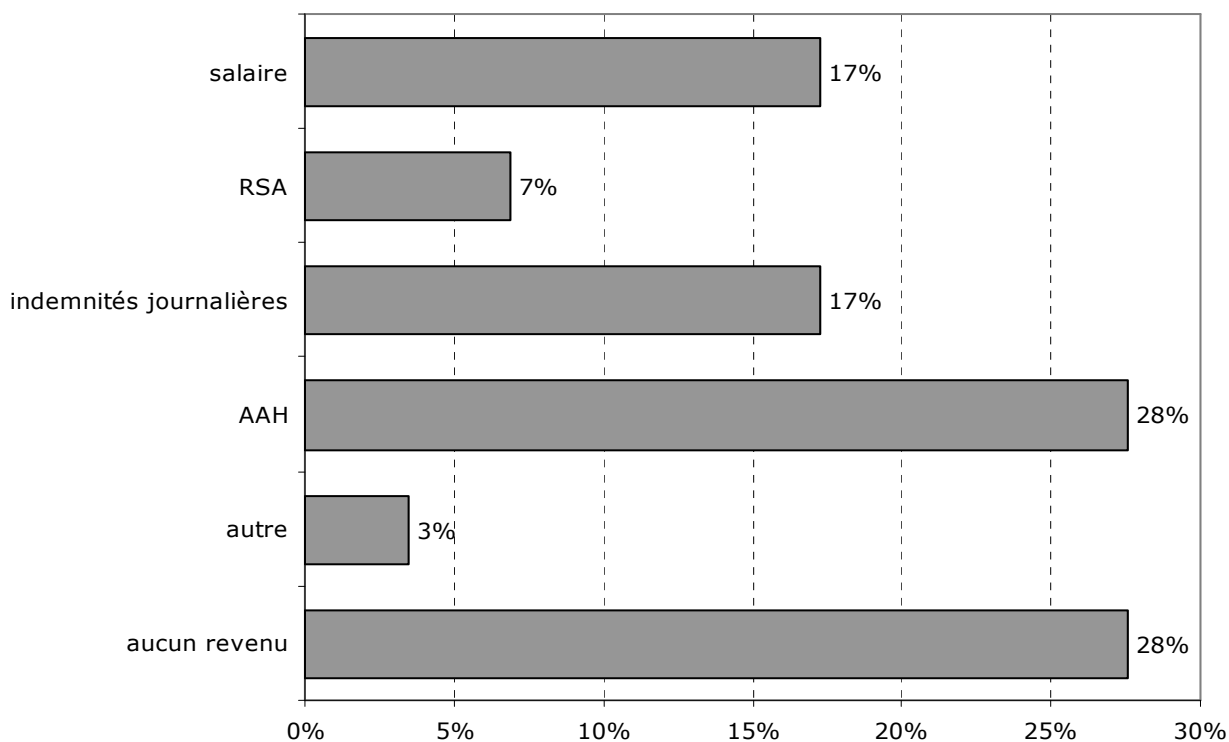
La précarité des patients rencontrés ne cesse de s'accroître. Elle s'illustre par l'isolement des patients (56% vivent seuls), les conditions de logement (58% des nouveaux patients n'ont pas de logement stable) et la faiblesse des revenus (58% des nouveaux patients bénéficient de *minima* sociaux ou sont sans ressource).

Le suivi réalisé par Entr'Aids conjugue alors la coordination thérapeutique et l'accompagnement social, l'enjeu résidant dans le maintien d'une démarche de soin là où les conditions de vie lui font obstacle. Ce type de suivi ne peut s'envisager qu'au long cours. Il s'agit alors pour les professionnels de l'équipe d'instaurer avec le patient une relation de proximité en témoignant d'une présence au quotidien. Se dessinent alors des prises en charges très similaires à celles réalisées en ACT.

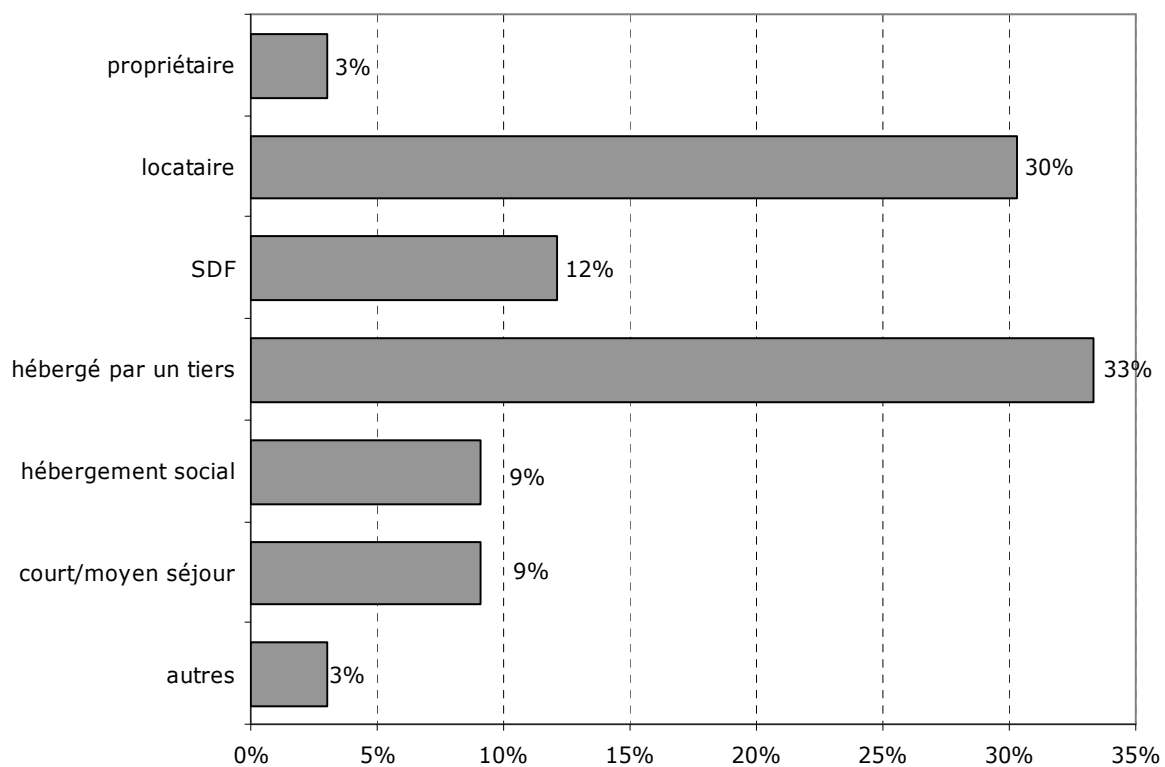
Au moment de l'orientation vers Entr'Aids, la plupart des nouvelles personnes évolue dans le système sanitaire et social sans référent particulier. La majorité a déjà un long parcours dans la rue et a oublié ce qu'est l'investissement d'un logement, la gestion d'un budget... La plupart éprouve des difficultés à maintenir une relation de soin et/ou un suivi régulier et a subi plusieurs échecs. L'activité professionnelle de ces personnes, quand elle existe, est très précaire et se limite à des activités « non-conventionnelles » et clandestines.

La situation de ces patients, devenant alors le symptôme d'une souffrance psychique, qui tend à les marginaliser, appelle une présence singulière et permanente. Cette marginalisation devient alors pour le patient le symptôme d'une souffrance psychique qui l'exclut de lui-même. Les professionnels d'Entr'Aids s'attachent alors à maintenir une place pour le soin, quel que soit le contexte social, afin de garantir notamment la continuité du traitement.

Entr'Aids - année 2010 - nouveaux patients
Revenu principal



Entr'Aids - nouveaux patients - 2010
Mode de résidence



4. Le soin

4.1. Les principes

4.1.1. Les entretiens individualisés

C'est l'entretien individuel qui permet d'inscrire dès la première rencontre le travail d'Entr'Aids dans un espace transférentiel. Ceci grâce à l'état d'esprit dans lequel nous conduisons ces entretiens.

Cet état d'esprit interdit de faire d'Entr'Aids un lieu de consultation ou d'orientation. Encore moins un catalogue de services auxquels le patient aurait droit.

Il s'agit pour chaque professionnel de l'association de répondre au transfert auquel le patient le convoque et ce, souvent malgré lui. Nous le répétons, il n'est pas question pour chacun de devenir analyste ou de faire de la psychanalyse mais de répondre, à travers ses propres résistances, de ce qui parle en lui.

C'est ainsi que l'exaspération et la séduction sont entendues comme le signe de l'érotisation de la relation. Ceci est plus fréquent qu'on ne le pense. Et ce n'est pas si simple de le mentionner et d'en éviter les pièges. L'appropriation du patient, les modes figés de relation ou encore l'excitation dans le soin et sa rupture en sont les plus fréquents.

C'est parce que le soignant supporte le transfert avec ce que cela exige de discipline et d'élaboration théorique qu'il est possible pour le patient de consentir à la mise en place de la relation de soin et d'en traverser les angoisses qui s'y rattachent.

Le premier entretien est assuré par les infirmières et l'assistante sociale coordinatrices. Il permet l'évaluation de la situation du patient et que se dessinent les grands axes de la prise en charge. Dans le cadre de la procédure d'admission en ACT, le médecin coordinateur reçoit le patient afin de discerner les enjeux médicaux de la demande.

Cet entretien se fait à Entr'Aids, à domicile ou à l'hôpital.

Pour certains patients, l'audace que nous avons de nous rendre à leur domicile vient témoigner auprès d'eux qu'ils ne sont pas victimes d'une vie recluse, sans autre.

Ce premier entretien n'est pas un contrôle ni une évaluation objective de l'état du patient.

Il permet d'entrevoir la qualité du transfert ainsi que les résistances qui, avec l'expérience de plus de dix années, nous apparaissent de plus en plus précocement : la lassitude face à la prise des traitements, les rendez-vous aux consultations oubliés ou évités, l'oubli de la venue de l'aide à domicile ou encore la non anticipation de la fin d'une prescription.

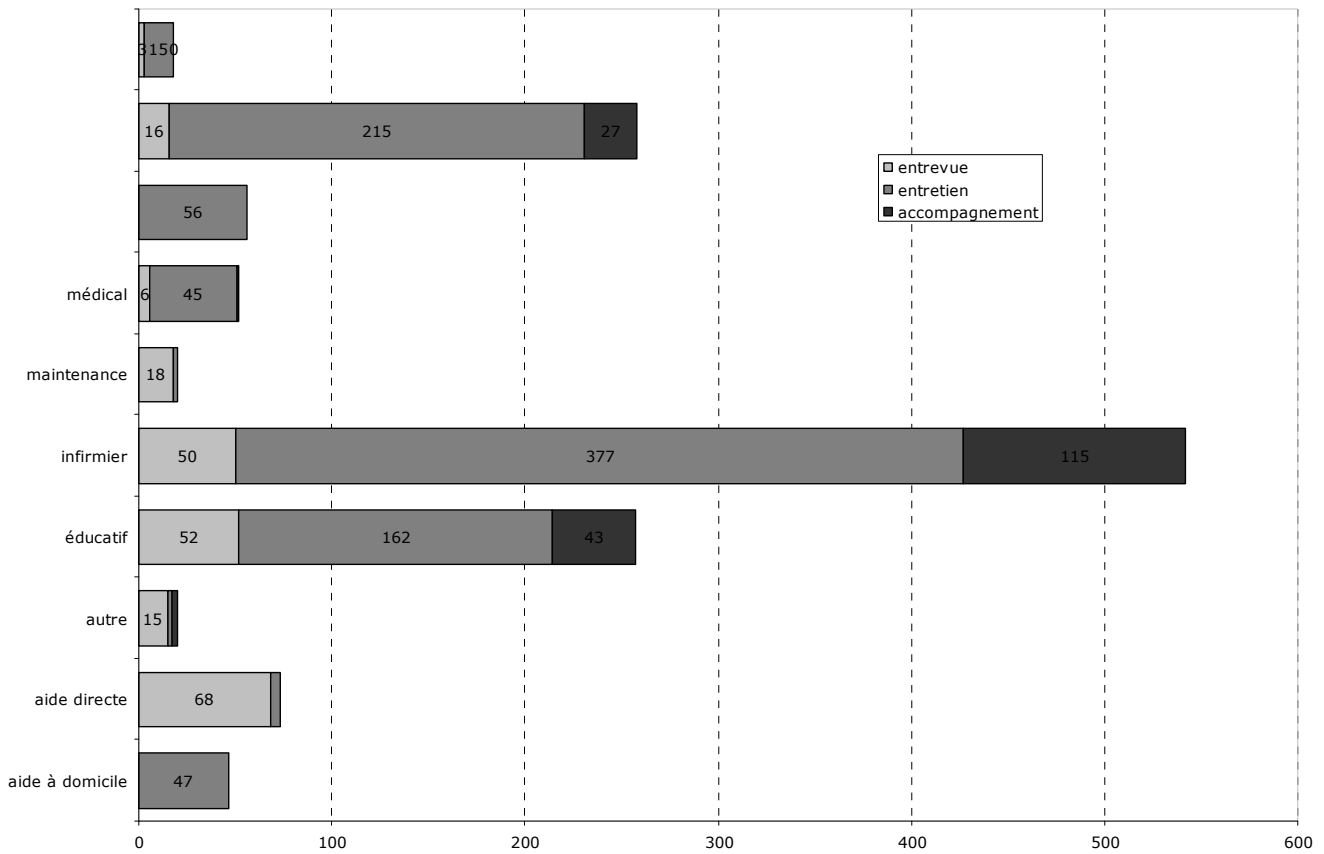
Ces résistances, nous ne les dénonçons pas. Nous n'en demandons pas plus les explications au patient. Loin d'être une inadéquation à la logique d'un traitement, elles viennent dire un sens caché qui, honteux ou banalisé, prend trop ou toute la place.

Et ce n'est que dans le champ de la relation transférentielle que quelque chose de ce sens caché pourra, dans le temps, se parler. La précipitation comme le souci d'être efficace restent les obstacles majeurs à la parole.

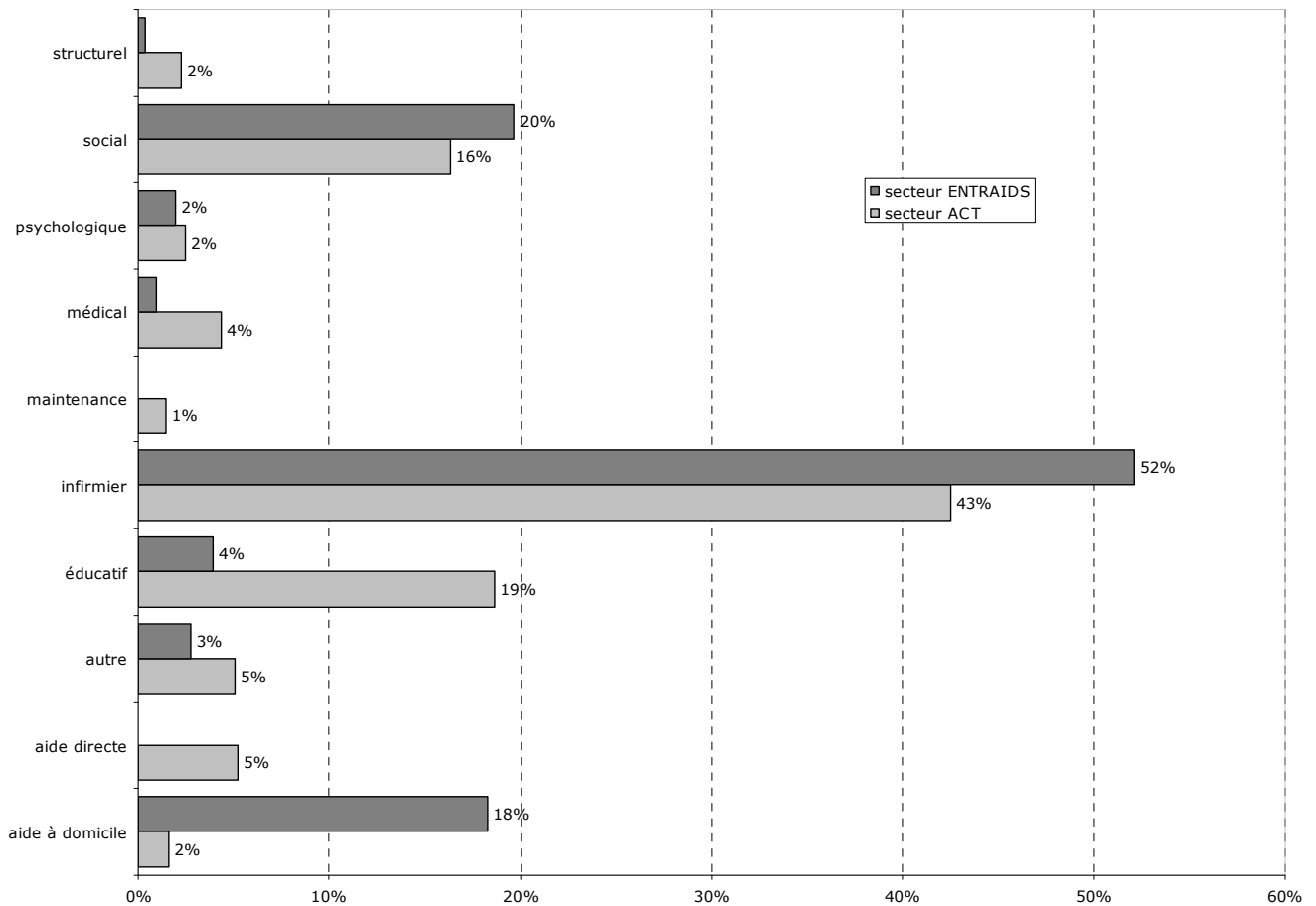
Nous ne cherchons pas l'adhésion inconditionnelle du patient à son traitement, mais nous entendons le refus et ses différentes modalités comme le signe d'un désir qui ne peut se dire.

