

IV - BILAN GENERAL - STATISTIQUES :

Les chiffres suivants correspondent à la période du 1^{er} janvier 2007 au 31 décembre 2007 inclus.

1 - statistiques générales

- Nombres d'appartements de 4 pièces : 3
- Nombres d'appartements de 3 pièces : 4
- Nombre de studio : 1
- Personnes accueillies dans les appartements en 2007 : 28
- Nombres de journées réalisées en 2007 : 5475

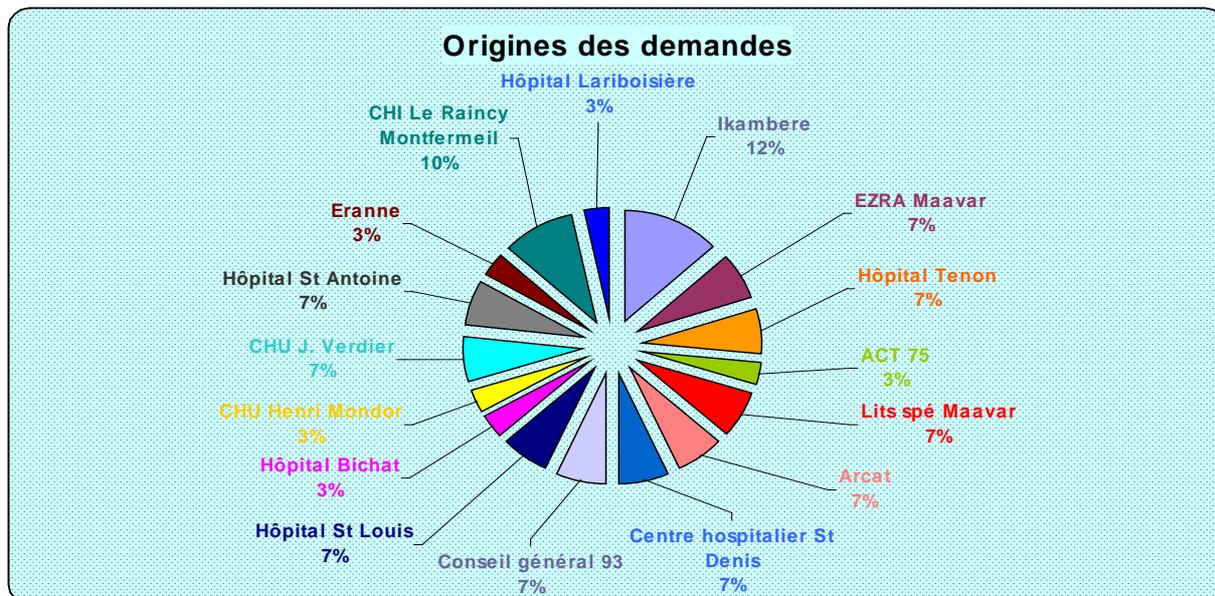
Taux d'occupation sur l'année 2007 :

Mois	Capacité d'occupation	Nombre de journées théoriques	Nombre de journées réalisées	Taux d'occupation
Janvier	15	465	465	100 %
Février	15	420	420	100 %
Mars	15	465	465	100 %
Avril	15	450	450	100 %
Mai	15	465	465	100 %
Juin	15	450	450	100 %
Juillet	15	465	465	100 %
Août	15	465	465	100 %
Septembre	15	450	450	100 %
Octobre	15	465	465	100 %
Novembre	15	450	450	100 %
Décembre	15	465	465	100 %
Total		5475	5475	100 %

Nombre de journées réalisées par codes régimes :

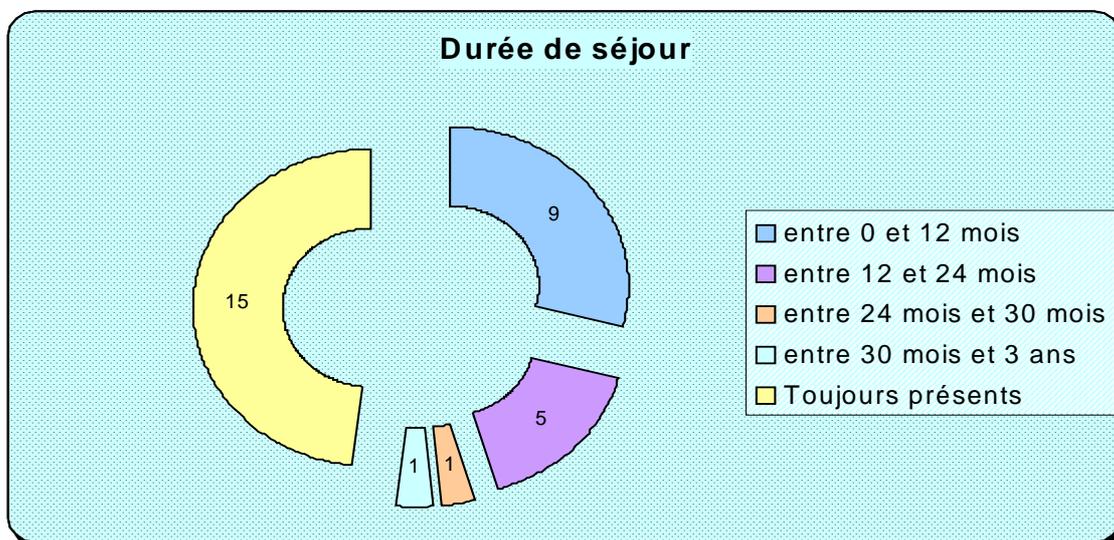
	Nombres de personnes accueillies en 2007	Nombres de journées
01-Régime Général 10 (assurés cotisants)	20	3232
01-Régime Général 12 (assurés non cotisants)	4	1266
01-Régime Général (RMI)	4	494
01- Régime Général 18 (Adultes handicapés)	2	483
02-Professions indépendantes (commerçants et industriels)	0	0
TOTAL	28	5475

➤ Origines des demandes des personnes accueillies :



Durant l'année 2007 nous avons maintenu notre partenariat avec les différentes structures sociales de notre département. Ainsi, la majorité des candidatures reçues cette année émanent des services sociaux hospitaliers du 93 et de l'association Ikambere. Le service EZRA de l'association MAAVAR reste celui avec lequel nous gardons le partenariat le plus régulier (7% des candidatures émanent de ce service), les personnes étant connues des référents sociaux de l'association, les admissions dans les appartements se font donc plus rapidement. Une seule des personnes faisant partie du transfert des ACT 75 reste hébergée par notre structure.