Tout au long du suivi, l'entretien individuel reste une caractéristique de la démarche d'Entr'Aids.

Entr'Aids - année 2010
Suivi des patients : répartition par thème



Entr'Aids - année 2010
Suivi des patients : répartition par thème



Le volume d'activité que représente le suivi des patients se mesure, entre autres indicateurs, par le nombre d'entrevues, d'entretiens et d'accompagnements qui ont eu lieu au cours de l'année.

On définit par « entrevue » une rencontre entre un ou plusieurs des membres de l'équipe et un patient, quel que soit le lieu, dont la durée et la forme la distingue d'un entretien. L'entretien étant une rencontre plus formelle et structurée, d'une durée d'une heure en moyenne. Le terme « accompagnement » définit le fait, par un membre de l'équipe d'Entr'Aids, d'accompagner physiquement un patient lors d'une démarche spécifique (consultation médicales, démarche administrative, fréquentation de lieu d'accueil pour enfants...).

Si certaines personnes sont vues une ou deux fois dans l'année, d'autres bénéficient d'un suivi dont la fréquence est hebdomadaire ou bihebdomadaire. Ce type de suivi plus soutenu prédomine aujourd'hui.

Par ailleurs, au cours d'un même entretien, il est rarement possible d'aborder toutes les composantes de la problématique du patient. L'échelonnement des entretiens et leur déploiement sur plusieurs semaines permet alors de prendre le temps du discernement des aspects sanitaires, psychologiques et sociaux tout en évitant une dissociation qui serait préjudiciable au lien qui peut s'instaurer entre la personne aidée et Entr'Aids. C'est en s'appuyant sur les différentes compétences présentes au sein de l'équipe pluridisciplinaire que ce travail au long cours est possible.

Entr'Aids réalise en amont des structures spécialisées, un travail d'orientation et d'accompagnement social sans lequel il est impossible d'envisager l'engagement immédiat dans une démarche de soin. Ainsi, 16% des entretiens ou entrevues ont pour objet la situation sociale des patients suivis, tandis que la procédure d'aide directe génère un peu plus d'une rencontre par semaine.

Entr'Aids dispose d'un budget d'aide directe aux patients, qui, en prenant la forme de tickets services, tickets de transports, de remboursement de factures de pharmacie ou de travailleuses familiales, permet d'éviter certains écueils à la démarche de soin. Ces aides sont délivrées lors d'entretiens spécifiques, ceci afin de ne pas interférer dans la mise en place d'une relation de soin avec un des professionnels de l'équipe. Dans les ACT, cette aide matérielle s'inscrit dans le travail éducatif au quotidien et participe ainsi à la réinstauration progressive du vivre ensemble.

Les principes mêmes du dispositif, ainsi que les spécificités du public suivi par Entr'Aids, induisent un accompagnement particulièrement soutenu pour les patients accueillis en ACT. Si le projet initial prévoyait une répartition sensiblement équivalente du volume d'activité, on constate aujourd'hui que l'activité du dispositif ACT domine nettement (62%). On notera toutefois que le suivi infirmier et ses modalités échappent à cette tendance, étant répartis de façon sensiblement équivalente. L'identité infirmière d'Entr'Aids n'y est sans doute pas étrangère.

Cette forme de suivi et d'accompagnement se généralise à l'ensemble de l'activité : on constate que de nombreuses prises en charge s'apparentent à ce qu'on peut proposer en ACT.

4.1.2. La mobilité des professionnels

Depuis toujours, la mobilité des professionnels de l'équipe constitue un des fondements de l'action d'Entr'Aids. Notre capacité à se rendre sur le lieu de résidence des personnes suivies ou au devant des structures partenaires favorise le lien de proximité que nous tentons de mettre en place avec les patients.

Tous les membres de l'équipe sont en mesure de se déplacer, en tout point du département, voire au-delà. Cette mobilité conjuguée à la diversité des compétences au sein de l'équipe garantit pour les patients qui nous sollicitent un égal accès à l'accompagnement médico-social proposé. Le principe d'équipe pluridisciplinaire, fondement de l'action d'Entr'Aids, s'applique au domicile comme dans nos locaux.

Nous rencontrons des patients en zone rurale, atteints de pathologies chroniques, en situation de précarité et souffrant de troubles psychiques sérieux. Ces prises en charge nous conduisent à initier un travail en réseau dans des zones non couvertes jusqu'alors, à former et soutenir les professionnels locaux dans leurs interventions auprès des patients et coordonner les échanges avec l'hôpital.

4.1.3. Travail d'équipe

Le travail d'équipe est essentiel à l'action globale d'Entr'Aids, quelles que soient les modalités pratiques du soin : accueil, coordination de soin, travail éducatif, suivi social, dispositif Viadom, soutien psychologique, dispositif ACT.

Les infirmières ou l'assistante sociale ne se rendent pas au premier rendez-vous avec un mode d'emploi ou une grille de lecture quant à la mise en place de la relation de soin.

C'est au contraire l'attention portée à ce qui se dit ou ne se dit pas, aux détails et au sentiment général qui en découle, qui autorise la mise en place progressive d'une relation qui pourra s'inscrire dans le temps.

Le travail d'équipe est structuré autour de la réunion du mardi matin. Cette matinée est divisée en deux temps :

- Dans un premier temps a lieu l'analyse de pratique. Y sont évoquées certaines situations cliniques difficiles. Avec l'aide du psychanalyste, les professionnels tentent de discerner les enjeux inconscients de la relation avec le patient. Cela leur demande d'entendre leurs propres résistances de soignants : quelles sont leurs difficultés ? Comment les replacer dans une dynamique d'équipe ? Que disent-elles de la difficulté du patient ?
- Dans un deuxième temps, la lecture des messages recueillis lors de la semaine écoulée nous permet d'échanger sur d'autres situations en cours. Sont ensuite abordées les modalités pratiques de l'organisation du service : planning des rendez-vous et déplacements de chacun, organisation de la permanence et des périodes d'astreinte...

Cette demi-journée de travail en commun permet à chaque membre de l'équipe de s'imprégner, presque malgré lui, des situations en cours et qu'au fil des échanges se dessinent l'évidence d'une position d'équipe. Il y a en effet une détermination non volontaire dans notre travail d'équipe à travailler, échanger, se parler jusqu'à ce que « ça parle en nous ».

Le mardi matin constitue le point d'appui du travail d'équipe qui se décline ensuite au quotidien à travers les échanges informels et les relèves entre les professionnels.

Il ne s'agit ni de synthèse sur les patients, ni de recherches de solutions pour remédier aux difficultés de chacun, encore moins de procédures à mettre en application.

La vérité d'une parole est celle qui, en nous, ouvre un espace de compréhension, qui n'est jamais de l'ordre du savoir. Souvent nous reconnaissons cet effet de vérité quand nous nous entendons dire : « Ca y est, ça me parle ».

De ce travail, chacun se trouve renforcé dans sa spécificité professionnelle.

Il devient évident, sans que cela passe par une quelconque revendication, que chacun de nous a un métier, des compétences et une expérience qui lui sont spécifiques.

L'infirmière si elle ne fait pas de soin technique, connaît les effets secondaires des traitements, oriente le patient vers le médecin généraliste ou un médecin spécialiste, suit les prescriptions en lien avec le médecin, discerne le symptôme de la cause, etc.

L'assistante sociale est attentive aux conditions de revenus de chaque patient, calcule la participation de chacun au sein du dispositif Viadom, oriente vers les structures de droit commun, aide à ce que les droits et les devoirs soient respectés...

L'assistant de direction et l'assistante administrative font en sorte que chacun de nous ne soit pas noyé sous les papiers, coordonnent les demandes de subventions, préparent les dossiers, répondent au téléphone, s'assurent de la maintenance des bureaux...

Tout ce travail est précieux et n'est réellement possible que parce qu'un même esprit nous lie.

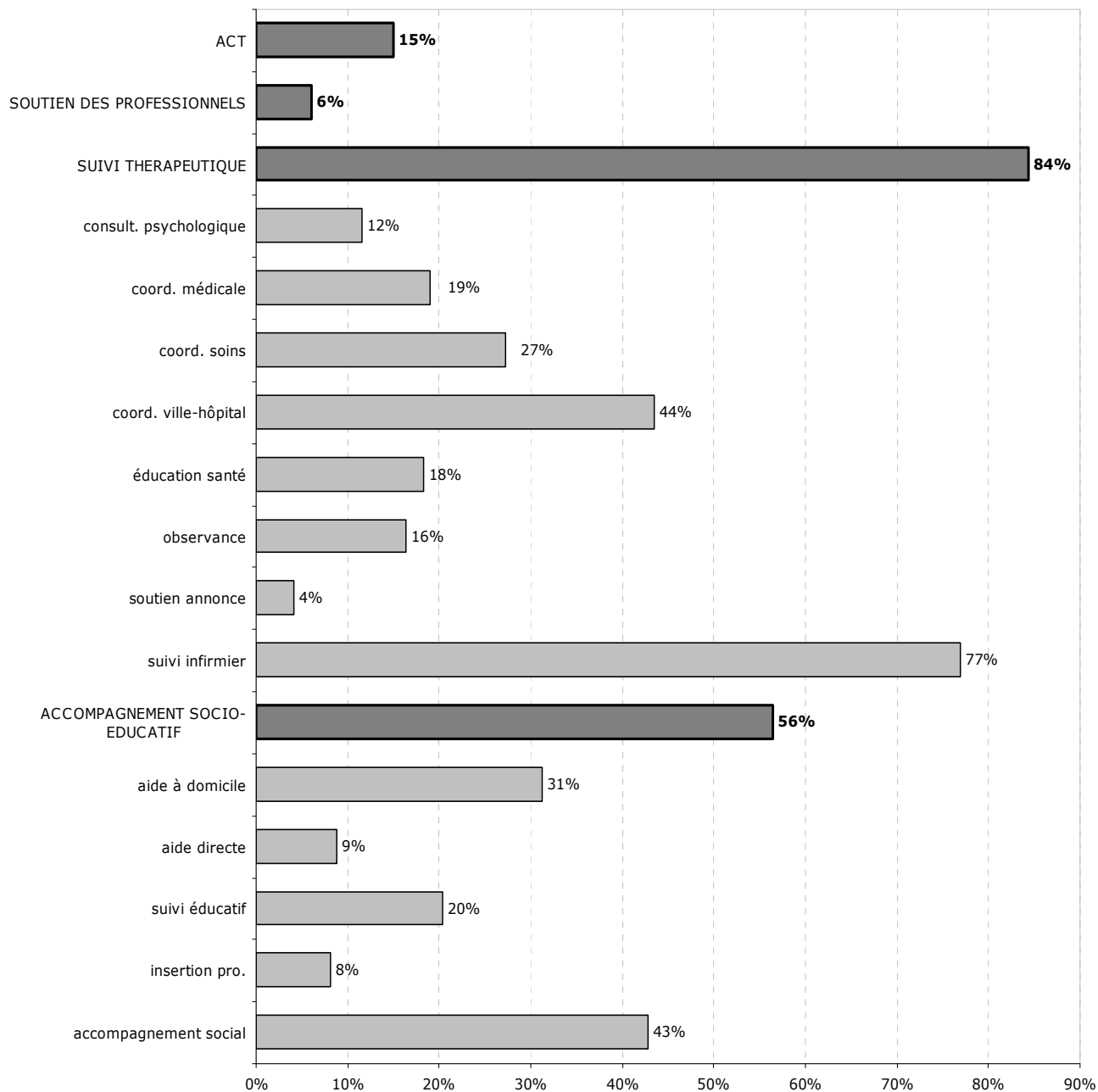
L'effet de tout ce travail est la préoccupation que nous avons pour chaque patient. Préoccupation qui fait que chacun de nous porte au nom de l'équipe est soutenu par elle, une inquiétude, une chose à faire, un appel téléphonique sans que ce soit une charge mais bien une ouverture intérieure à une angoisse dans laquelle le patient est, mais qu'il ne sait pas lui-même. De cette préoccupation s'instaure un lien avec chacun qui, parce qu'il est lien, demeure.

Entr'Aids s'appuie sur cet état d'esprit et sur les différentes compétences qui composent l'équipe pour proposer un accompagnement global. Pour les publics suivis par Entr'Aids, cela est déterminant et contraste avec une prise en charge morcelée qui ne ferait que renforcée l'errance.

Avec le temps, Entr'Aids peut devenir un point d'ancrage à partir duquel il sera alors possible pour les patients d'être accompagnés vers les structures spécialisées.

4.2. Ses modalités

Entr'Aids - année 2010
Accompagnement médico-social



C'est l'attention portée à ses résistances qui fonde le lien instauré avec chaque patient, autorisant la position médiatrice de l'équipe d'Entr'Aids. Prendre le temps au fil des différents entretiens, qu'apparaisse la relation existante entre le patient et sa maladie ou son handicap et que se dégage une place possible pour le soin et ses modalités est la seule façon de désamorcer les écueils du refus de soin.

Le travail d'accompagnement et de coordination réalisé à Entr'Aids ne repose ni sur la réalisation de soins techniques, ni sur la prescription médicale, ni sur la constitution de dossier social, ni sur une thérapie occupationnelle. Il constitue alors une interface entre la personne suivie et les différents intervenants du dispositif médico-social.

On peut noter en 2010, un renforcement de l'accompagnement socio éducatif.

Nous voyons en effet émerger une activité éducative hors du dispositif ACT. Elle correspond à la poursuite de l'accompagnement après la sortie du dispositif.

S'agissant de l'accompagnement social, le renforcement constaté illustre la complexité grandissante des situations sociales des personnes suivies et l'implication de plus en plus importante de l'équipe dans le relogement et l'insertion professionnelle.

4.2.1. Coordination thérapeutique

Soutien à l'annonce

Par annonce, nous entendons non seulement l'annonce de séropositivité au VIH, au VHC ou au VHB, mais aussi toute annonce de pathologie grave ou de complication, quelle qu'elle soit, qui peut intervenir à tout moment dans l'histoire du patient et de sa maladie.

Il peut s'effectuer :

- Dans la période intermédiaire entre le premier test et les résultats ou leur confirmation dans le cas d'un risque de contamination.
- Dans la période qui suit l'annonce (de 1 jour à 3 mois). Après la sidération inhérente à toute annonce de pathologie grave, vient le temps des questions qui, par leur nombre et leur accumulation, traduisent la confusion dans laquelle sont précipités les patients. A ce moment là, pour les personnes suivies, l'environnement hospitalier souligne la gravité de l'affection et ne représente pas encore le lieu sécurisant où ces questions peuvent être entendues.
- Très longtemps après l'annonce, le déni dans lequel se réfugient certains patients ayant jusqu'alors empêché toute relation de soin.
- Au moment des diverses complications qui peuvent survenir dans l'histoire de la maladie, comme l'annonce d'une pathologie grave autre que la pathologie principale. Cela est vrai aussi en cas de résistance au traitement, d'échec thérapeutique, de récurrence – pour l'hépatite – ou quand la notion de fin de vie se fait plus présente.

La compétence d'Entr'Aids dans l'accompagnement des personnes dont l'annonce est récente est désormais bien repérée par nos partenaires. Les professionnels d'Entr'Aids sont attentifs, au cours des entretiens individuels, à offrir aux patients un espace de parole où peuvent être abordées les questions complexes qui suivent toute annonce et qui touchent à la contamination, à la maladie et son évolution, à la mort. Ce fut le cas pour 26 personnes en 2008. Pendant cette période, les membres de l'équipe tentent de discerner, non sans difficulté, une véritable demande de soin, là où la sidération tend à la rendre inaudible.

Maintenir un lien avec le patient et témoigner d'une présence à ce moment là permet d'éviter les situations de rupture, propices à la prise de risque.

Toutefois, ce travail ne se réduit pas à la période qui suit l'annonce effective. En effet, nous nous sommes aperçus que certains patients restent fixés à cet état de sidération plusieurs années. C'est notamment le cas quand l'angoisse qui accompagne l'annonce d'une pathologie grave ou l'évocation de la contamination n'a pu se dire ni être entendue.

Accompagner le patient dès l'annonce de séropositivité, voire dès la prise de risque, favorise l'instauration d'une relation de soin véritable et favorise ainsi la pertinence de la prise en charge. Nous réalisons alors l'importance de prendre le temps de réinscrire la pathologie dans l'histoire personnelle du patient et d'appréhender l'angoisse inhérente à toute annonce de pathologie lourde.

Coordination médicale

Elle s'organise dès le premier entretien et inclut :

- l'examen des problématiques médicales associées et une évaluation clinique de l'état de santé des personnes

- l'analyse des prescriptions médicales antérieures
- la prise de contacts avec les professionnels médicaux
- le discernement des soins ou examens à prévoir en priorité

Cette coordination médicale se poursuit tout le long de la prise en charge, à partir des sollicitations du patient et du travail de concertation entre le médecin coordinateur et les autres membres de l'équipe, notamment les infirmières coordinatrices.

Suivi infirmier et coordination de soins

L'évolution des pathologies SIDA et hépatites, la multiplication des thérapeutiques disponibles comme l'apparition de maladies associées toujours plus nombreuses et diversifiées, rendent nécessaire, pour la plupart des patients, un suivi régulier, différent mais complémentaire de celui effectué à l'hôpital et/ou en médecine de ville. On parle alors de suivi infirmier.

Au rythme des différentes consultations médicales, les infirmières coordinatrices en prenant le temps de préciser les nombreuses informations reçues à l'hôpital, sont attentives à la façon dont elles sont perçues par chaque patient et à ce qu'il en dit.

Les infirmières coordinatrices représentent par leur présence et la relation de soin qui s'instaure une continuité entre le quotidien des patients et leurs visites à l'hôpital.

Elles permettent d'accompagner le patient dans le monde hospitalier dans son mode de fonctionnement avec ses habitudes et son vocabulaire spécifique.

La coordination, c'est essentiellement l'organisation de soins à domicile au retour d'une hospitalisation ou lorsqu'un patient ne peut plus, temporairement ou durablement, assumer seul ses traitements ou ses soins.

Cette coordination permet une prise en charge commune entre les différents soignants. Le lien que nous pouvons avoir avec les médecins référents et tous les protagonistes du soin sont un appui pour le patient dans sa démarche de soin.

Les modalités d'intervention des infirmières coordinatrices prennent différentes formes :

- des entretiens avec le patient soit à l'association, soit sur leur lieu de résidence ;
- des rencontres avec l'équipe d'infirmières libérales
- des temps de concertation avec les partenaires qui accompagnent le patient ;
- des contacts téléphoniques avec les professionnels libéraux en ville (laboratoires d'analyses médicales, pharmaciens, médecins...) et le réseau associatif ;
- des échanges avec les professionnels de divers services hospitaliers des accompagnements à des consultations médicales y compris les consultations en psychiatrie ;
- lien avec les structures assurant la logistique (matériel médical, élimination des déchets...) ;
- la commande, le suivi de livraison des compléments alimentaires et parfois de médicaments.

Lors des rencontres avec le patient sont abordés :

- l'annonce de la maladie, sa compréhension, la vision du traitement prescrit et les difficultés à l'observance, la gestion des effets secondaires ;
- la façon d'organiser son suivi, ses consultations, son traitement, la gestion des rendez vous ;
- la mise en place du soin, le choix de ses modalités, la coordination des intervenants, la logistique ;
- l'évolution de l'état de santé ;

- les inquiétudes et questionnements exprimés ou non suite à une consultation, à un événement particulier, un mauvais résultat d'examen, ou la question de l'évolution de la maladie et la peur de la mort ;
- l'hygiène de vie, la nutrition et les traitements, le rythme de vie quotidienne ;
- les différentes interventions de professionnels auprès du patient ;
- le suivi de la grossesse (5 femmes concernés en 2010) ;
- certaines questions spécifiques au suivi des enfants et adolescents, en augmentation.

La complexité des schémas thérapeutiques actuels, les contraintes de posologie ou les effets secondaires sont autant d'obstacles à l'observance des traitements. S'il est possible d'organiser rapidement la prise de traitement et l'intervention des professionnels, entendre les résistances de chacun et appréhender les obstacles au suivi du traitement nécessitent que la relation de soin s'inscrive dans le temps. L'observance du traitement n'étant jamais acquise.

Il s'agit pour les professionnels d'être attentifs au rapport qu'entretient le patient avec sa maladie, d'entendre les préoccupations liées aux effets secondaires et à leurs conséquences au quotidien et de resituer ces éléments dans l'histoire personnelle de chacun.

Le positionnement particulier des infirmières coordinatrices, à l'articulation des différents intervenants, investies comme références soignantes par le patient, exige non seulement une compétence spécifique mais également la mise à jour régulière des connaissances.

Les infirmières, réalisant l'examen de l'ensemble des prescriptions et examens biologiques, en lien étroit avec les médecins prescripteurs et les infirmières libérales, sont en effet présentes tout au long de la démarche thérapeutique. Elles informent sur les différentes molécules et leurs éventuels effets indésirables et en l'aidant à discerner les signes pathologiques des effets secondaires. Les effets secondaires prennent une place très importante, au-delà de la réalité physiologique, dans le quotidien et le discours des personnes suivies. L'appréhension qui en résulte peut être une cause d'interruption thérapeutique. Il arrive que le traitement soit interrompu en concertation avec le médecin. Souvent, les patients concernés sont alors sujets à un sentiment de vulnérabilité par rapport au virus, qui réclame une écoute particulière de la part des professionnels soignants. Parfois, c'est de sa propre initiative que le patient va cesser son traitement. Il arrive que cet arrêt ne soit évoqué que longtemps après. Dans tous les cas, nous avons à entendre ce refus et les accompagner dans un suivi médical adapté à la situation.

Le lieu que représente Entr'Aids, à la fois détaché des différents prescripteurs et des opérateurs mais aussi en lien avec eux permet que se constitue autour du patient « un cordon de soin » sur lequel il peut s'appuyer. Dans cet espace, le patient peut évoquer d'autres enjeux et être aidé à formuler sa relation au soin.

On constate que, dans le cadre d'un travail de collaboration étroite avec tous les professionnels intervenant auprès du patient, cette présence a un effet indéniable sur l'observance des traitements.

Le suivi médical de personnes malades réclame la prise en compte de l'équilibre général qui met en jeu l'équilibre alimentaire, le sommeil, le rythme de vie, l'activité physique... Equilibre perturbé par la prise de traitements au long cours. Le contexte d'extrême précarité amplifie ces perturbations.

Entr'Aids est, depuis longtemps, engagé sur cette question d'éducation à la santé.

Aborder le quotidien, l'alimentation, le mode de vie de chacun nécessite un rapport de proximité que seuls permettent les entretiens individuels réguliers. Ce sont les infirmières coordinatrices qui, pour maintenir l'observance du traitement sont amenées à travailler précisément son articulation avec les différentes composantes de la vie quotidienne et professionnelle : synchroniser le rythme des repas et le rythme des prises, adapter l'alimentation aux processus d'absorption des différents traitements, envisager des régimes spécifiques en cas d'effets secondaires, tenter d'instaurer aussi un rythme de sommeil et d'activité compatible avec la maladie, la fatigue, les traitements.

Pour certains patients, notamment ceux accueillis en ACT, il arrive que les infirmières coordinatrices effectuent certains actes spécifiques. Ces actes, tels que la préparation des piluliers, s'intègrent dans le suivi quotidien dont font l'objet certains patients.

Le point de vue des infirmières

Cela fait maintenant quelques années que nous accueillons des personnes en appartements de coordination thérapeutique (ACT). Notre pratique s'est appuyée, au départ, sur nos prises en charge hors ACT ; donc une coordination de soin en fonction des besoins, un soutien à l'observance et à la prise du traitement, une présence discrète.

Aujourd'hui, le mouvement s'est un peu inversé et nous aurions tendance à prendre appui sur notre pratique de suivi des patients en ACT comme étant la référence et à l'appliquer au domicile de chaque patient qui nous est orienté.

Ainsi de plus en plus de patients non accueillis en ACT bénéficient d'une prise en charge similaire aux personnes accueillies en ACT, qui est de fait plus étoffée et de proximité.

Les passages à domicile sont plus réguliers, avec des visites qui peuvent être hebdomadaires ou mensuelles selon les prises en charge, en partenariat avec d'autres membres de l'équipe. La prise de contact avec le médecin hospitalier est encore plus systématique. Notre préoccupation des patients est plus tournée vers le lien entre le soin et leur quotidien. La coordination de soin à domicile est plus « accessoire ». Elle fait partie de ce que nous avons à faire mais la prise en charge ne tourne pas autour de cette coordination mais plus autour de la vie quotidienne au domicile et de ses difficultés pour l'intégration du soin.

En 2010, la prise en charge des femmes enceintes a été plus importante que les années précédentes. Cette augmentation est présente aussi bien dans les appartements de coordination thérapeutique (ACT) que dans l'activité générale d'Entr'Aids. En effet, cette année nous avons eu plus de demande d'admission pour des femmes enceintes en ACT. Le plus souvent, ces femmes sont orientées par l'hôpital référent et sont dans des situations difficiles, immigrées, seules, sans logement et parfois avec une annonce de séropositivité récente.

Mais c'est aussi le suivi infirmier à Entr'Aids, qui n'est pas limité dans le temps, qui nous permet d'être présent, d'accompagner et de coordonner les soins lors d'une grossesse de l'une de nos patientes.

Cette évolution a entraîné certains changements dans notre travail, notamment la collaboration avec de nouveaux partenaires. Ces nouveaux partenaires sont des soignants de la petite enfance tels que les PMI (puéricultrices, sages-femmes, pédiatres...) mais aussi les urgences pédiatriques et l'unité d'hospitalisation de courte durée de l'HFME.

La prise en charge des enfants a également augmenté en 2010. En effet, après l'accouchement des mères séropositives que nous accompagnions pendant la grossesse, nous continuons la prise en charge de leurs enfants. Pour les enfants dont le statut sérologique n'est pas encore connu, nous sommes particulièrement présents pendant les premiers mois tant pour les rendez-vous médicaux que pour la gestion du traitement prophylactique. En 2010, les enfants séropositifs que nous suivons entrent dans la préadolescence et l'adolescence et bénéficient de notre part d'une prise en charge plus individualisée.

Les accompagnements aux consultations médicales sont plus nombreux. Le renouvellement des patients accueillis en ACT est à l'origine de cette augmentation. Le démarrage d'une prise en charge demande toujours un nombre important d'accompagnement pour plusieurs raisons : mise en place du suivi médical, notion de référence en ACT vis-à-vis des professionnels hospitaliers, mise en place d'une coordination et suivi rapproché de celle-ci.

Les prises en charges des enfants malades nous demandent aussi de les accompagner notamment auprès de leur médecin hospitalier et de tenir une place entre l'hôpital et le domicile, entre la famille et le médecin.

Nous sommes aussi repérés par nos partenaires comme une structure de professionnels mobiles. Les orientations sont souvent pour des patients non observant, dont le diagnostic de séropositivité est récent; le tout dans un contexte social ou psychique assez précaire. C'est surtout cette précarité associée à la maladie qui fait l'orientation de nos partenaires.

Bien que peu représentatif par les chiffres; nous nous sommes impliqués dans l'accompagnement de personnes en fin de vie. Entendre que la personne nous dit qu'elle va mourir et pouvoir l'accompagner est un travail qui mobilise l'ensemble de l'équipe. Notre présence dans ces moments là, peut faire office d'entourage pour les patients isolés et pour les équipes soignantes; mais c'est un véritable point d'appui pour ces équipes.

Le travail qui a été fait avec les services en questions reste comme une empreinte et permet pour les prises en charges suivantes, une collaboration plus étroite.

4.2.2. Accompagnement socio-éducatif

Accompagnement social

Pour de nombreux patients, Entr'Aids est un lieu particulier. Ainsi, beaucoup ont tendance à solliciter l'équipe pour tous les aspects de leur situation. Ceci demande aux professionnels de l'association de répondre là où ils sont convoqués, c'est-à-dire comme interlocuteur privilégié de la personne suivie.

L'assistante sociale, par les réponses que lui permet d'apporter sa compétence spécifique, autorise que la situation sociale de la personne, aussi complexe soit-elle, ne reste pas son unique préoccupation.

La place de l'assistante sociale d'Entr'Aids se situe à l'articulation des différents intervenants sociaux présents dans le dispositif médico-social du département.

Quand l'aspect social - et c'est souvent le cas - constitue un obstacle à la démarche de soin, l'assistante sociale est amenée à accompagner les personnes dans leurs démarches. L'objectif n'est pas de prendre en charge leur suivi social, mais plutôt de permettre l'intervention des professionnels de droit commun ou de structures spécialisées. Entr'Aids restant à une place d'interlocuteur privilégié, que ce soit pour les patients ou les professionnels.

Le travail d'accompagnement effectué par l'assistante sociale se fonde sur des entretiens individuels réguliers. Au cours des entretiens individuels, il s'agit pour l'assistante sociale, de discerner ce qui, dans la situation sociale des patients, constitue un obstacle à la démarche de soin.

L'une des tâches principales de l'assistante sociale est également de préciser la loi, les droits et devoirs des personnes et les conditions de mise en œuvre.

Elle peut être amenée à rechercher, avec les interlocuteurs spécialisés concernés, les solutions qui peuvent se présenter.

Contacteur les institutions de références, accompagner les patients vers les personnes ressources, les aider à se repérer dans les arcanes de l'administration, font également partie de ses missions.

L'objectif de ce travail est que chaque personne suivie se réapproprie son histoire et son parcours et que se révèle sa véritable demande. La place d'Entr'Aids et plus particulièrement de l'assistante sociale à ce moment là, à l'écoute des résistances de chacun, favorise la mise en œuvre d'une démarche d'intégration. Cela demande du temps et nécessite souvent plusieurs entretiens, plusieurs orientations, ainsi que de nombreux échanges téléphoniques avec les partenaires concernés.

L'assistante sociale participe d'autre part à des réunions de synthèse, où elle témoigne du travail qui est fait avec les personnes suivies à Entr'Aids et de ce qui se joue en particulier au domicile et au niveau du soin.

Elle rencontre régulièrement différents interlocuteurs avec qui elle échange sur l'évolution des droits, les procédures, ce qui existe au niveau local, dans le domaine du logement, de l'emploi, de la formation, du séjour, de l'aide matérielle, du soutien...

Il est en effet fréquent que les personnes sollicitent plusieurs structures. Sans un réel travail de collaboration et de concertation, la prise en charge de ces personnes perdrait de sa pertinence.

La relation singulière qui s'instaure avec chaque patient constitue un point d'ancrage nécessaire à un véritable accompagnement social. Point d'ancrage qui permet de réduire le phénomène d'errance et autorise l'intervention concertée des différents professionnels.

Parfois, la personne suivie se trouve dans l'impossibilité, pour diverses raisons, d'effectuer ces démarches de façon autonome. Il s'agit alors de l'accompagner vers un professionnel avec qui nous travaillerons en étroite collaboration. C'est sur la base de cette collaboration que peut s'instaurer ensuite une relation de confiance entre patient et professionnel.

Quand les circonstances le réclament, notamment en cas d'urgence ou dans le cadre des ACT, il arrive que l'assistante sociale effectue elle-même certaines démarches avec les personnes.

Dans le travail d'équipe au quotidien, l'assistante sociale est également un appui pour les autres membres de l'équipe, par exemple pour discerner, dans certaines situations complexes, la problématique sociale de la personne suivie.

Nous considérons que l'accompagnement social tel qu'il est décrit ici fait partie intégrante du soin, dont il constitue souvent la première étape. Sans cette composante, nous ne pourrions garantir un véritable accès au soin pour les publics vulnérables soutenus par Entr'Aids.

Depuis la création du dispositif ACT, Entr'Aids a intégré à sa mission les questions du relogement et de l'insertion professionnelle. Le contexte actuel, s'agissant de l'emploi et du logement, accentue les difficultés auxquelles nous sommes confrontés et réduit les perspectives de sorties.

Le point de vue de l'assistante sociale

De nombreux patients suivis par les infirmières coordinatrices nécessitent une évaluation de la situation sociale afin d'orienter vers des structures adaptées. Un travail de coordination est alors effectué avec d'autres structures sociales.

Dans le cadre du dispositif d'aide à domicile Viadom, nous recevons des signalements adressés soit par un médecin, une surveillante ou l'assistante sociale de l'hôpital, soit par le patient lui-même ou son entourage. L'assistante sociale rencontre alors le patient accompagnée d'une infirmière d'Entr'Aids. Cet entretien médico-social permet de faire un point sur l'état de santé du patient et d'évaluer ses besoins.