➤ Durée de séjour :

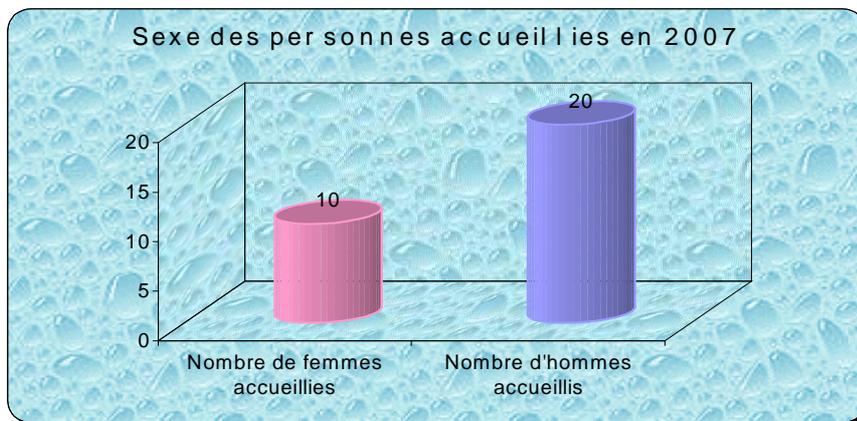
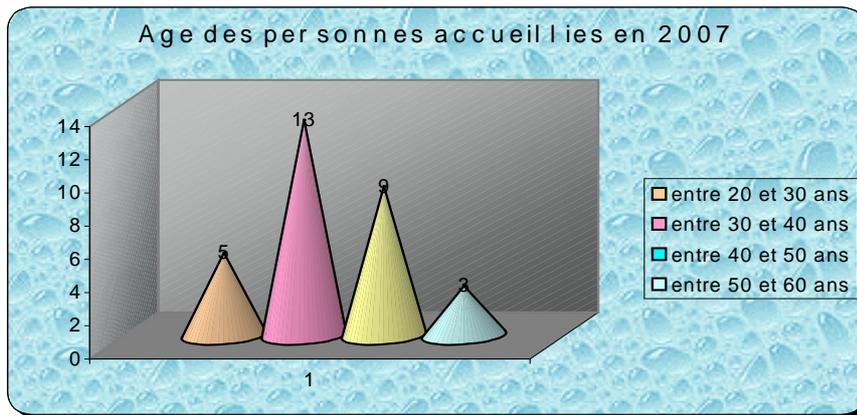


Au vu des multiples difficultés rencontrées (délais administratifs, problèmes médicaux, addictions, ressources insuffisantes) et de la situation actuelle du logement en Île-de-France, les solutions de relais à l'hébergement restent très pauvres. Les logements sociaux ou privés sont quasiment inaccessibles pour la plupart des personnes hébergées et les délais de prises en charge dépassent donc souvent les 12 mois. Les 9 personnes dont la durée de l'hébergement est inférieure à 1 an ont trouvé des solutions personnelles pour la plupart en cohabitation ou hébergées par des tiers, seulement 2 d'entre elles ont obtenu un logement autonome.

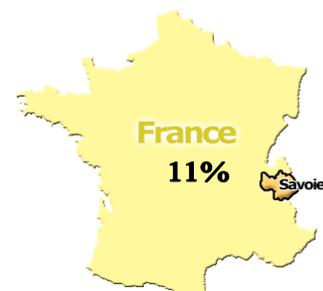
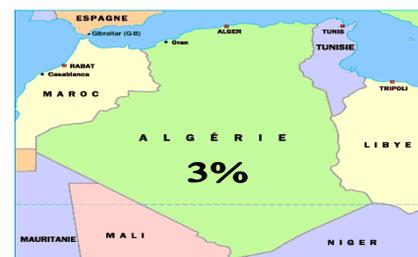
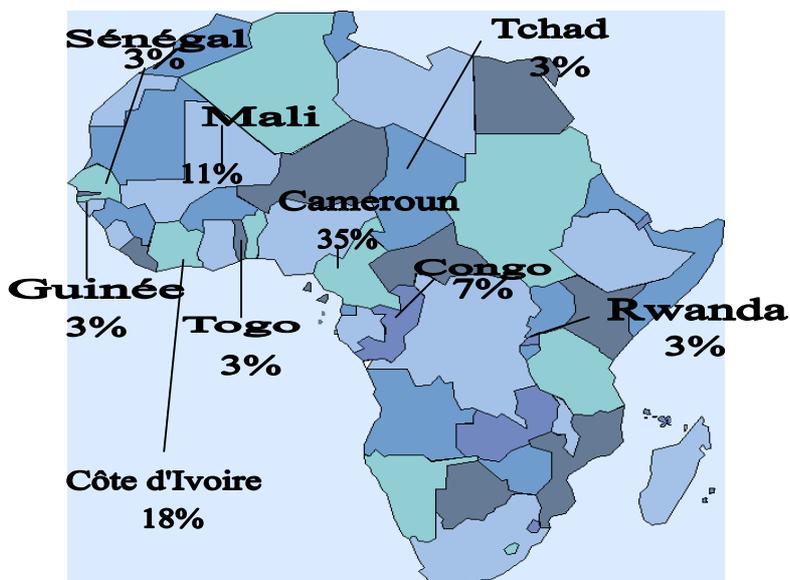
2 – caractéristiques des populations accueillies

a). Caractéristiques démographiques

➤ Age et sexe des résidents :



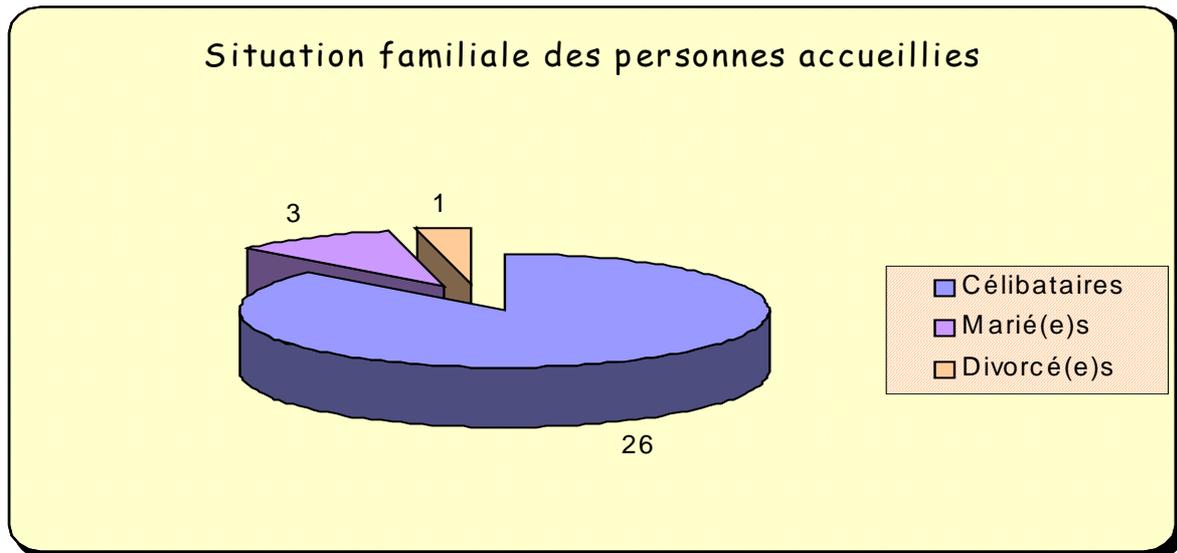
➤ Nationalité des résidents :



Ces chiffres permettent de souligner le problème, toujours existant, de l'accès aux traitements antirétroviraux sur le continent africain. En effet, il ressort de ces statistiques que plus de 86% des personnes accueillies sont originaires d'Afrique subsaharienne, les 14% restant étant majoritairement des Français.

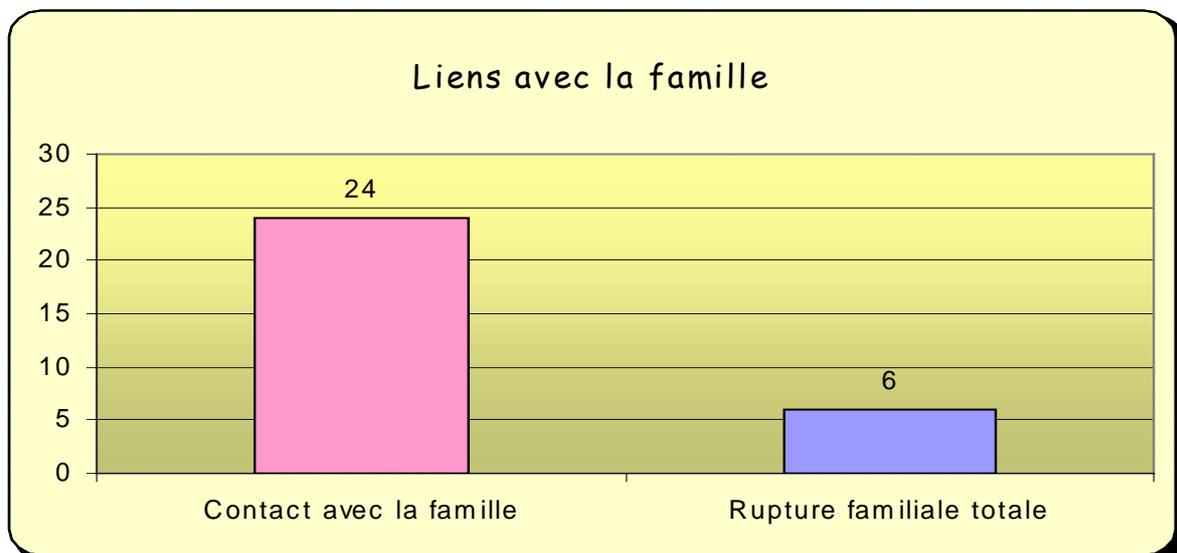
b). Caractéristiques sociales.

➤ Situation familiale des résidents :



Même si une grande majorité des personnes que nous accueillons ont un statut de célibataire, elles sont pour la plupart mariées de façon coutumière dans leur pays. Ces personnes dont les enfants sont restés en Afrique doivent envoyer de l'argent pour leur éducation, ce qui génère des angoisses supplémentaires.

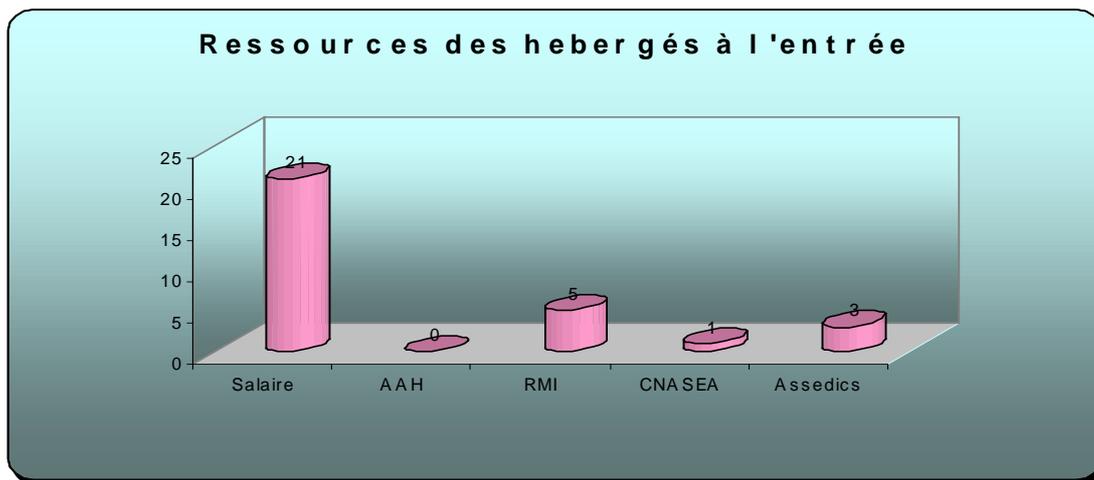
➤ Environnement familial



Les contacts avec la famille sont souvent très épisodiques et ne constituent pas un soutien réel pour les personnes résidentes.

De plus, pour les personnes hébergées d'origine étrangère, les quelques contacts se réduisent aux rares appels téléphoniques qu'ils peuvent passer. Cela s'explique dans la plupart des cas par le fait que la famille n'est pas au courant de leur situation en France.

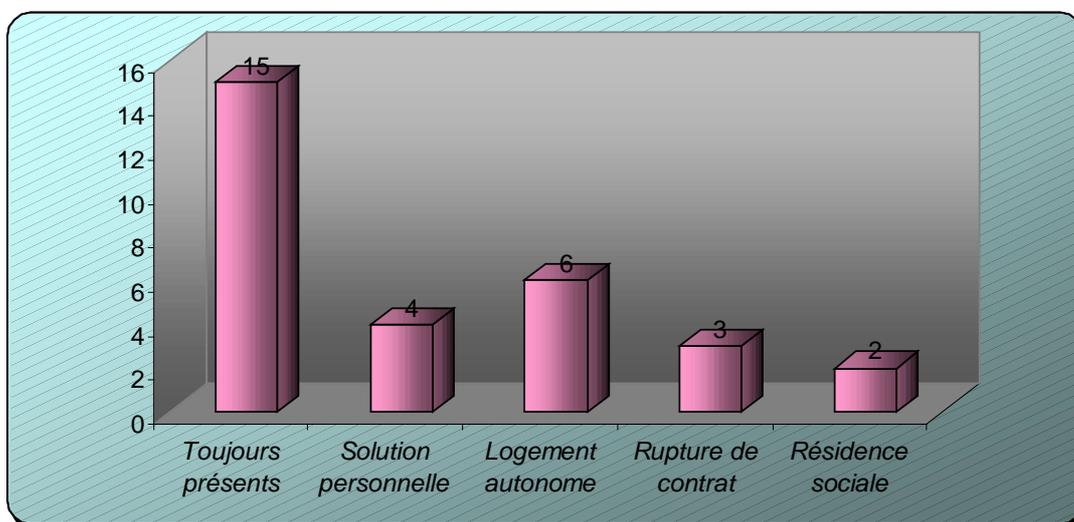
➤ Ressources des résidents à l'entrée :



Dans la mesure où nos appartements sont situés pour la plupart sur Tremblay en France, les résidents doivent être en mesure d'acheter leur carte orange 4 zones. Il nous est impossible de prendre en charge une personne sans ressources sans la mettre en difficulté par rapport aux déplacements qu'elle aura à faire dans le cadre de ses multiples démarches. Ils ont donc presque tous des ressources à l'entrée.