Lors de cet entretien, un point sur la situation sociale est effectué. En cas de difficultés, après une évaluation en équipe, la personne sera orientée vers d'autres structures ou, si cela peut participer à la démarche de soin du patient, ses démarches seront effectués à Entr'Aids.

Suite à l'évaluation des besoins, un travail de coordination avec les associations prestataires est effectué. Puis un travail de réévaluation régulier se fait avec les infirmières afin d'ajuster la prise en charge au plus près des besoins des patients.

En 2010, suite à l'annonce de l'arrêt imminent du dispositif VIADOM, le travail d'orientation vers le droit commun des années précédentes s'est renforcé. Un travail en partenariat avec différentes structures : MDR, MDPH, CCAS a été réalisé pour que les patients puissent bénéficier des dispositifs de droit commun tels que la PCH ou l'ADPA. Les patients ont alors été assistés dans la rédaction et la constitution des différents dossiers.

Dans le cadre du dispositif ACT, l'assistante sociale peut participer aux entretiens des personnes qui demandent un hébergement en ACT avec une des infirmières d'Entr'Aids afin d'avoir un discernement sur la situation de soin dans la réalité sociale de la personne.

Lorsque le patient est entré en ACT, l'assistante sociale le rencontre afin de remplir un dossier qui permet de faire le point sur la situation sociale globale.

Régulièrement, suite à l'accueil d'un nouveau patient, l'assistante sociale fait un point avec le travailleur social qui accompagnait cette personne avant son entrée en ACT. Ce travail de partenariat peut se poursuivre tout au long de la prise en charge.

Elle s'assure que tous les droits du patient soient ouverts.

Présence éducative

Le travail éducatif consiste à s'impliquer dans le vivre ensemble en témoignant d'une présence particulière auprès du patient. Il demande d'être attentif à la façon dont chacun investit l'appartement, fait ses courses, prépare ses repas et d'évaluer la façon dont les patients entretiennent ou aménagent leur logement.

Il comprend le relevé des difficultés que le patient éprouve vis-à-vis des règles de vie des appartements et une réflexion avec l'équipe autour des modalités offrant une articulation entre les exigences de la relation de soin et le cheminement personnel.

Il peut prendre différentes formes :

- des visites régulières,
- la participation à certains repas ou un goûter avec la famille,
- l'accompagnement pour des démarches, des courses ou vers d'autres associations,
- un soutien à la prise en charge des enfants lorsque la mère est en difficulté : promenades, garderie...,
- une aide dans la maintenance de l'appartement,
- un appui dans la gestion du budget,
- la prise de contacts avec des crèches, des haltes garderies, des assistantes sociales concernées par la mise en place de TISF,
- l'évaluation des besoins en aide humaine dans les ACT, notamment les aides à domicile ou les auxiliaires de vie, la mise en place et le suivi quotidien des AAD pour un travail commun dans le cadre des objectifs fixés.

Pour les patients se reportent dans la vie quotidienne les troubles et les angoisses qui ne peuvent se dire.

La dimension démesurée donnée aux détails fonctionnels, l'absence de demandes ou le surinvestissement matériel de l'appartement sont autant de symptômes de ces troubles et de ces angoisses éprouvées par les patients.

Le travers serait de répondre à ces symptômes dans un rapport de cause à effet cherchant d'avantage à combler qu'à entendre. Préoccupés par la seule angoisse de ne pas faire tout ce qu'il faut pour que cela fonctionne bien, la tentation est grande alors, de chercher à occuper celui qui s'ennuie, d'apprendre à tenir une maison à celui qui est perdu dans les tâches quotidiennes, ou de mettre un cadre plus restrictif à celui qui fait ce qu'il veut.

Le travail éducatif dans les appartements de coordination thérapeutique répond d'avantage d'un état d'esprit que d'un activisme qui justifierait une présence au quotidien. Les différentes interventions qui ont lieu auprès des patients ne peuvent pas être ramenées à une stratégie objective. Stratégie objective qui consisterait à mettre en place un ensemble d'activités afin de faire tout ce qu'il faut pour que cela se passe bien.

Il s'agit de faire ce qu'il y a à faire, en écoutant ce qui cherche à se dire dans la rencontre avec les patients.

Le point de vue des éducateurs

L'accompagnement éducatif concerne principalement les personnes accueillies en Appartement de Coordination Thérapeutique, et de façon beaucoup plus occasionnelle les personnes suivies à domicile.

Il consiste à s'impliquer dans un vivre ensemble avec les patients, à être attentif à la manière dont ceux-ci investissent leur appartement et aux difficultés qu'ils éprouvent dans leur vie quotidienne. Car souvent c'est dans cette vie quotidienne que se reportent pour les patients leurs troubles et leurs angoisses.

Cela peut prendre différentes formes :

- *Des visites régulières,*
- *Accompagnement pour des démarches extérieures,*
- *Une aide dans la maintenance des appartements,*
- *La mise en place et le suivi quotidien des AAD en collaboration avec l'assistante sociale,*
- *L'aide au relogement, avec notamment la participation à la commission cas bloqués.*

Au sein même du dispositif des ACT, cet accompagnement diffère s'il s'exerce auprès des personnes accueillies en appartement en ville ou dans la structure semi-collective que nous avons créée en juillet 2010.

En effet au sein de cette dernière qui s'organise en plusieurs appartements individuels articulés autour d'un lieu collectif animé par les professionnels d'Entr'Aids, nous avons accentué la dimension du vivre ensemble, au vu notamment de la difficulté de certaines personnes accueillies à vivre seules dans des appartements en ville et ce même avec un suivi régulier. Cela se traduit par des temps de permanence aux différents moments de la journée, ainsi que par des repas ou des petits déjeuners pris en commun.

Ces temps de présence sont assurés par les deux éducateurs spécialisés, le plus souvent en collaboration avec d'autres membres de l'équipe, l'infirmière de référence, l'assistante sociale et le psychanalyste.

Dans certaines circonstances, souvent lors de l'arrêt d'interventions d'aide à domicile ou de fin de prise en charge en ACT, les éducateurs spécialisés sont amenés à accompagner des personnes à leur domicile.

Cet accompagnement se caractérise par des entretiens réguliers à Entr'Aids ou à domicile, seuls ou avec l'assistante sociale.

La structure collective des ACT se distingue par une présence éducative quotidienne ainsi que le partage de moments collectifs, qui participent chacun à la démarche de soin.

Le partage de moments collectifs permet :

- *d'organiser des temps de convivialité,*
- *de favoriser un lien entre les patients,*
- *de rompre la solitude des patients.*

Le sentiment d'appartenir à un groupe, de ne plus être seul permet d'échanger de manière moins formelle qu'un entretien

Par sa présence, l'éducateur peut ainsi témoigner de ce qui se passe et en rendre compte au reste de l'équipe en étant attentif à :

- *la présence ou l'absence des personnes,*
- *la participation de chacun (ou pas) lors des moments collectifs,*
- *l'état de santé global des personnes, de leur fatigabilité...,*
- *la relation que chacun entretient avec les autres,*
- *la qualité de la prise en charge des patients par les intervenants extérieurs (IDE, kiné, aide à domicile...).*

Le rôle de l'éducateur reste le même dans tous les ACT, mais sa présence quotidienne :

- *permet aux patients de sortir de l'isolement, recréer du lien social,*
- *est rassurante pour les patients,*
- *rappelle l'appartenance à l'association qui l'inscrit dans une démarche de soin.*

4.2.3. L'attention portée à la relation de soin

Le suivi clinique des patients repose sur la relation subjective qui s'instaure avec chacun. Le psychanalyste est garant de cette dimension dans le travail d'équipe.

Alerté par un des membres de l'équipe pluridisciplinaire, il peut rencontrer certains patients en consultation. Ces consultations peuvent être ponctuelles, quand la pathologie vient mettre en évidence la fragilité d'une structure psychique qui jusqu'alors avait trouvé son équilibre.

A partir de ces premières consultations, un suivi régulier peut également s'engager.

Rencontrer notamment les enfants et les adolescents de façon régulière ou à leur demande, être attentifs à ce qu'en disent leurs parents, leurs médecins et leurs infirmières, fait que se crée, au fil du temps, un espace de rencontre où ces questions vont pouvoir être adressées à quelqu'un qui n'est pas directement impliqué dans une relation affective. C'est le temps passé à leur côté et la permanence de notre présence au moment où il la sollicite qui permettent que nous puissions être dépositaires de leurs questionnements et être les témoins d'une préoccupation jamais détachée de l'affirmation de l'identité.

La prise en charge des enfants atteints ou la présence d'enfants dans le foyer cristallisent bien souvent le désarroi des professionnels intervenants au domicile. A partir de ces situations particulièrement complexes, mais aussi de toute prise en charge qui le nécessiterait, nous leur proposons régulièrement des rencontres avec l'équipe d'Entr'Aids, notamment le psychanalyste.

L'évolution des pathologies et du suivi qui en découle, liée à notre expérience, fait que pour beaucoup, Entr'Aids est devenu une référence. Il ne s'agit pas seulement d'une référence médicale ou technique, mais aussi de la garantie d'une réflexion commune autour de chaque prise en charge. Ceci est d'autant plus vrai dans les pathologies chroniques. Il n'est pas possible de suivre seul un patient atteint d'une maladie chronique.

D'autre part, nous sommes régulièrement sollicités par des travailleurs sociaux.

Leur questionnement initial porte sur les aspects techniques de la maladie. Très vite, lors de ces rencontres apparaît un questionnement plus essentiel : comment se positionner en tant que professionnel face à un adulte ou un enfant atteint d'une maladie létale ? Les angoisses attribuées au patient ou au résident sont souvent celles du travailleur social.

4.2.4. Logement

La question du logement est indissociable du dispositif ACT, mis en œuvre depuis l'année 2006, qui nous a conduits à intégrer cette dimension dans notre projet de soin.

La possibilité d'accueillir certaines personnes en ACT modifie inévitablement notre approche clinique. L'appartement constitue alors un espace supplémentaire que nous tentons de maintenir ouvert au soin.

Le dispositif ACT fait l'objet chapitre distinct.

La prise en charge de patients atteints d'hépatite

Pour de nombreux patients, la pathologie chronique met à jour les fragilités d'une structure psychique mise à l'épreuve par les effets secondaires des traitements qui accentuent l'irritabilité et les syndromes dépressifs. 74% des personnes concernées souffrent de troubles psychiques importants et/ou d'addictions.

Les médecins prescripteurs sont très attentifs à l'environnement du patient et ne débutent pas un traitement si les conditions de vie ne sont pas adaptées. L'expérience nous montre que l'enjeu du traitement réside plus dans son observance au long cours que dans sa mise en place. En effet, les patients sont en général, malgré leur crainte des effets secondaires, plutôt favorables au démarrage du traitement à durée déterminée. Le suivi nutritionnel des patients traités est quasiment systématique, la perte de poids étant un des effets secondaires les plus fréquents, avec l'asthénie.

Les patients coïnfectés (VIH/VHC) sont confrontés à des choix thérapeutiques complexes. Ils peuvent alors s'appuyer sur l'espace particulier que représente Entr'Aids et qui leur permet d'aborder ces difficultés. Notre position nous demande de veiller à la cohérence des prises en charges : le suivi distinct par deux médecins différents ne nous facilite pas la tâche.

Pour 83% des patients, la dégradation de l'état de santé est un facteur de perte d'autonomie. Il n'est pas rare que leur pathologie soit très avancée. Le suivi hospitalier est alors fortement médicalisé et permanent, notamment dans le cas de personnes en attente de greffes de foie. Dans ce contexte, l'accompagnement des patients aux consultations revêt une importance particulière tant les éléments techniques à préciser sont nombreux.

L'étude des patients coïnfectés Hépatite/VIH révèle certaines particularités. Ils sont en moyenne de 5 ans plus âgés que la population globale (47 ans). On constate le même écart dans l'ancienneté du diagnostic. La perte d'autonomie est plus flagrante, 77% se retrouvant sans activité professionnelle. On voit d'ailleurs que le handicap moteur et les troubles psychiques sont plus fréquents. Par conséquent, la présence d'aide à domicile est nécessairement plus importante.

L'accompagnement des migrants

86% des migrants sont en situation de précarité.

20% sont en cours de régularisation, 70% n'ont pas d'activité professionnelle, 31% sont sans ressource et 48% vivent seuls.

Le diagnostic est souvent tardif. Pour de nombreuses personnes, il a lieu lors de leur arrivée en France. Cela se traduit par une ancienneté moyenne de diagnostic nettement inférieure à la population globale.

La dégradation de l'état de santé (67%), conjuguée à un contexte social et familial difficile (88%), les conduisent à solliciter l'accompagnement médico-social de l'équipe d'Entr'Aids.

63% sont des femmes. 43% d'entre elles ont des enfants à charges.

En général, on déplore à leur arrivée à Entr'Aids une absence totale de démarche de soin, notamment en présence d'enfants à charge.

Du déni au secret, en passant par la sidération, le rapport qu'elles entretiennent avec leur pathologie est toujours mystérieux. Nous tentons de les accompagner vers la prise en compte progressive de l'affection qui les touche.

Le maintien de la démarche de soin au long cours nous demande davantage de régularité dans les entretiens. La coordination thérapeutique est quotidienne et implique de les accompagner dans le dispositif sanitaire et social.

Une fois le lien établi, on observe qu'Entr'Aids devient facilement un interlocuteur privilégié à qui elles adressent tout type de demande. Le terme de « prise en charge globale » prenant avec elles tout son sens.

Les enfants, adolescents et jeunes adultes

17 ont été suivis en 2010, dont 6 issus de populations migrantes.

La relation particulière qui s'instaure avec l'infirmière implique une certaine proximité et lui demande d'appréhender l'environnement familial et les conditions de vie de l'enfant. C'est ainsi que tous les enfants ont été vus sur leur lieu de résidence, à plusieurs reprises. Cette proximité participe à l'élargissement de la prise en charge qui intègre toutes les composantes de la situation de l'enfant : sa santé physique et psychique, parentalité, scolarité. Entr'Aids devient rapidement la référence, s'agissant de la question du VIH, pour les divers professionnels avec qui nous sommes amenés à collaborer.

Dans un contexte familial difficile, l'intervention d'une infirmière à domicile est nécessaire pour la préparation, l'administration ou la surveillance des traitements. Le chiffre de l'aide à l'observance traduit d'ailleurs bien cette préoccupation. Les enjeux psychologiques de ces prises en charge réclament une qualité de présence particulière auprès des professionnels soignants libéraux.

Le suivi infirmier d'enfants malades nous conduit à travailler en étroite collaboration avec les services hospitaliers, notamment les services pédiatriques, les médecins généralistes ou les orthophonistes. Les chiffres de la coordination ville/hôpital ou de la gestion des rendez-vous en sont l'illustration.

Le suivi d'enfants en bas âge séropositifs, dont l'état de santé est stable, demande cependant d'être particulièrement vigilant quant à l'observance des traitements. En grandissant, ces enfants s'interrogent sur la pathologie dont ils sont atteints.

La présence singulière dont nous témoignons auprès de ces enfants, participe malgré nous à les décharger de l'emprise du secret auquel les parents sont souvent très attachés.

Les contacts ponctuels ou réguliers avec la PMI, les établissements scolaires et/ou les crèches nous permettent de prendre en compte toutes les composantes de ces situations.

Les enfants suivis par Entr'Aids, depuis plus de 10 ans parfois, sont devenus adolescents. Se révèlent alors de nouvelles difficultés d'accès au soin.

Souvent, l'annonce de la pathologie n'a pas eu lieu et/ou n'a pas été parlée dans la famille.