Cependant, nous avons remarqué que les besoins des usagers avaient changé et que maintenant l'accès à un emploi passe avant l'accès aux soins. Plusieurs personnes qui étaient salariées à leur entrée sur les A.C.T 93, n'avaient qu'un emploi précaire et ont pu par la suite obtenir un CDI. De plus certains résidents qui n'avaient pas d'activité professionnelle, ont pu intégrer un emploi en cours d'année grâce à leur motivation.

c) Fins de séjour et orientations :



Les personnes qui ont été relogées en appartement autonome sont pour la plupart celles qui ont des demandes de logement anciennes ou ont trouvé par leur réseau personnel. Les ruptures de contrat ont été décidées en équipe, et sur proposition de la personne concernée, soit suite à un non respect des conditions d'hébergement (plaintes répétées suite à menaces tentative de séquestration d'un membre de l'équipe...), soit au regard de l'absence de ces personnes sur nos appartements, ayant des solutions d'hébergement, les appartements restaient inoccupés.

Les personnes étant dirigées vers d'autres associations sont des personnes pour lesquelles la situation sociale à changer (venue des enfants ou du conjoint en France par exemple).

V – PERSONNEL EMPLOYE PAR LES A.C.T.

1 – personnel social et administratif

Qualité	Chef de service	Secrétaire	Travailleur social	Comptable
Effectifs permanents en ETP	1	1	0.75	0.5
Nombre d'heures par semaine	35h00	35h00	26h15	17h30

2 – personnel médical et paramédical

Qualité	Médecin	Psychologue
Effectifs permanents en ETP	0.6	2
Nombre d'heures par semaine	21h00	70h00

3 – personnel d'entretien

Qualité	Agent d'entretien	Femme de ménage
Effectifs permanents en ETP	0.5 (C.E.C.)	0.5 (C.E.C.)
Temps en nombre d'heures par semaine	20h00	20h00

L'équipe est composée :

- d'un responsable de service
- d'une assistante sociale
- de 2 psychologues
- d'un médecin coordinateur
- d'une secrétaire
- d'un homme d'entretien (CEC)
- d'une femme de ménage (CEC)

Notre travail quotidien consiste à assurer le suivi social des hébergés, dans leur recherche d'emploi, de formation ou autres, de mener les entretiens d'admission, ainsi que de faire respecter un minimum d'hygiène dans les appartements.

VI – LA PRISE EN CHARGE SOCIO – EDUCATIVE :

Le travail éducatif au quotidien s'organise à deux niveaux :

- Au niveau individuel : en tant que référent socio-éducatif
- Au niveau collectif : en tant que médiateur sur les appartements

1 – la prise en charge individuelle

Le travail social va consister lors de la première prise de contact en une analyse et une prise en compte d'une demande spécifique des individus. Cette question relève de « l'individuel » car chaque personne est à écouter dans sa singularité et chaque projet est élaboré dans ce sens.

Au niveau de la prise en charge individuelle, le travail s'articule autour d'entretiens individuels, de rencontres sur l'appartement, de démarches et d'accompagnements à l'extérieur. Le référent socio-éducatif accompagne chaque résident tout au long de son séjour, peu à peu un climat de confiance peut alors s'établir. La prise en charge va permettre de travailler à la réalisation d'un projet.

Au quotidien, cela se traduit par l'accompagnement socio-éducatif dans la réalisation d'objectifs concrets à moyen terme. Ces objectifs à moyen terme vont concerner les différents registres ou niveaux de réalité dans lesquels le résident tente de se situer : rapport à la maladie, le soin et son observance, l'hygiène de vie, la situation administrative et sociale, le champ relationnel (liens familiaux et filiaux, relations amicales, relation avec le colocataire...), l'insertion professionnelle, les activités culturelles et de loisirs...

L'accompagnement dans la réalisation de ces différents objectifs permet à la personne une reconstruction ou un renforcement identitaire, ainsi qu'une ré-appropriation de son devenir, de son destin, essentiels et au cœur de tout projet de vie.

A cet égard, les moyens éducatifs et sociaux déployés par le travailleur social sont multiples.

Les entretiens individuels, qu'ils aient lieu sur le service ou à l'appartement, sont d'autant d'occasions d'aborder les thèmes suivants :

- la relation à l'autre le plus souvent illustrée par la relation au cohabitant.
- la gestion du temps au cœur des préoccupations thérapeutiques que soulève la stricte observance d'un traitement tel que la trithérapie ou encore la planification à court ou moyen terme des démarches administratives et sociales, mais aussi le rythme de vie au quotidien très souvent parasité par de vieilles habitudes récalcitrantes héritées d'un parcours de toxicomanie, de vie dans la rue, de chômage ou de précarité.
- la gestion de l'argent concernant, à un premier niveau, la participation financière et à un autre niveau, la gestion du budget, quels que soient les revenus, en définissant les objectifs et surtout la perspective d'une plus grande autonomie afin de travailler concrètement sur une solution de relais.
- Les bons ou mauvais rapports avec la famille ou les proches, pouvant générer des conséquences sur la santé et l'état psychologique du résident.
- Les perspectives de sortie des A.C.T. et la mise en place concrète d'un projet singulier.

Durant les entretiens, le travailleur social fait preuve d'une écoute active et prend en compte les difficultés personnelles.

Lorsque des difficultés sont rencontrées, son rôle est alors d'en informer l'équipe et d'en saisir les autres membres selon le type de problème rencontré (médical, psychologique,...), mais aussi de donner des conseils, d'informer, d'orienter.

Il s'agira notamment :

- d'éducation à la santé au sens large,

- de transmissions d'informations à teneur administrative (nouvelle législation, nouvelles dispositions administratives,...)
- d'orientations vers des structures de soins, des structures sociales (CPAM, COTOREP, CAF, CCAS,...) ou des structures de réinsertion professionnelle (ANPE, ANPE HANDIPASS, Centres de formation, Associations intermédiaires, entreprises d'insertion,...) ou bien encore des centres culturels et de loisirs (Arc en ciel, Ateliers d'art et d'expression,...).

Toutefois l'orientation n'est pas toujours suffisante et le travailleur social doit pouvoir développer le travail d'accompagnement.

Ces accompagnements sont entrepris avec le résident et non pas à sa place.

Ils sont le résultat d'un cheminement du travailleur social avec la personne accueillie.

Ils ont pour but de faciliter sa resocialisation, sa relation avec les structures hospitalières, les services officiels et administratifs.

Ils sont aussi un excellent moyen de se réconcilier avec le système social.

2 – la prise en charge du collectif

Le travailleur social a un rôle de régulation de la vie collective dans les appartements. Ses visites sont bimensuelles.

Il est « le garant » de l'équilibre de la collectivité et du respect de la différence de chacun.

L'objectif de ces rencontres est d'intervenir sur les rapports interpersonnels, lors de moments et discussions informels. Cette approche met l'accent sur la notion de partage qu'implique la vie en cohabitation (partage des tâches ménagères, respect du rythme de vie de l'autre...)