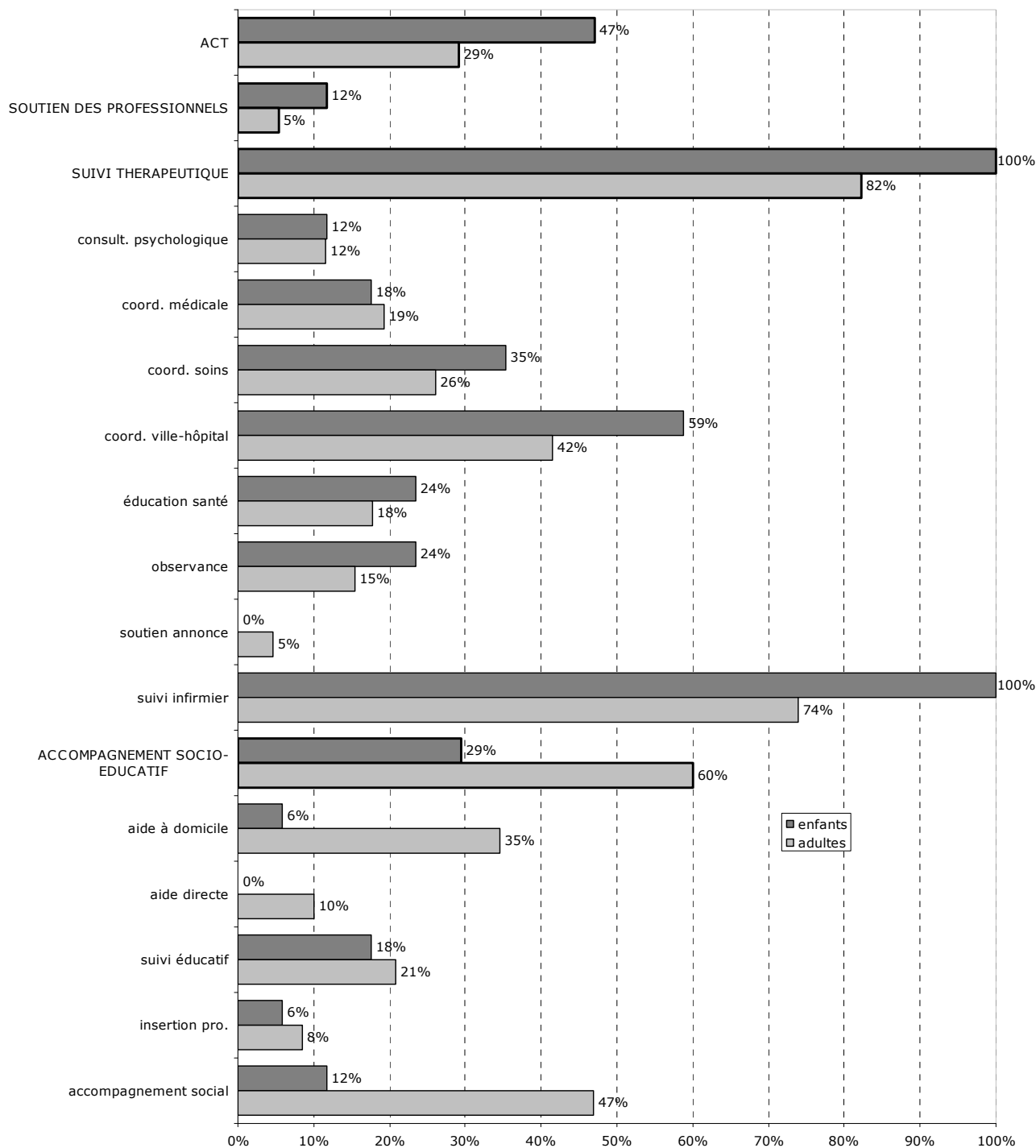
Plusieurs enfants, connus quasiment depuis leur naissance, entrent dans l'adolescence et sont confrontés à de nouvelles problématiques. Le non-dit qui subsiste quant à leur pathologie et/ou celle de leurs parents ; l'annonce à l'enfant de sa pathologie est régulièrement différée par les parents et constitue un écueil à l'observance des traitements et du suivi à l'arrivée de l'adolescence, période typique d'opposition à ses parents.

Les différents enjeux de l'adolescence, par exemple l'opposition à l'autorité parentale, impliquent parfois un défaut d'observance qui peut conduire à une dégradation de l'état de santé.

Le passage d'un service pédiatrique à un service adulte implique en principe que les patients soient reçus seuls en consultation, alors que pour nombre d'entre eux, le maintien d'une présence, notamment soignante, participe à la continuité du suivi hospitalier.

L'orientation scolaire et professionnelle, avec la question du maintien ou non des jeunes en milieu ordinaire, cristallise l'écart entre le souhait des adolescents et/ou de leurs parents et la réalité sanitaire de leur situation.

Entr'Aids - année 2010
Accompagnement médico-social des enfants



5. Aide à domicile

Les patients orientés vers Entr'Aids pour la mise en place d'aides à domicile soit suite à une hospitalisation soit pour permettre leur maintien à domicile rencontrent l'assistante sociale et une infirmière coordinatrice. Cette entrevue permet d'évaluer avec le patient s'il peut bénéficier d'une prise en charge dans le droit commun (mutuelle, ADPA) ou s'il relève du dispositif Viadom.

Viadom est le dispositif d'aide au maintien à domicile, destiné aux personnes vivant avec le VIH résidant dans le département du Rhône et qui rencontrent des difficultés, transitoires ou plus durables, dans leur vie quotidienne.

Sa mise en œuvre s'appuie sur la circulaire du 8 janvier 1996 relative à l'aide à domicile aux patients atteints du VIH/SIDA.

L'association Entr'Aids en assure la coordination dans son ensemble : évaluation, mise en place et suivi des prises en charge, gestion administrative et financière, formation et régulation des professionnels intervenant à domicile.

5.1. Volume d'activité du dispositif Viadom

	2007		2008		2009		2010	
	total	moyenne/ mois	total	moyenne/ mois	total	moyenne/ mois	total	moyenne/ mois
Total patients facturés	50	32	41	31	36	23	30	18
Total patients suivis (file active)	56	37	53	34	40	27	32	23
Total patients hospitalisés	16	4	10	2	9	2	9	2
Total des nouvelles prises en charge	16		11		6		9	
Total des réouvertures	5		3		2		3	
Total fins de prise en charge	14		10		17		9	
nb d'h d'intervention/mois	5090	423,99	5097	424,83	3759	313,25	2844,07	237
moyenne par bénéficiaire		13		14		13,5		12,8

La population des **patients suivis** incluent les patients facturés, les patients dont la prise en charge est suspendue temporairement, ainsi que les personnes pour lesquelles une coordination a été nécessaire sans pour autant aboutir à une prise en charge effective.

Les **patients facturés** correspondent aux personnes ayant effectivement eu des interventions d'aide à domicile. Les chiffres de ce bilan font référence aux patients facturés.

L'année 2010 s'est déroulée de nouveau dans un contexte particulier du fait du manque de perspective quant à l'avenir du dispositif. L'évaluation des besoins s'est faite malgré nous dans une logique restrictive. Cela explique la baisse du nombre de prise en charge qui est passé de 36 en 2009 à 30 en 2010.

En 2009, 9 nouveaux patients ont bénéficié d'une prise en charge Viadom, dont 3 réouvertures de dossier.

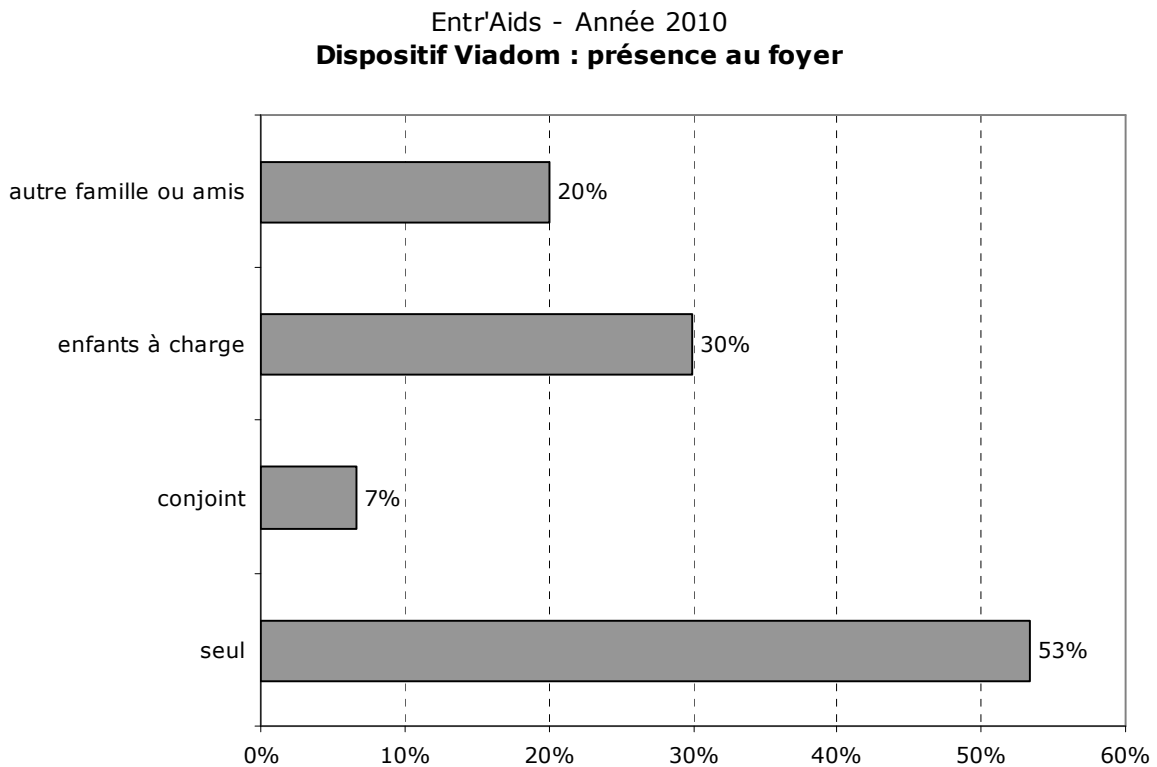
En moyenne, 23 personnes sont suivies par mois dans le dispositif Viadom et 18 sont facturées.

5.2. Profil des patients

46% d'hommes et 54% de femmes bénéficient d'une prise en charge Viadom. Ce qui est nouveau pour le dispositif. En effet, jusqu'à présent les hommes représentaient la majorité des prises en charge.

6 bénéficiaires ont plus de 60 ans, ils associent à leur pathologie VIH les difficultés des personnes âgées.

5.2.1. Entourage

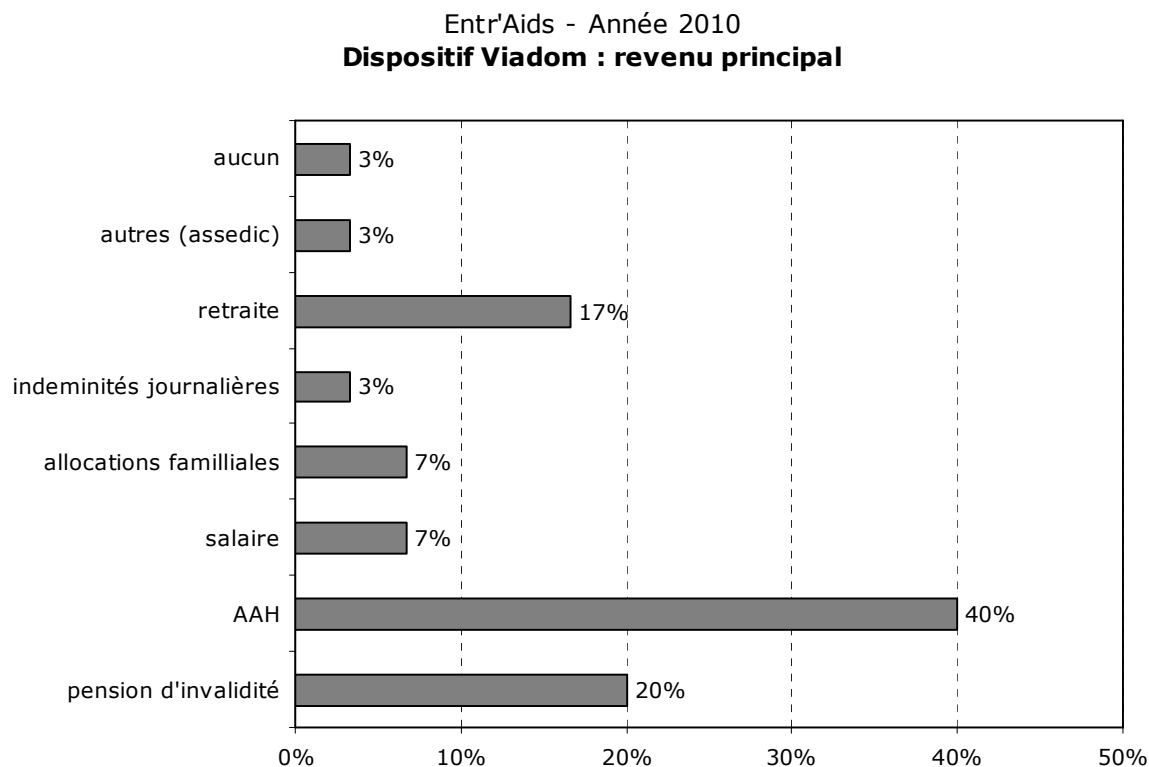


La majorité des bénéficiaires est en situation d'isolement.

Seuls 2 bénéficiaires vivent en couple et 9 avec leurs enfants (soit 1.89 enfants par foyer). En présence d'enfants, l'intervention de l'aide à domicile est pensée dans le contexte familial global et est un soutien pour la famille dans son ensemble.

Les professionnelles ont un lien direct avec les enfants.

5.2.2. Contexte financier :



Seuls 7% maintiennent une activité salariée. Cette donnée confirme la précarisation de la population suivie.

90% des bénéficiaires sont locataires de leur logement et 7% propriétaires.

Le dispositif Viadom est amené à intervenir dans tout le département du Rhône. Toutefois, 70% des bénéficiaires résident à Lyon ou Villeurbanne.

5.2.3. Contexte sanitaire

Trois problématiques peuvent être identifiées chez les bénéficiaires du dispositif Viadom :

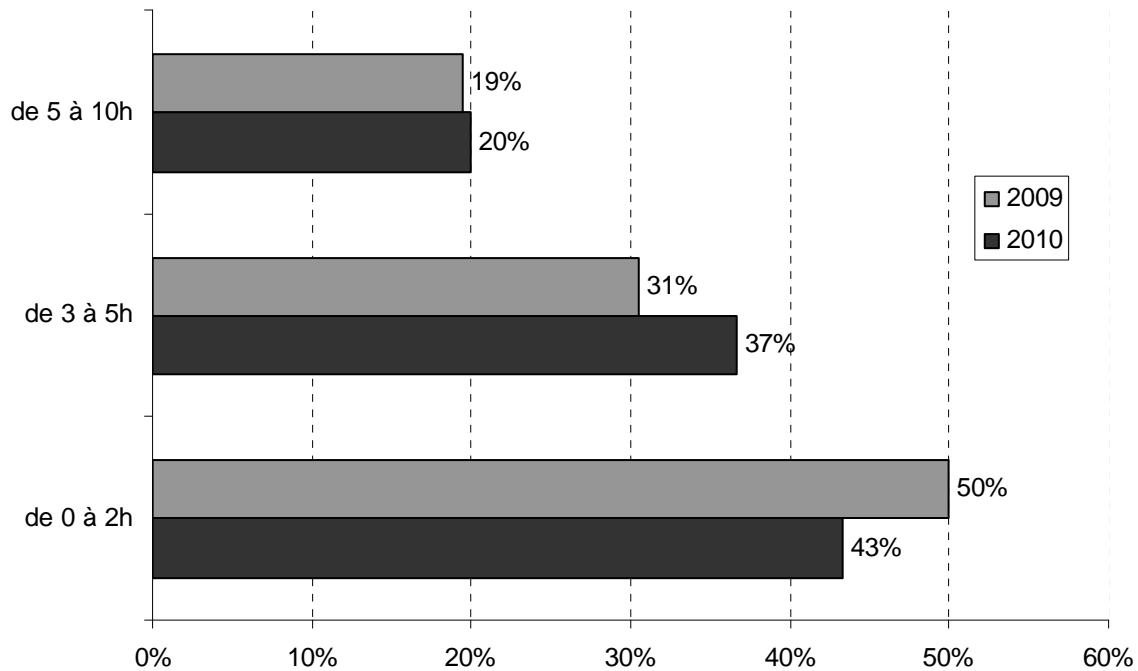
- des troubles d'ordre psychiatrique, sans forcément un suivi adapté,
- des troubles neurologiques, qui engendrent des difficultés dans le quotidien,
- des problèmes d'addiction.

Contrairement à 2009 où la moitié des prises en charge nécessitait un passage de 2 heures par semaine, en 2010 on note que les prises en charge sont plus lourdes et nécessitent plus d'heures d'intervention et donc de passage.

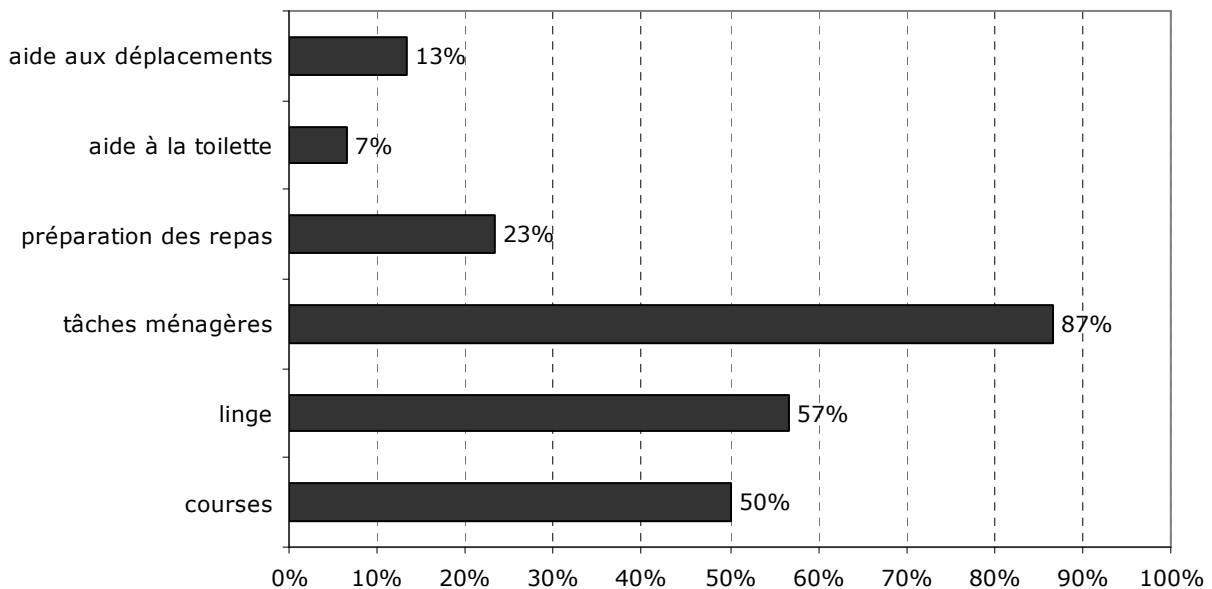
La régularité des passages et des intervenants structure le quotidien et permet ainsi le maintien à domicile dans de meilleures conditions

5.3. Les prises en charge

Dispositif Viadom - Volume horaire hebdomadaire 2009/2010



Entr'Aids - Année 2010
Dispositif Viadom : Types d'intervention



La nature des interventions est variée. Majoritairement quand même, les interventions sont basées sur un soutien ménager (tâches ménagères courantes, entretien du linge), une aide pour les courses et la préparation des repas.

Parfois, d'autres interventions en complément sont effectuées : aide à la toilette, accompagnement à l'extérieur, notamment pour les personnes plus dépendantes.

Nous sommes attentifs à ce que la prise en charge d'aide à domicile ne se cantonne pas à une simple prestation de femme de ménage. Ces interventions sont pensées comme un soutien dans la démarche de soin du bénéficiaire.

5.4. La coordination des aides à domicile

Les régulations, qui ont lieu 6 fois par an, durant lesquelles les aides à domicile nous parlent du quotidien des bénéficiaires, participent à l'analyse et à l'ajustement des prises en charge.

Les aides à domicile qui interviennent au sein du dispositif Viadom bénéficient d'une formation initiale à l'entrée dans le dispositif et de séances de formation continue au cours de la prise en charge.

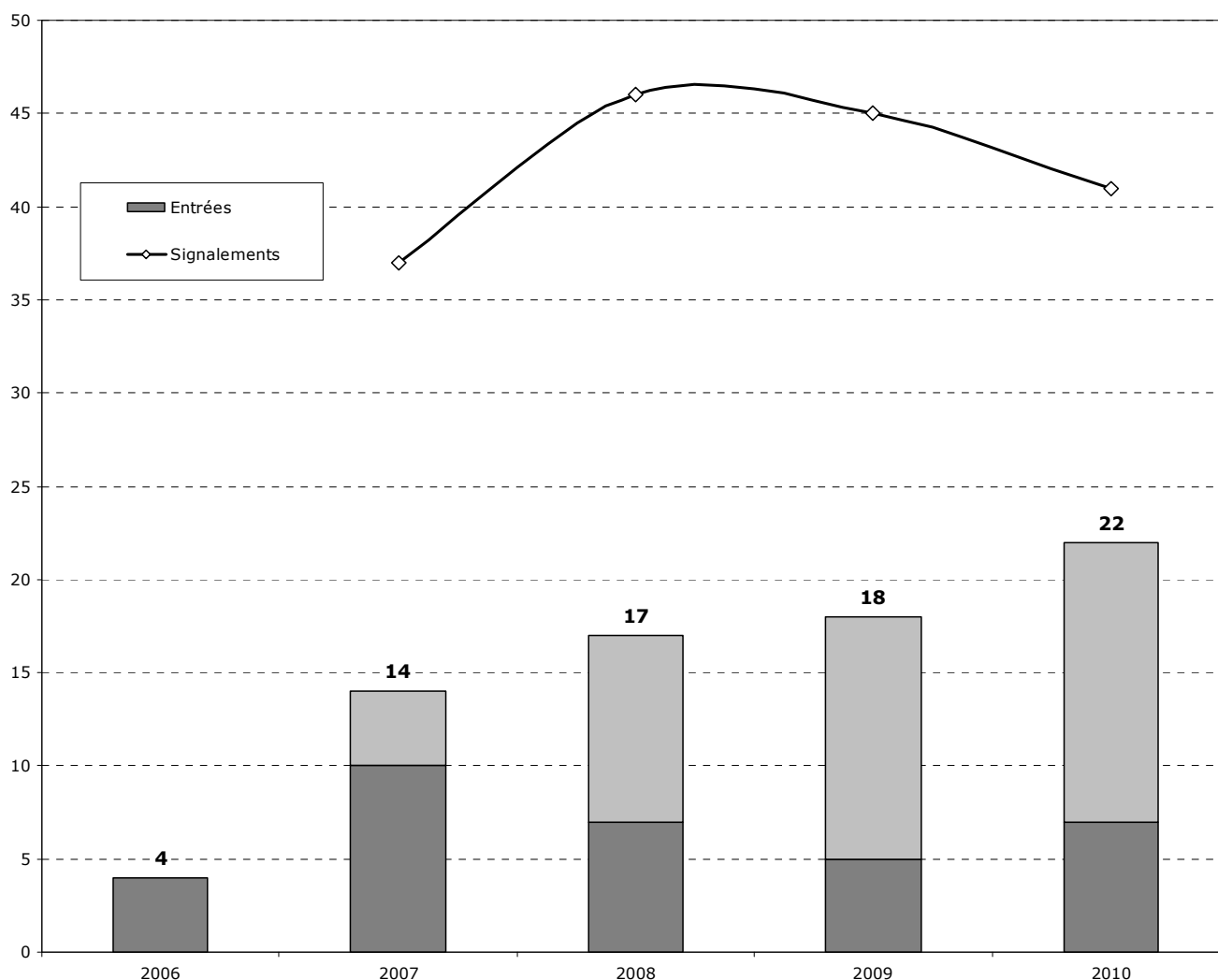
La formation initiale a pour objectif de faire bénéficier les aides à domiciles d'une action de formation adaptée à la spécificité du dispositif et de renouveler le groupe de professionnels. Ce temps de formation permet à la coordinatrice de mieux connaître les aides à domicile qui vont intégrer le dispositif. Ainsi elle est plus à même d'appréhender quelle aide à domicile positionner en fonction de la prise en charge. En 2010, 14 aides à domiciles ont bénéficié de la formation initiale.

La formation continue permet de poursuivre le travail de formation des aides à domicile. Durant cette année 2009, les aides à domicile ont bénéficié de 2 séances de formation continue :

- En juillet 19 aides à domicile ont assisté à l'intervention sur le thème « Comment les troubles neurologiques peuvent modifier le comportement des patients dans le quotidien » animée par Philippe Grondin, psychologue.
- En novembre, 15 aides à domicile étaient présentes lors de l'intervention du Dr Bertolotti pour approfondir d'un point de vue médical les questions ayant émergées suite à la séance du mois de juillet sur les troubles neurologiques dans le quotidien.

6. Dispositif ACT

Entr'Aids - Dispositif ACT
Evolution quantitative : nombre de bénéficiaires par an



Le dispositif d'Appartement de coordination thérapeutique d'Entr'Aids compte 20 places, répartis en 13 appartements individuels, un appartement collectif (2 places) et une structure collective de 6 places, composée de 6 appartements individuels organisés autour d'un espace collectif.

6.1. Les appartements

Situés à Lyon et Villeurbanne, les appartements sont facilement accessibles en transport en commun.

L'accueil d'un patient en ACT inclut l'aménagement de chaque appartement en fonction de la personne qui va l'habiter. Les appartements sont équipés du mobilier et du matériel électroménager indispensable, dans un souci de sobriété.

L'appartement collectif comporte des chambres privatives ; la pièce de séjour, la cuisine et les salles d'eau étant à usage communs.

La gestion du quotidien et le suivi des aspects techniques et logistiques mobilisent une grande partie de l'équipe et représentent une part importante de son temps de travail. A travers la réponse donnée aux préoccupations du quotidien, les différents membres de l'équipe témoignent, dans le transfert sur le lieu, des principes fondamentaux de la relation de soin.

6.2. Les signalements

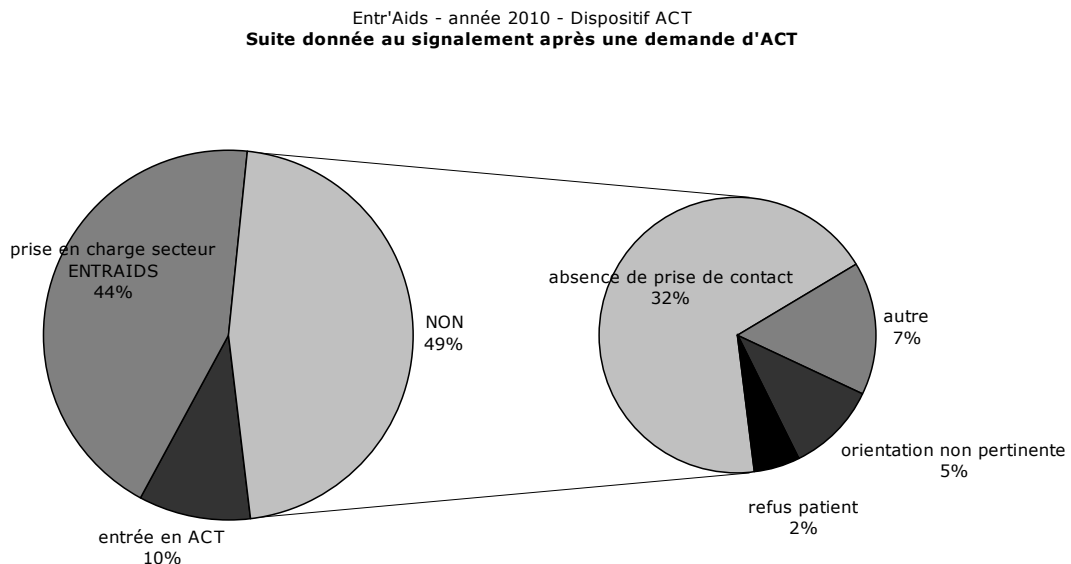
Sur les 73 signalements enregistrés en 2010, 41 avaient pour objet une demande d'admission en ACT.

Parmi les 41 demandeurs d'ACT, 56% sont des hommes, 44% des femmes. L'âge moyen est d'environ 38 ans. 49% sont issus de populations migrantes.

Au moment de la demande, la quasi-totalité des patients ne dispose pas de logement stable.

73% des demandes impliquent une pathologie autre que le VIH/SIDA.

Les demandes non abouties



Les demandes que nous considérons comme inadaptées nous conduisent à formuler des refus d'admission, notamment à partir des critères suivants :

- Lorsque la dimension thérapeutique de la demande formulée ou du besoin identifié est absente, la recherche de logement, parfois dans l'urgence, étant le seul élément mis en évidence ;
- Lorsque les troubles psychiques du patient sont tels qu'ils réclameraient une prise en charge en établissement psychiatrique ;
- Lorsque l'état de santé physique et psychique du patient entraîne une perte d'autonomie trop importante pour envisager un accueil en ACT, sauf à organiser une présence plus soutenue dans les appartements.

Dans les demandes qui nous sont adressées, la question du logement est le plus souvent prédominante. Il est d'autant plus difficile de discerner une demande d'accompagnement médico-social.

Souffrir d'une pathologie chronique invalidante tout en ne disposant pas de logement adapté sont évidemment des conditions nécessaires mais pas suffisantes à l'admission en ACT. Il nous appartient d'évaluer la possibilité d'une rencontre, qui, au travers d'un accompagnement pluridisciplinaire, autorise l'engagement du patient dans une véritable démarche de soin.

6.3. Les bénéficiaires

Sur l'année 2010, 21 adultes (14 hommes et 7 femmes) et 1 enfant ont été pris en charge en tant que patient dans le cadre du dispositif ACT.

Les patients sont âgés de 6 à 75 ans, pour un âge moyen de 41 ans.

La santé physique et psychique des enfants accompagnants présents dans l'ACT a demandé un accompagnement soutenu. La présence éducative dans le quotidien des familles s'est alors révélée particulièrement structurante.

9 personnes sur les 22 accueillies sont issues de populations migrantes.

Pour l'ensemble des bénéficiaires, les marqueurs habituels de la précarité sont très présents et s'accompagnent de difficultés surajoutées.

Isolement

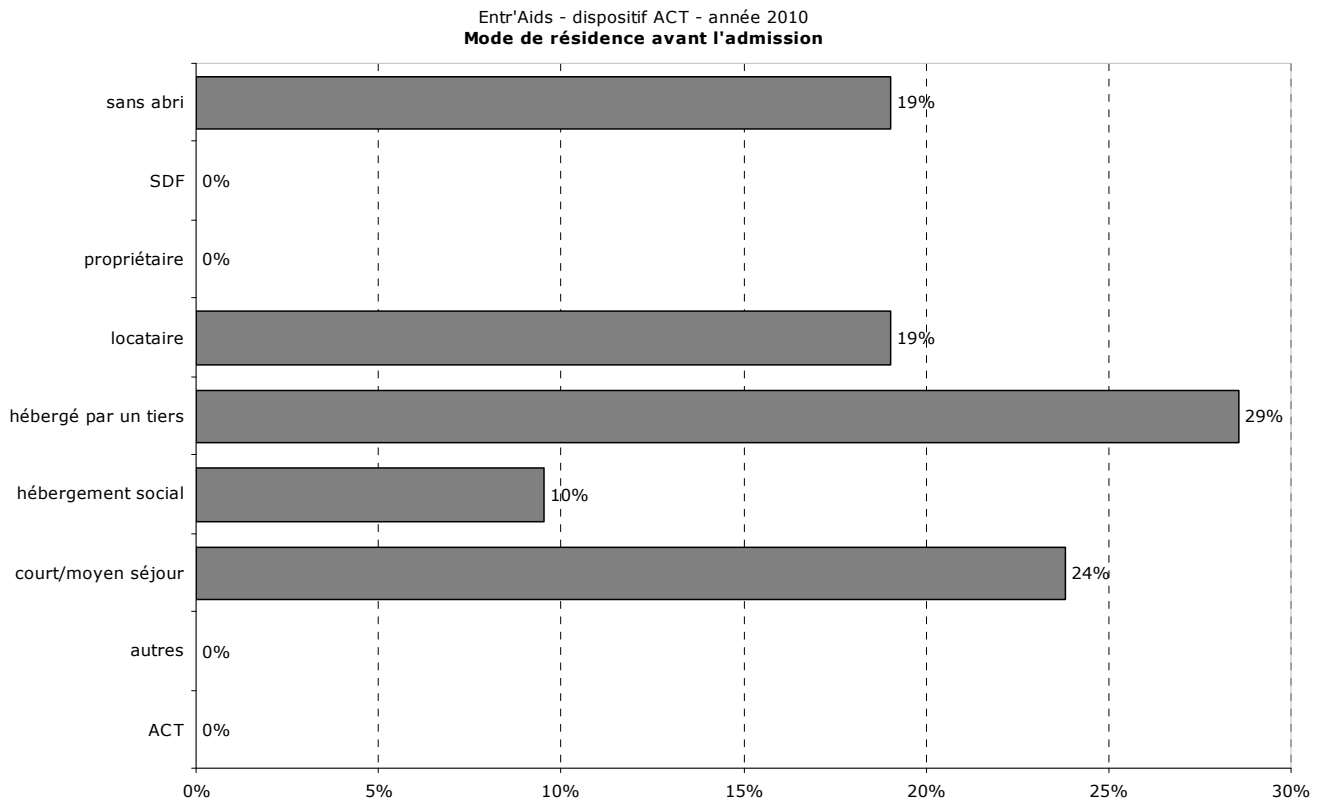
La plupart des bénéficiaires (86 %) vivent seuls et n'ont pas de référent habituel ou de réseau social constitué.

La solitude et l'isolement des patients supposent la présence permanente de l'équipe d'Entr'Aids, permanence rendue possible par la spécificité du dispositif ACT. Les trois années de fonctionnement confirment à quel point cette proximité est essentielle à l'engagement de chacun dans une démarche de soin. Les différents membres de l'équipe pluridisciplinaire sont donc amenés à répondre quotidiennement aux sollicitations des personnes accueillies. La compétence de chacun est mise à l'épreuve par l'ambiguïté d'une position privilégiée. Le travail d'équipe et l'analyse de notre pratique entretiennent notre vigilance quant aux enjeux de la relation de soin.