Quand les emplois du temps de chacun des deux résidents le permettent, ces rencontres réunissent les deux colocataires de l'appartement. C'est un moment convivial autour d'un café pendant lequel le quotidien est évoqué. Il est important que chaque résident puisse s'exprimer par rapport à sa vie dans l'appartement et qu'il entende la parole de l'autre.

Le constat que nous pouvons effectuer après quelques mois de fonctionnement est le suivant : les problématiques liées à la cohabitation sont nombreuses. Les situations de cohabitation font ressortir des difficultés personnelles et interpersonnelles complexes souvent imprévisibles.

Les réalités du quotidien sont travaillées avec les résidents, qui pour la plupart ont un parcours marqué par l'errance, la marginalité et l'instabilité.

3 – le travail en réseau et partenariat

Les réseaux de partenaires avec lesquels nous travaillons sont multiples. Par catégorie, nous pourrions distinguer les partenaires qui nous adressent des candidatures, des partenaires avec lesquels nous travaillons l'accompagnement au quotidien ou encore, des partenaires vers lesquels nous orientons nos résidents après le sortie des A.C.T.

Dans les faits, la distinction que nous effectuons est plus nuancée. Un même partenaire peut nous adresser une candidature et poursuivre le suivi déjà entamé. Le partenaire peut donc avoir un rôle dans la continuité ou de façon très ponctuelle.

- Le réseau de partenaires qui nous adresse des candidatures est élargi. Il implique potentiellement l'ensemble des structures sanitaires et sociales (services sociaux hospitaliers, maison de repos...), ainsi que certaines structures associatives de lutte contre l'exclusion et la précarité (association de lutte contre le sida, association de lutte contre la toxicomanie) ou certaines structures d'hébergement (autres structures A .C.T., services d'accueil d'urgence,...). Dans la réalité, c'est au cas par cas que des liens de partenariat se créent.
- Le réseau de partenaires avec lequel nous collaborons dans l'accompagnement des résidents au quotidien est plus restreint. Nous maintenons le plus souvent le suivi hospitalier déjà mis en place. Les résidents sont orientés vers un médecin de ville généraliste avec lequel nous sommes entrés en contact au préalable. En fonction de la spécificité du projet individuel du résident, nous adressons des demandes vers des associations d'insertion sociale, de réinsertion professionnelle ou associations intermédiaires. Nous les orientons également vers les structures de droits communs

telles que l'A.N.P.E., la C.A.F., la Sécurité Sociale, les Centre des Impôts, les mairies, les missions locales et autres.

Les domaines d'expression de ce partenariat ont donc pu concerner le logement, l'emploi, la formation, la santé, la justice, les prestations sociales, les aides financières ponctuelles, les loisirs. Nous avons tenté de répertorier sous la forme d'un tableau les structures partenaires avec lesquelles nous avons travaillé depuis notre ouverture. Le classement s'est fait selon trois catégories : le secteur médical, le secteur social et le secteur de la formation, de l'emploi et des activités occupationnelles de loisirs ou de préparation à un projet personnalisé. Certaines structures peuvent intervenir également dans plusieurs secteurs d'activité.

Médical	Social	Formations-Emplois-Occupations
Hôpital Bichat	Arc en Ciel	Envol Insertion
CHU Jean Verdier	Aides	Ohé Prométhée
Hôpital Saint-Louis	Ikambere	Emploi 14
CHU Louis Mourier	Auberge sociale 93	AERI
Hôpital Delafontaine	Cité Myriam	Astrolabe
Hôpital Pitié-Salpêtrière	Cité Saint-Martin	Atelier des Epinettes
Hôpital Kremlin Bicêtre	Amicale du nid 93	Pass 93
Hôpital Saint-Antoine	Basiliade	Boutique Emploi (Tremblay)
Hôpital Fernand Widal	Arcat	A.F.P.A.
Hôpital Saint-Joseph	CMS Le figuier	A.E.F.T.I.
Hôpital Raymond Poincaré	Alternat'Hiv	ANPE de Tremblay-en-France
Hôpital Robert Ballanger	APRAE	Centre J.P.Timbault
CHI André Grégoire	Conseil Général 93	C.A.T. Dumonteuil
CHI Le Raincy-Montfermeil	Halte sociale 93	Ménage Service
Maison de repos de Bliny	Résidence Les Lilas	Eureka Service
Vivre chez soi	Foyer Crimée	Advancia
Vitalair	Cordia	Proxim'services
La Mosaïque	Sonacotra	La Clairière
	A.D.E.F.	Tout Azimut
	Croix Rouge (Aulnay)	GERMAE
	Secours Catholique	

Le travail en réseau comporte de nombreux avantages, et reste un outil indispensable dans notre pratique au quotidien :

- Il permet à la personne accueillie de créer des liens durables sur lesquels il pourra toujours compter. Ceci permettra de réduire voir de maîtriser l'état de dépendance à l'égard du service parfois inévitable au début de la prise en charge et qui risque de se maintenir tout au long du suivi.
- Il permet aux personnes sortantes du dispositif ACT d'instaurer un relais vers d'autres équipes médicales ou sociales qui seraient susceptibles d'intervenir dès la sortie.
- Il permet un échange de pratiques, une coordination d'actions, donc une meilleure cohérence du suivi. Il est indispensable de mobiliser des compétences complémentaires aux nôtres au vu de la diversité des problématiques (usage de drogues, alcoolisme, psychiatrie,...)

C'est dans cette perspective de travail, que nous avons cherché depuis l'ouverture du service, à accroître les relations avec les autres institutions et structures partenaires de notre action.

VII – LA PRISE EN CHARGE MEDICALE :

1 – l'action de coordination

Le médecin coordinateur n'est pas un prescripteur. C'est un médiateur qui intervient à toutes les étapes de la prise en charge, au sein d'un système de relations complexes entre le patient et l'ensemble de ses interlocuteurs :

- Les entretiens d'admission : le médecin coordinateur participe à l'étude des candidatures sur les A.C.T. : entretien individuel avec le patient, puis discussion et prise de décision avec l'ensemble de l'équipe.
- Les entretiens médicaux avec les personnes hébergées, et ce régulièrement pendant la durée de l'hébergement. La fréquence de ces entretiens est en moyenne de 2 fois par mois voire davantage si besoin .
Pendant ces entretiens sont évalués la régularité du suivi médical avec les médecins hospitaliers, la compréhension et l'observance des traitements relatifs au VIH ainsi que des éventuels traitements associés, dont les traitements de substitution.
- La relation de confiance qui s'établit au décours des premiers entretiens permet d'aborder les questions liées à la sexualité et à la prévention. C'est un sujet récurrent lors des consultations.
- Les visites à domicile sont effectuées, principalement mais non exclusivement, lors de situations d'urgence.
- La relation avec les médecins hospitaliers : contacts réguliers et courriers permettant de disposer de comptes-rendus médicaux à jour et complets.
- Participation régulière aux « staff » des différents services de pathologie infectieuse où sont suivis les patients.
- L'organisation des soins de ville avec orientation vers un médecin de proximité, la prise de contact et les échanges réguliers d'informations avec le médecin traitant.
- En cas d'urgence et en l'absence du médecin traitant, l'astreinte téléphonique assurée 24h sur 24h permet d'orienter au mieux les hébergés vers les urgences des hôpitaux, SOS médecins ou un médecin de ville de garde.
La mise en place et le suivi d'éventuels soins médicaux ou infirmiers à domicile.
- L'accompagnement de la prise en charge des addictions.
- L'éducation alimentaire qui est un point très important pour l'hygiène de vie.
Un cahier de suivi alimentaire est proposé à tous les patients et commenté lors des consultations.
- La vérification des conditions d'hygiène et de sécurité sur les appartements.
- La participation aux réunions d'équipe hebdomadaires.
- La transmission d'informations médicales à l'équipe, notamment sous forme d'une revue de presse.
- La participation aux principaux séminaires et congrès concernant le VIH et les pathologies connexes.