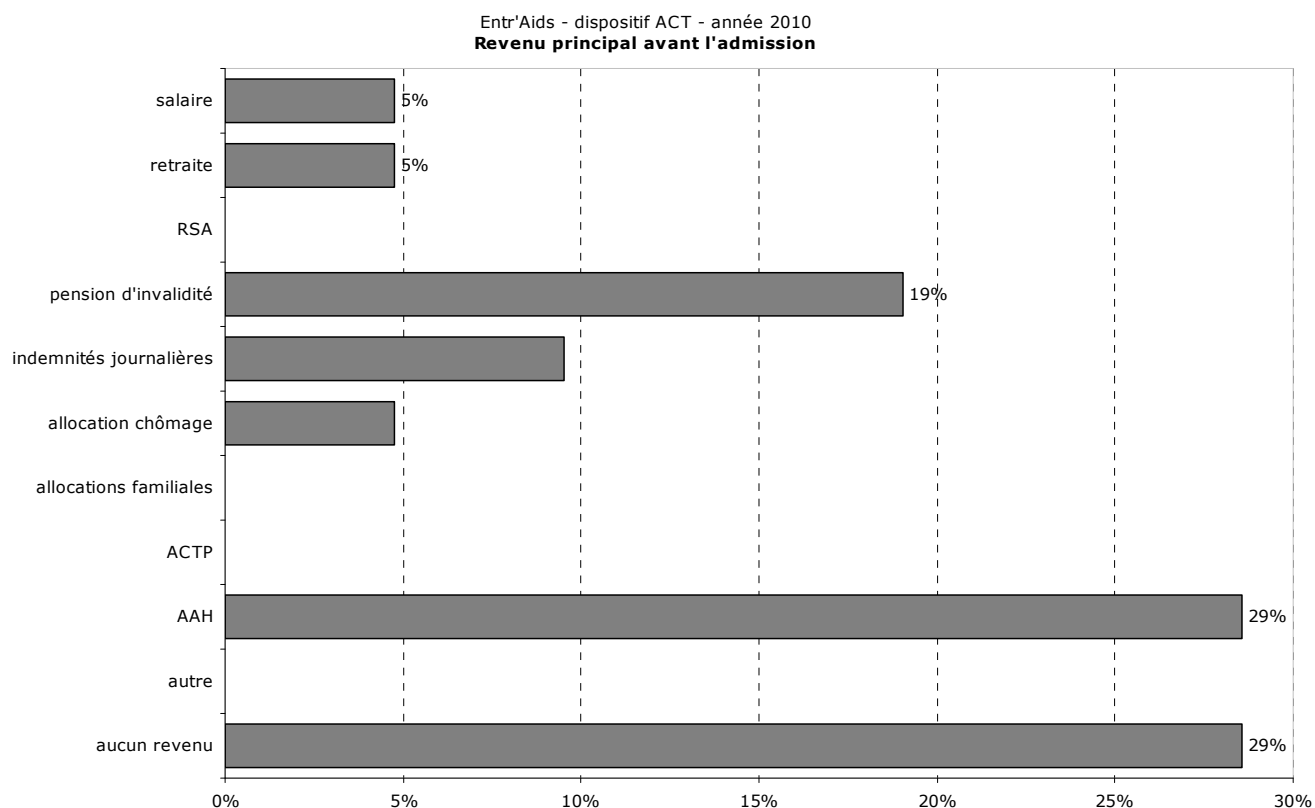
Logement

L'absence de logement stable ou l'incapacité à investir un logement de façon autonome est ici le marqueur le plus significatif.

L'investissement d'un logement, pour des patients précarisés, est toujours une question complexe. Le logement n'est jamais l'unique solution aux difficultés que chacun éprouve à « habiter » un appartement.



Revenus



La faiblesse des ressources dont ils disposent, associée à leurs difficultés à gérer un budget, influe sur les différents aspects de la vie quotidienne : repas, hygiène, habillement et tenue de l'appartement.

Insertion professionnelle

Sans formation pour la plupart, la quasi-totalité des bénéficiaires (17 sur 22) n'avait pas d'activité professionnelle à leur admission en ACT.

Certains disposaient néanmoins de revenus irréguliers issus d'activités parallèles ou de travaux occasionnels. Le séjour en ACT leur permet, avec le temps, de sortir de la clandestinité et d'envisager une réinsertion professionnelle en accédant à des contrats salariés ou à des formations professionnelles.

Situation administrative

Les 9 personnes issues de populations migrantes, étaient au moment de leur admission en ACT dans une démarche de régularisation (demande asile politique, autorisation de séjour pour un étranger malade, rapprochement familial...)

Etat de santé physique et psychique à l'entrée

Les pathologies principales motivant les demandes sont le VIH (63%), l'hépatite virale (45%).

Pour 63% d'entre eux, la demande est motivée par une dégradation progressive de l'état de santé, par la survenue de complications liées à la pathologie initiale ou au diagnostic d'une nouvelle pathologie.

Pour 31%, c'est la mise en place d'un traitement lourd qui justifie la demande d'admission. Les médecins spécialistes prescripteurs tiennent en effet à ce que les patients disposent d'un logement adapté avant de débiter ce type de traitement, ceci afin de diminuer les risques d'interruption thérapeutiques.

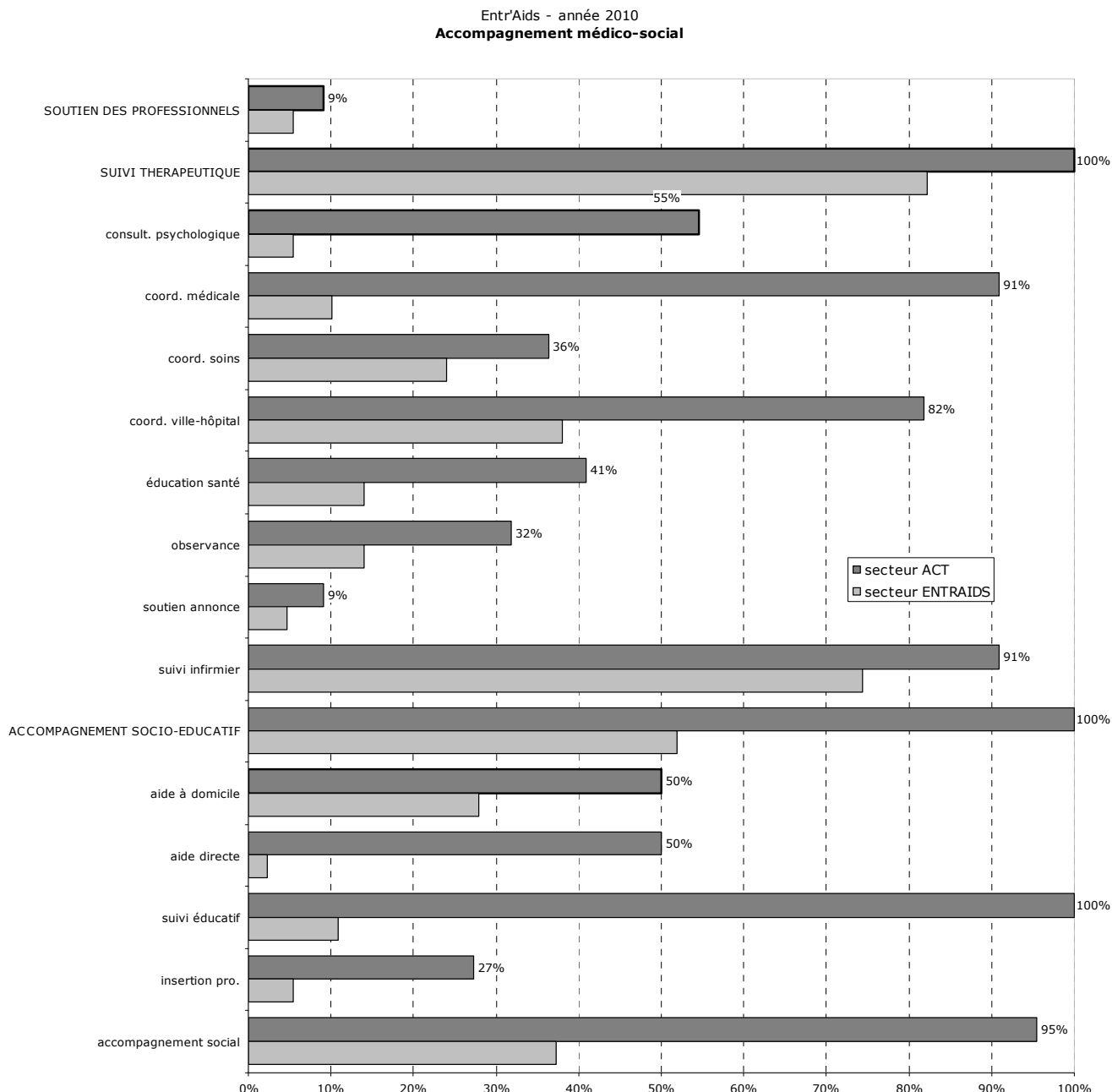
Un quart des personnes accueillies, atteintes par le VIH/SIDA, suit un traitement lourd. Parents de jeunes enfants, voire de nouveau-nés qui nécessitent également une coordination thérapeutique, leur situation relevait d'une prise en charge en ACT.

L'incapacité à assurer le quotidien ou à investir un logement est souvent la conséquence de troubles psychiques sérieux qui perturbent la démarche de soin. La prise en charge de patients en grande souffrance psychique n'en est que plus exigeante, dans un contexte où l'addiction à un ou plusieurs produits est fréquente (60%).

On observe pour plusieurs personnes une combinaison de ces différentes problématiques.

6.4. Le soin

L'engagement dans une démarche de soin ne s'envisage que dans la durée. L'attention portée aux spécificités de chaque situation et aux résistances de chacun dessine peu à peu les contours d'une prise en charge. L'ACT se révèle alors un outil précieux qui nous permet justement de travailler dans ces dimensions temporelle et subjective : la durée de séjour et le rapport de proximité entretenu avec les patients permettent d'éviter les écueils d'un volontarisme forcément voué à l'échec.



L'accompagnement réalisé dans le cadre du dispositif ACT reprend les mêmes axes de travail que ceux développés au chapitre 4.2.

Toutefois, notre préoccupation permanente, dans un principe de responsabilité spécifique au dispositif ACT, convoque l'équipe à une plus forte mobilisation. **En effet nous voyons que dans la plupart des accompagnements effectués, l'implication est plus fréquente et de façon plus globale que dans les ACT. C'est cette présence dans le quotidien qui autorise cela.**

Nous voyons notamment qu'avec le temps et des conditions de vie un peu plus stables, il est plus facile d'engager un suivi par le psychanalyste et c'est la globalité de la prise en charge qui permet de choisir le moment et les modalités adaptées pour ce suivi.

L'aide directe est elle aussi plus présente car nous accueillons plusieurs personnes sans ressource et qui doivent pouvoir bénéficier d'une alimentation adaptée pour leur soin.

Il est intéressant de noter que la moitié des patients doivent être soutenus dans leur quotidien par les interventions d'une aide à domicile ce qui met en évidence un manque d'autonomie dans le quotidien des personnes.

6.5. L'accompagnement socio-éducatif

Au travers des différentes situations vécues dans les ACT, il est clair que d'avantage qu'une addition de suivis pour les patients, c'est le maillage entre les différents accompagnements qui constitue le point d'appui pour ces derniers.

Ainsi en ce qui concerne le suivi éducatif et le suivi social, c'est bien par ce maillage que se structure la relation d'aide.

L'accueil pour le travail social peut être de se suffire à lui-même, ou en tout cas de constituer une fin en soi. Accompagner des patients vers un accès aux droits, vers une ouverture d'allocations ou vers des résolutions de leur situation sociale peut facilement apparaître comme la réponse adéquate à une demande des patients. Mais Là où nous nous contentons de répondre au symptôme (la demande d'aide sociale en l'occurrence), le symptôme se répète à l'infini.

Il en est de même concernant le suivi éducatif. Car il est souvent tentant de substituer à une présence au quotidien qui ne sollicite rien, un activisme qui lui répondrait à tout, ou du moins tenterait de le faire. Il convient bien sûr de faire ce qu'il y a à faire par rapport aux difficultés sociales et quotidiennes qu'éprouvent les patients. Celles-ci semblent parfois se répéter sans cesse et sans fin.

Cette répétition de demandes sociales ou quotidiennes qui mettent à mal notre capacité à répondre, nécessite que nous les remettions dans une élaboration en équipe, au regard de ce qui fait autorité à Entr'Aids, le soin.

Et c'est alors seulement que nous pouvons discerner la véritable demande des patients. L'assistance sociale l'éducateur spécialisé se concertant en permanence, afin d'analyser chaque situation au regard de la situation sociale et de la dimension du vivre ensemble.

Autrement le risque serait grand que le travail social et le travail éducatif au mieux se superposent, et au pire se vivent en parallèle, sans rapport l'un avec l'autre.

Les interventions d'auxiliaires de vie

L'aide à domicile dans les ACT s'appuie sur l'intervention de plusieurs professionnelles des associations MAINTENIR ou POLYDOM avec qui nous entretenons un lien privilégié.

7. La place d'Entr'Aids dans le dispositif sanitaire et social

7.1. Le lien avec les partenaires

Travailler comme nous le faisons à Entr'Aids permet que se mette en place avec les autres structures un maillage sur lequel le patient va pouvoir prendre appui. Ceci permet d'éviter le dispersement souvent caractéristique d'une prise en charge pluridisciplinaire d'une part et dans une pathologie très affective socialement d'autre part.

Entr'Aids collabore avec des professionnels de plus en plus nombreux et diversifiés.

Le suivi médical des patients et la coordination des soins nous demandent de travailler en relation étroite avec les partenaires suivants :

- Services infectieux et hépato-gastro-entérologie des différents établissements hospitaliers de la région lyonnaise voire d'autres régions (Paris, Nantes...): Service infectieux Du Pr Peyramond à l'Hôpital de la Croix Rousse ; Services hépato-gastro-entérologie du Pr Trépo Zoulim à l'Hôpital de l'Hotel Dieu, Service d'Immunologie du Pr Touraine à l'Hôpital Edouard Herriot ; Hôpital Desgenette ; Hôpital Bécckler Paris ; Hôpital Simone Veil Eaubonne.
- Services d'urgence de ces mêmes établissements : Service d'urgence Hôpital Saint Luc Saint Joseph, Service d'urgence Hôpital Edouard Herriot, Service d'urgence Hôpital Jules Courmont, le 15, SOS Médecins
- Etablissements psychiatriques : Hôpital du Vinatier, Hôpital Saint Jean de Dieu, les différents CMP, Hôpital de Saint Cyr au Mont d'Or, Clinique de la Roseraie, Clinique de Meyzieu, Hôpital Desgenettes
- Centres spécialisés de soins aux toxicomanes : Pavillon A Hôpital Edouard Herriot, Hôpital de l'Hôtel Dieu
- Différents services hospitaliers : gynécologie/obstétrique, neurologie, cardiologie, cancérologie, pneumologie, endocrinologie, hématologie, stomatologie
- PASS de l'Hôtel Dieu
- CIDAG de l'Hôtel Dieu, de l'Hôpital Edouard Herriot
- Etablissement de moyen séjour : Maison d'Hestia, Gravenant, Hauteville
- Etablissement médico-sociaux : ACT d'Hestia, Villa d'Hestia
- Médecins nutritionnistes : Dr Gelas
- Diététiciens
- Médecins généralistes
- Infirmiers libéraux
- Kinésithérapeutes
- Orthophonistes
- Laboratoires
- Pharmaciens
- Dentistes
- Associations de lutte contre le SIDA : ALS, Nova
- Associations de réductions des risques : Ruptures, Cabiria, Pause Diabolo, Apus, A3, C2A
- Associations de santé généraliste : Planning Familial, Médecins du Monde, Centre Sévigné, FIDEV, ADES du Rhône

S'agissant de la coordination des aides à domicile et le travail d'orientation et d'accompagnement social, nous sommes en lien avec les structures et professionnels suivants :

- Associations d'aide à domicile : Maintenir, Polydom, ADMR
- Services sociaux hospitaliers, notamment les PASS
- Associations de lutte contre le SIDA : ALS, Basiliade
- Services sociaux de polyvalence de secteur : Maisons du Rhône
- Associations spécialisées (populations migrantes, précarité, emploi...) : Idéo, Forum Réfugiés, ASSAGA, Resto du cœur, Secours Populaire, Croix Rouge, Emmaus, Cimade
- Services de droit commun (CAF, CPAM, COTOREP, ASSEDIC, préfecture, CIAL, justice)
- Mutuelles
- Organismes de tutelles et de curatelles : ATMP, ATR
- Intervenants sociaux des établissements de moyen et long séjour
- Intervenants sociaux des structures d'hébergement : ADOMA, Alpil, Aralis, Armée du Salut, Foyer Notre Dames des Sans Abri, Habitat et Humanisme, Hôtel Social Riboud, Horloge, Résidences

La problématique de la famille et des enfants est de plus en plus présente à Entr'Aids. Nous avons donc été amenés à nous rapprocher des structures publiques et autres associations de ce secteur :

- Services pédiatriques et d'urgences pédiatriques des différents établissements hospitaliers : Service du Pr Floret à L'Hôpital Femme Mère Enfants, Hôpital Debrousse, UHCD
- Protection maternelle infantile (PMI)
- CMPP
- Institut départemental de l'enfance et de la famille (IDEF)
- Association départementale interfédérale pour l'aide aux familles (ADIAF)
- Sauvegarde de l'enfance
- Services d'action éducative en milieu ouvert (AEMO)
- Crèches
- Etablissements scolaires : infirmières et assistantes sociales scolaires
- Le jardin couvert
- Réseau Eclair'

Nos partenaires institutionnels sont les suivants :

- Assurance Maladie
- Agence Régionale de Santé (ARS)
- Sidaction
- Ville de Lyon
- Solidarité Sida

Entr'Aids s'attache à établir une relation spécifique avec chacun de ces partenaires, dans la confiance mutuelle et le professionnalisme. Un véritable travail de collaboration n'est possible que si ce lien existe et est entretenu au quotidien.

Au gré des différentes prises en charge, cette collaboration se traduit par l'orientation réciproque des personnes suivies et par des échanges réguliers, indispensables à la cohérence des interventions.

Entr'Aids entretient une relation singulière avec chaque patient. Par ailleurs, il nous est apparu que le lien avec certains professionnels avait quelque chose de particulier. Entr'Aids intervient alors dans le soutien direct des équipes professionnelles.

Cette position privilégiée autorise la mise en place d'un lien authentique entre les professionnels et les patients qui témoigne alors de la présence d'Entr'Aids auprès de chacun.

7.2. Un appui pour les professionnels

7.2.1. Le séminaire clinique

Les structures d'accueil, les maisons d'enfants, les établissements de soin, les lieux de consultation, sont des institutions dans lesquelles les difficultés relatives à toute relation d'aide ne peuvent être ignorées. Il ne peut y avoir de liste exhaustive de ces difficultés tant elles appartiennent à la relation subjective entre le soignant et chaque patient ou chaque enfant. L'encadrement des professionnels ou des usagers de l'institution doit garantir la qualité de cette relation subjective comme support à l'énoncé des difficultés rencontrées pour l'élaboration de tout projet institutionnel.

Ne pas envisager l'encadrement sous cet angle, c'est produire les circonstances favorisant la répétition de conflits et de passages à l'acte qui entrave la mission de l'institution.

Le travail de formation et de conceptualisation des pratiques des professionnels d'encadrement comme des acteurs directement impliqués dans toute relation d'aide est indispensable pour que chaque institution réponde du sens de sa mission.

Au regard de notre expérience de plusieurs années tant dans le domaine du soin que de celui de la direction d'institutions, l'approche psychanalytique et la façon dont elle permet de penser la relation d'aide nous est apparue comme la plus pertinente et la plus effective.

Cette approche autorise à considérer l'organisation des institutions comme le reflet de ce qui caractérise la structure de l'homme. Chaque professionnel peut découvrir qu'il doit non seulement en tenir compte mais aussi en être le garant.

Depuis 2005, Entr'Aids propose aux professionnels engagés dans une relation d'encadrement (éducateur, infirmier, assistant social, directeur d'institution, chef de service, responsable éducatif...), la participation à un séminaire clinique.

Ce travail de formation et d'élaboration théorique est animé par le psychanalyste et prend appui sur un travail d'écriture, de lecture et de conceptualisation d'une pratique.

7.2.2. Les Entretiens d'Entr'Aids

La deuxième édition des Entretiens d'Entr'Aids s'est tenu les 11 et 12 mars 2010, sur le thème :

Interprétation et prévention

« L'interprétation est inhérente à la relation de soin. La mère interprète les pleurs de son enfant, l'éducateur interprète une manière d'être dans le vivre ensemble, l'assistante sociale une demande d'assistance, l'infirmière ou le médecin un ensemble de symptômes.

Interpréter, c'est parler avec des mots ce que l'autre parle avec le corps.

En ça, l'interprétation n'est pas un acte isolé de la pensée ; elle engage tout le corps du soignant : sa sensibilité, sa connaissance, son intuition.

Par extension, nous pouvons dire de l'artiste qu'il interprète une œuvre, une pièce, une chanson.

Pour le psychanalyste, interpréter consiste à entendre ce que l'autre est empêché de dire. Cela sous tend l'existence d'un désir d'être entendu et de rencontrer celui qui saura trouver les mots qui nous rejoignent et nous apaisent, qui nous parle.

Toute prévention qui ne prend pas en compte la dimension inconsciente du désir se trouve réduite à des comportements dictés par d'autres ou à l'usage adéquat d'objets plus ou moins performants ; plutôt que d'être la manifestation d'une liberté intérieure inaliénable.

La recherche de satisfaction prend la place du manque à être et l'objet obture la manifestation du désir.

La vie n'est plus alors envisagée dans sa dimension symbolique qui relie les hommes les uns aux autres et les convoque à répondre de l'humanité en eux. L'homme n'est plus poète, il devient pragmatique. La réalité devient objective et prend le pas sur sa vie intérieure ;

Elle n'est plus pour l'homme qu'un moyen d'obtenir ce qu'il veut sans que la rencontre et le vivre ensemble témoignent du réel en lui.

Notre réflexion prendra appui sur la chanson française, approche privilégiée pour appréhender l'inatteignable puissance du désir qui nous porte et nous réconcilie avec nous-mêmes. »

8. Vignettes cliniques

8.1. Monsieur A

C'est à l'initiative d'un service de psychiatrie où il était hospitalisé que nous avons rencontré Monsieur A pour la première fois, il y a dix ans. Âgé de 45 ans, Monsieur A est séropositif au VIH depuis 25 ans maintenant.

Il a été hospitalisé pour des problèmes de comportement, concomitants à une alcoolisation chronique. Sa situation sociale laisse apparaître de grosses dettes dont il ne semble pas réaliser l'importance.

Lors de notre premier contact, Monsieur A semble très perturbé psychologiquement et présente une grande immaturité.

Son entourage se constitue alors de sa mère qui est assez âgée, d'une sœur et d'un ami avec qui il vit. Ce dernier ne veut pas qu'il revienne vivre avec lui, dans son appartement, au vu des difficultés qu'il rencontre.

Dans un premier temps, nous l'accompagnons vers une orientation adéquate afin que sa situation sociale corresponde à sa réalité psychique et médicale. Se met alors en place une Allocation Adulte Handicapé et une mesure de curatelle.

C'est le service gérant cette dernière qui a pris l'initiative de trouver un appartement individuel dans le parc social.

En même temps que l'accompagnement social, un suivi de coordination infirmière s'est mis en place auprès de Monsieur A pour palier en dehors des périodes d'hospitalisation, aux situations d'angoisse, de dénutrition, de non observance des ses traitements et d'impossibilité de demander de l'aide aux services compétents.

Cependant la vie quotidienne de Monsieur A est restée très chaotique, avec des allées et venues dans son appartement de personnes sans domicile fixe, qui tentaient de s'installer à demeure.

C'est par l'un d'entre eux que Monsieur A a été violemment agressé après que la porte d'entrée ait été fracturée. Monsieur A a dû être hospitalisé dans un état grave.

Avant sa sortie de l'hôpital, nous avons pris la décision de lui proposer un Appartement de Coordination Thérapeutique, bien qu'il soit locataire d'un appartement.

Monsieur A n'a pas hésité et semblait attendre cela depuis longtemps. Il réside dans l'ACT depuis quatre années maintenant, durant lesquelles le suivi d'Entr'Aids s'est étoffé autour d'une prise en charge pluridisciplinaire plus globale avec notamment la mise en place d'un suivi éducatif et d'une prise en charge en psychiatrie de ville.

L'entrée en ACT de Monsieur A a autorisé un quotidien plus structuré et nous a permis de ne pas prendre ses refus ou sa déréliction, comme une fin de non recevoir.

Il est alors possible, grâce à la régularité de ce suivi global, d'anticiper les périodes d'hospitalisation sans attendre que son état de santé tant psychique que physique ne se dégrade trop. Le partenariat avec le médecin hospitalier nous permet d'accompagner Monsieur A aux consultations et d'adapter la prise en charge à l'évolution de sa pathologie. Monsieur A ne veut pas retourner vivre seul dans un appartement car il sait qu'il se mettra en danger. Cependant, sa situation ne correspond pas à celle d'un ACT dont la durée est limitée dans le temps.

8.2. Monsieur B

Monsieur B est suivi par Entr'Aids depuis 2001.

Il nous a été signalé de nouveau en 2008 par Hestia qui prévoyait sa sortie après deux mois de convalescence suite à un Accident Vasculaire Cérébral. Atteint de VIH et de la maladie de Parkinson, Monsieur B est alors âgé de 75 ans.

Il souhaite rentrer chez lui. Il vit au dessus d'un bar-restaurant où il travaille la journée. Il est d'accord, après moult hésitations, pour que nous mettions en place l'intervention quotidienne d'une infirmière libérale pour sa toilette, la surveillance de sa tension artérielle et la préparation des médicaments, mais refuse la mise en place d'une Aide à Domicile, avançant qu'il n'a pas confiance. La sortie d'Hestia est prévue une semaine plus tard.

Lorsque nous nous rendons à domicile, nous découvrons que son appartement est en réalité un dépôt du bar-restaurant, encombré de fauteuils, de tables et de stocks de bouteilles. Sa chambre est une alcôve sans fenêtre, la cuisine est équipée sommairement. Il n'y a pas de salle de bain et les toilettes sont sur le palier.

L'appartement est extrêmement sale, sans entretien. Les règles de base de l'hygiène semblent y être proscrites.

L'assistante sociale, coordinatrice des Aides à Domicile, perçoit chez Monsieur B le souhait d'être aidé pour le ménage avec cependant une réserve qui persiste. Elle se rend compte, au moment de demander les pièces administratives, que Monsieur B n'a aucun papier le concernant, aucun relevé de compte certifiant de ses revenus. Il n'a en outre pas la clé de la boîte aux lettres.

Il apparaît dénutri. Il nous dit manger le midi au bar mais pas le soir.

Nous lui rendons visite régulièrement. Le passage de l'infirmière est bénéfique et le passage de l'Aide à Domicile opérant.

Deux mois plus tard, l'infirmière libérale nous alerte : Monsieur B est très faible, présente une grande fatigue et ne mange plus.

Nous contactons un médecin hospitalier qui est prêt à le recevoir dans la journée en hôpital de jour et a envisager une hospitalisation si nécessaire. Ce qui en effet, pour le médecin, ne fera aucun doute.

A l'hôpital, Monsieur B n'a aucune visite. Lorsqu'il est question de sa sortie, nous lui proposons d'augmenter les heures d'intervention d'Aides à Domicile afin de l'aider à la préparation des repas, et de faire des courses de vêture, l'infirmière nous ayant signalé qu'il n'avait plus de vêtement. Il refuse, avançant qu'il est solitaire et que ce n'est pas nécessaire de se donner cette peine.

Les infirmières libérales lui parlent alors d'aller en maison de retraite. Monsieur B nous appelle aussitôt pour nous dire qu'il ne veut pas y aller.

Lors de notre visite, il parle pour la première fois du VIH. Il parle également de sa mort prochaine. Lorsque nous abordons l'idée d'un séjour en maison de repos et non plus une maison de retraite, il refuse tout en nous demandant si il n'y a pas une maison d'Entr'Aids.

Nous décidons en équipe que le psychanalyste nous accompagne lors de notre prochaine visite.

Il évoque alors la disparition de sa mère pendant la guerre, enlevée devant ses sept enfants par les SS. Puis le placement éclaté des enfants dans diverses familles d'accueil. Il n'en a revu aucun. A la fin de l'entretien nous lui disons que nous passerons le revoir bientôt.

Nous restons très attentifs à ne pas parler de la relation entretenue avec le propriétaire du bar que Monsieur B présente comme un ami fidèle.

Lors de la visite suivante, le psychanalyste accompagne l'infirmière coordinatrice. Nous avons décidé en équipe de lui proposer un ACT. Monsieur B accepte aussitôt. Nous viendrons le chercher en fin de semaine et nous faisons les démarches pour récupérer les pièces nécessaires auprès de l'ami propriétaire du bar.

Monsieur B vit depuis trois ans dans l'ACT avec un passage quotidien d'Aide à Domicile et d'infirmière. Il ne veut pas entendre parler de maison de retraite, disant qu'il est bien ici.

Tant son âge (78 ans) que l'évolution de la maladie de Parkinson demanderaient une présence permanente et des soins plus soutenus permettant l'accompagnement de fin de vie en dehors d'une structure de soins palliatifs.

8.3. Madame C

Madame C est âgée de 30 ans. Elle est originaire du Cameroun et est arrivée en France en octobre 2008 pour, dit-elle, suivre une formation.

En janvier 2009, le diagnostic de séropositivité est posé et lorsque nous la rencontrons pour la première fois, en août 2009, elle est enceinte de cinq mois.

Madame C vit dans une grande solitude. Elle n'a pas de logement fixe. Après avoir été hébergée par un compatriote pendant quelques mois, elle a été accueillie à l'Armée du Salut.

Madame C est suivie à l'hôpital pour son VIH et sa grossesse et prend un traitement antirétroviral. Ses résultats biologiques sont inquiétants. Elle demande un Appartement de Coordination Thérapeutique (ACT) mettant en avant son besoin d'être accompagnée pendant sa grossesse ainsi qu'après la naissance de son enfant.

Nous répondons favorablement mais ce n'est qu'en octobre 2009, suite à une place qui se libère, qu'elle peut entrer en Appartement de Coordination Thérapeutique.

En novembre 2009, Madame C. accouche prématurément par césarienne d'un garçon. Ce dernier est muté dans un service de néonatalogie à l'extérieur de Lyon. Madame C. ne pourra le rejoindre que quelques jours plus tard. Ce n'est qu'après deux semaines que l'enfant sera hospitalisé à Lyon. Madame C. ira le voir tous les jours, en dormant tous les soirs dans l'ACT. Le père de l'enfant ne nous est pas présenté. Il n'est jamais présent. Madame C. nous dit qu'elle ne veut pas qu'il voit l'enfant. La solitude de Madame C. se confirme. Aucun entourage ne se manifeste autour de la naissance.

Avec l'éducateur nous accompagnons Madame C. à l'hôpital et il nous arrive de temps de temps de lui préparer un repas qui soit prêt quand elle rentre le soir.

Après quelques jours, Madame C. nous dit être très fatiguée et angoissée. Elle n'arrive plus à dormir et est victime d'hallucinations. Elle voit sortir de l'armoire des habits qui se transforment en enfants. Ces hallucinations deviennent constantes même lors de nos entretiens. Je l'accompagne alors chez son médecin traitant, qui ne diagnostique aucun problème physiologique. Il lui propose de prendre de l'Atarax pour calmer l'anxiété mais Madame C. refuse car elle ne veut pas être dépendante d'un médicament. Nous décidons qu'elle rencontre le psychologue-psychanalyste d'Entr'Aids qui invite l'équipe à ne pas dramatiser ces hallucinations tant que son fils est hospitalisé. Madame C. viendra régulièrement aux rendez-vous.

Ce n'est qu'un mois après sa naissance que son fils sort de néonatalogie. Nous organisons et accompagnons son retour à domicile. Madame C. semble dépassée par l'organisation du quotidien et les démarches administratives. Elle s'appuie beaucoup sur le travail de coordination. Les rendez-vous médicaux n'ayant pas été programmés par le service de néonatalogie, nous coordonnons également les soins de suivi et les consultations en service infectieux pour un suivi adapté aux enfants prématurés.

Ce n'est qu'après le retour de son fils à domicile que les hallucinations de Madame C. cessent complètement alors que progressivement sa vie commence à s'organiser.

Trois mois plus tard, Madame C. nous appelle dans une grande inquiétude. Son fils a des diarrhées importantes et comme celles-ci durent depuis plusieurs jours, nous l'accompagnons dans un service d'urgences dans lequel il reste hospitalisé deux jours pour gastro-entérite aigüe.

Le lendemain de la sortie, Madame C. nous rappelle affolée et en pleurs, car l'enfant ne réagit plus et a les fontanelles très creuses. L'infirmière très inquiète appelle immédiatement le SAMU et rejoint Madame C. et son fils dans l'ACT. Le médecin du SAMU met en urgence sur place une réhydratation avant de l'emmener à l'hôpital où il restera plusieurs jours, le temps et de reprendre son poids normal.

Cela fait deux ans que Madame C. et son fils vivent dans l'appartement. De façon régulière, Madame C. nous appelle pour des problèmes de santé par lesquels elle semble débordée et vite angoissée sans pour autant en arriver à des situations d'urgence. Cependant notre présence épisodique propre à l'ACT ne semble pas totalement adaptée.