Témoignages :

« Mon nouveau médecin a assoupli le rythme de mon traitement. Je suis passé de trois prises toutes les huit heures à deux prises toutes les douze heures, chacune comprenant tous mes médicaments. Cela a vraiment changé ma vie ! »

« Le pire, c'est la solitude que nous impose cette maladie. Vivre, oui, mais pour faire quoi ? Professionnellement, on est sur la touche. C'est un véritable parcours du combattant, tout le temps sur le pied de guerre. Cette maladie, c'est le diable par la queue et quelquefois, et encore trop souvent, du silence, un silence qui étouffe doucement. »

Particularités de la consultation médicale au sein de la structure A.C.T :

Le travail du médecin au sein d'une structure d'appartenance de coordination thérapeutique s'inscrit dans une démarche de prise en charge globale de la personne, avec au premier plan la qualité de vie considérée comme un élément déterminant de la qualité des soins.

L'accompagnement d'un patient, à toutes les périodes de l'infection à VIH, ne peut faire l'économie du respect fondamental qui consiste d'abord à entendre l'autre tel qu'il est, tel qu'il se dit.

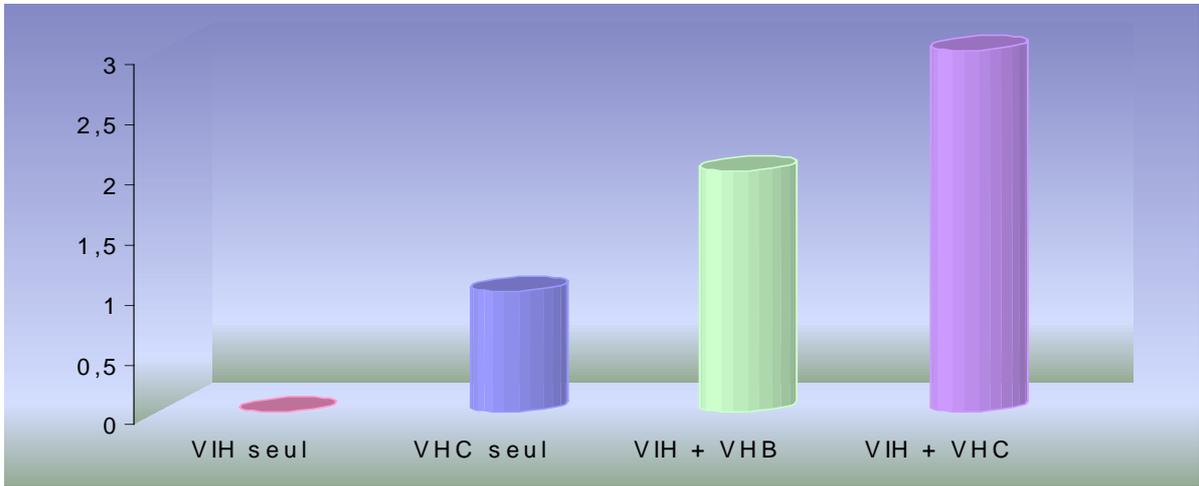
La consultation n'est pas seulement un mouvement médical où le médecin serait le centre d'activité tourné vers le patient qui serait receveur passif de cette activité. Le patient est un actif résistant car son savoir, il le tient de sa propre histoire, de sa propre expérience. Si un symptôme apparaît au décours d'un traitement antirétroviral et que le patient le ressent comme un effet secondaire de ce traitement, aucune autre explication ne sera pour lui envisageable malgré les efforts du médecin pour rationaliser la situation. Penser la coopération médecin-patient en terme d'adhésion implique que se mette en place une véritable négociation où la théorie médicale ne soit plus l'unique vérité, mais seulement un des éléments de la discussion.

Il faut laisser à la relation entre le médecin et le patient une grande liberté, il faut savoir l'aider à s'adapter aux changements qu'impliquent l'évolution de la maladie et l'apparition d'effets indésirables, inventer de nouvelles pratiques, de nouvelles façons de faire au quotidien, et cela ne peut se faire que dans l'échange et la confiance.

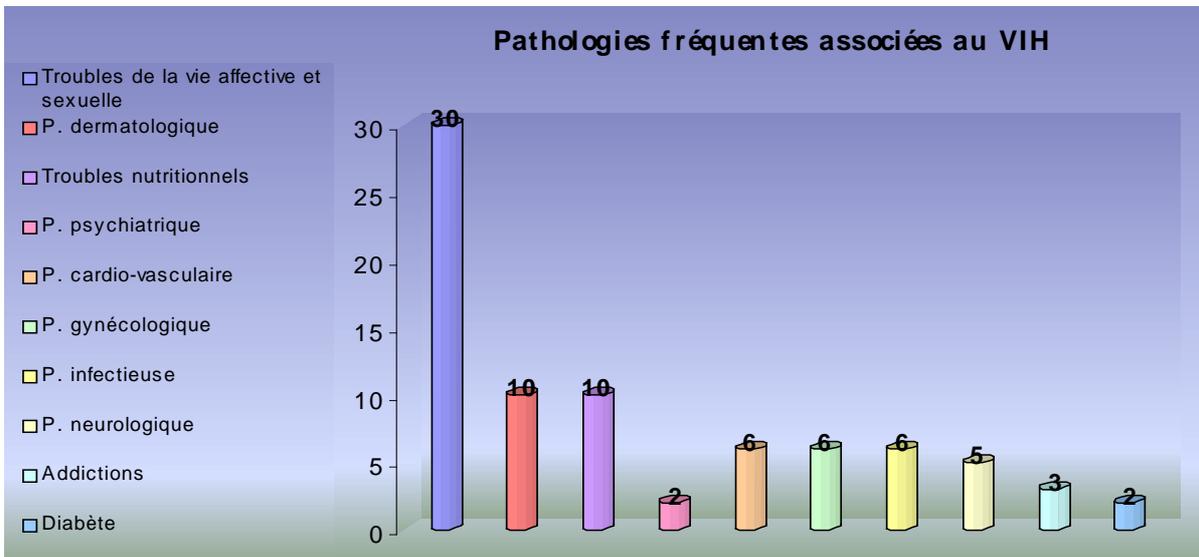
Aider le patient à vivre avec sa maladie, c'est être en concordance avec lui, c'est chercher et trouver un ajustement des conduites, des exigences et des espoirs des uns et des autres.

2 – pathologies

a) Pathologies des patients hébergés



b) Pathologies fréquentes associées au VIH



c) Circonstances de la découverte de la séropositivité



d) Notes

Note sur les co-infections par les virus des hépatites

Un nombre important de patients infectés par le VIH est également touché par des virus hépatotropes, principalement VHC et VHB.

La séroprévalence de l'infection par le VHC dans la population infectée par le VIH est en France de 25% à 28%, allant jusqu'à 90% chez les usagers de drogues injectables (Conférence de consensus 2002 et Enquêtes hospitalières « un jour donné »).

La prévalence de l'antigène Hbs est d'environ 10% mais 70% des patients ont des anticorps anti-VHB.

Contrairement aux patients infectés par le VHC, les patients infectés par le VHB ayant une répllication virale sont minoritaires.

Le développement des multithérapies antirétrovirales efficaces a considérablement augmenté la durée de vie des patients infectés par le VIH. Dans ce contexte de maladie chronique, les co-infections VIH-VHC et VIH-VHB sont devenues des facteurs importants de co-morbidité et de mortalité.

La principale difficulté qui se pose en pratique clinique est d'intégrer dans une stratégie thérapeutique globale les traitements anti-VIH et les traitements anti-VHC ou anti-VHB. Cette difficulté conduit à privilégier une prise en charge pluridisciplinaire grâce à laquelle une prise en compte essentielle de la qualité de vie des personnes atteintes est assurée.

Lors de co-infections VIH-VHC, il est important que les patients soient traités rapidement, car la principale cause de mortalité est alors l'atteinte hépatique. Le VIH a modifié l'évolution du VHC dans toutes ses étapes. Il y a plus de passage à la chronicité et à la cirrhose, plus de complications graves, et une grande partie des malades meurent dans l'attente d'un greffon hépatique. Autre problème, la maladie peut revenir sur le greffon de façon beaucoup plus sévère en cas de co-infection, et il faut traiter les cirrhoses avant et après la transplantation. Le Professeur Gilles PIALOUX (hôpital Tenon, Paris), le dit clairement : « Actuellement, nous sommes dans les années de sévérité de la maladie hépatique qui prend plus d'importance que les complications propres au sida, et nous ne voulons pas que les grands progrès accomplis dans la découverte de puissants antirétroviraux soient annihilés par l'émergence d'hépatopathies à issue fatale ».

Biopsie hépatique ou marqueur non invasif de fibrose?

La ponction biopsie hépatique (PBH) reste l'examen de référence pour apprécier la gravité d'une hépatite virale chronique et quantifier l'activité et la fibrose.

Pour être fiable et lisible, la PBH doit être égale ou supérieure à 20 mm et comprendre 5 à 6 espaces portes.

Les marqueurs sériques de fibrose sont une alternative à la PBH, souvent redoutée, voire refusée par les patients.

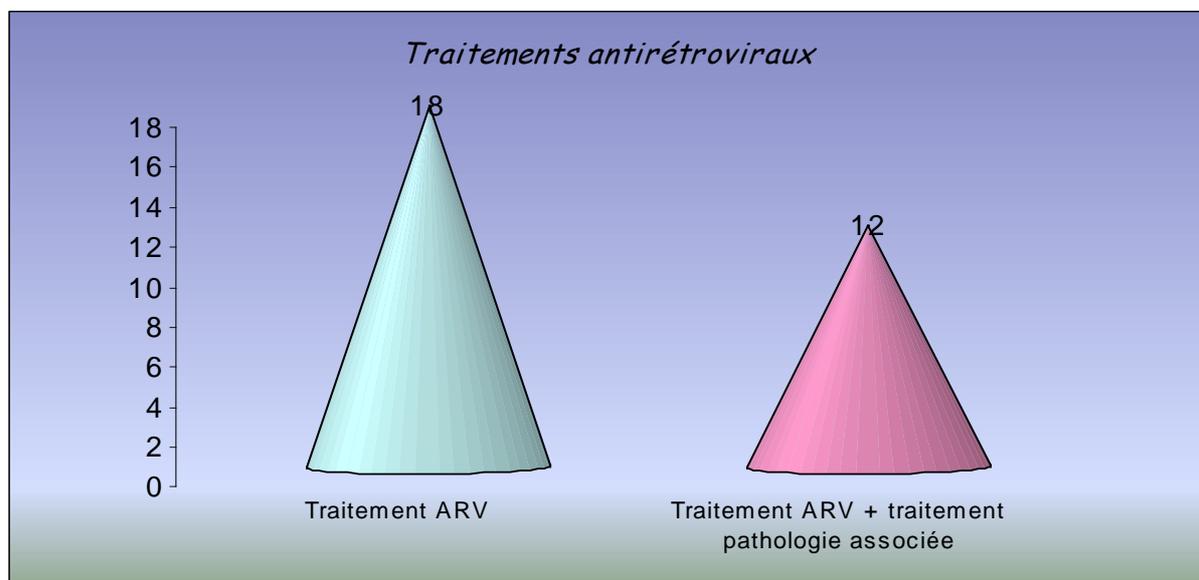
Le fibrotest est le mieux étudié et validé pour l'hépatite C. Ce test est fiable pour différencier les patients ayant une atteinte minimale de ceux ayant une maladie sévère avec cirrhose.

Le fibrotest associe les dosages de la bilirubine totale, des gamma-GT, de l'alpha2 macroglobuline, de l'haptoglobuline et de l'apolipoprotéine A1, ajustés en fonction du sexe et de l'âge.

Le fibroscan, fondé sur l'élastométrie impulsionnelle, est une méthode physique non invasive, permettant d'apprécier la fibrose. Une sonde externe provoque un petit choc au niveau de l'aire hépatique. La mesure de la vitesse de l'onde permet de calculer le coefficient d'élasticité du foie.

Il est possible de coupler un marqueur sérique et le fibroscan. L'utilisation de ces deux marqueurs rend la performance diagnostique supérieure et constitue un progrès certain pour l'évaluation initiale de l'atteinte hépatique et pour la surveillance des patients.

3 – traitements et observance



a) Observance et tolérance des traitements antirétroviraux

Concernant la compliance au traitement antirétroviral, il est important de travailler avec le patient sur les conditions initiales de mise sous traitement, sur sa participation au choix du traitement et la compréhension du choix thérapeutique ainsi que sur les conditions de maîtrise et de prise en main de ce choix.

Vérifier à chaque étape la bonne compréhension par le patient des décisions qui sont prises pour lui, expliciter les résultats des bilans biologiques, expliquer le sens d'une charge virale indétectable, sont des conditions nécessaires à une bonne acceptation et à une adhésion durable aux traitements.

Chaque patient remplit de façon régulière un auto-questionnaire d'évaluation de l'observance.

CONSULTATION OBSERVANCE

Thèmes et objectifs

Mieux comprendre le vécu et les attentes de la personne face à son traitement :

- Faciliter l'expression de la personne sur le vécu de son traitement et son impact dans la vie quotidienne
- Explorer avec elle les difficultés qu'elle a rencontrées dans l'histoire de ses traitements et identifier ses besoins en terme d'informations et de soutien
- Explorer avec elle ses attentes par rapport au traitement et la manière dont elle les perçoit
- Identifier et explorer avec la personne les effets secondaires ou indésirables et leur impact dans la vie quotidienne.

Améliorer ses connaissances sur les traitements

- Explorer avec la personne ses connaissances sur les traitements, la charge virale, les CD4.

Aider à l'organisation de la prise de traitement

- Identifier avec la personne les habitudes et réflexes autour de la prise de traitement
- Explorer avec elle la manière dont elle prend ses traitements en fonction des lieux et des situations sociales
- Evoquer les obstacles à certaines prises et aider la personne à envisager les solutions possibles
- Explorer avec la personne ses modes de mémorisation et lui proposer d'utiliser un mode de rappel personnalisé (visuel, sonore...).

Anticiper les situations de non observance

- Evaluer avec la personne quels effets secondaires pourraient entraîner une rupture d'observance
- Envisager des solutions permettant de remédier à certains effets secondaires
- Explorer avec la personne le dernier événement de non observance en l'invitant à décrire les faits, le contexte, les causes, puis discuter des stratégies mises en œuvre ou non pour y faire face
- Identifier avec la personne les stratégies à mettre en œuvre pour faire face à la situation si elle se reproduisait.

Explorer les capacités de soutien de l'entourage

- Evaluer le degré de soutien de l'entourage
- Evoquer le désir de parler ou non de sa séropositivité et/ou de son traitement à une personne de son entourage.

Soutenir la motivation

- Lister avec la personne les points faibles sur lesquels elle butte généralement dans son observance : rupture d'intention, échec face à la décision, situation particulière
- Lister les points forts sur lesquels elle s'appuie et l'inviter à définir ses stratégies habituelles pour faire face à ses difficultés dans la prise de traitements
- Inviter la personne à décrire ce qu'elle aimerait réaliser dans les mois à venir.

Lors des premières consultations au sein des appartements de coordination thérapeutique, il est important de vérifier les connaissances des personnes concernant les points suivants :

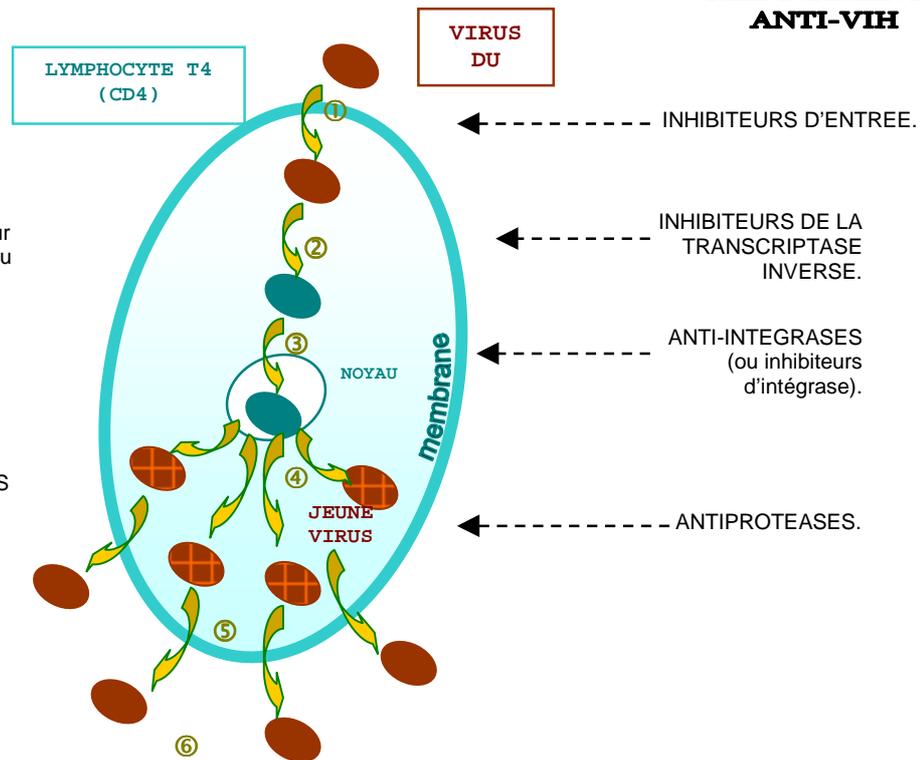
- Comment agissent les médicaments antirétroviraux ?
- Que signifie la charge virale ? Les CD4 ?
- Pourquoi une observance maximale est-elle requise ?

- Pourquoi est-il préférable d'arrêter complètement son traitement que d'en prendre seulement une partie ?
- Que signifie l'émergence de souches résistantes ?
- Pourquoi faut-il respecter de manière stricte les horaires de prise ? Les modalités de prise ?
- Que signifie un changement de traitement ?
- Pourquoi faut-il continuer à avoir des relations sexuelles protégées lorsque la charge virale est indétectable ?
- Que se passe-t-il lorsqu'on arrête le traitement ?

Outil d'information sur le mode d'action des traitements antirétroviraux

LES ETAPES DU VIH

- ① ENTREE du virus
Dans le lymphocyte T4.
- ② TRANSCRIPTION INVERSE
Du virus (il se transforme pour pouvoir s'intégrer au noyau du Lymphocyte T4).
- ③ INTEGRATION
Du virus dans le noyau.
- ④ MULTIPLICATION DU VIRUS
Des centaines de virus sont Produits, mais ils sont Immatures.
- ⑤ MATURATION
Des virus immatures.
- ⑥ SORTIE des virus mûrs.



Commentaire

Le VIH infecte les lymphocytes T4 (CD4).

- le VIH s'attache au lymphocyte, puis pénètre avec son patrimoine génétique (ARN)
- l'ARN du VIH est transformé en ADN par une enzyme du VIH, la transcriptase inverse
- l'ADN proviral entre ensuite dans le noyau du lymphocyte CD4 et va s'intégrer à son patrimoine génétique.
- Le CD4 est alors transformé en usine à fabriquer de nouveaux virus à l'aide d'une autre enzyme la protéase.

On dispose actuellement de médicaments anti-VIH appelés antirétroviraux, pour agir à chacune de ces étapes et bloquer la multiplication du virus.

Il existe d'autres étapes sur lesquelles des études sont en cours.

b) Outils d'évaluation de l'observance et de la tolérance

Il m'est arrivé de ne pas prendre mon
Traitement parce que :

jamais rarement quelquefois souvent

J'ai tout simplement oublié

Je n'étais pas chez moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'étais occupé(e) à autre chose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il y a eu un changement dans mes routines quotidiennes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me suis endormi(e)/Je dormais à l'heure de la prise	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai eu des problèmes à les prendre aux horaires prescrits	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'étais malade /Je me sentais pas bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je voulais éviter les effets secondaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me sentais déprimé(e)/ à bout	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'avais trop de comprimés ou de gélules à prendre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'avais l'impression que mon traitement était Toxique/ dangereux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je ne voulais pas que les autres me voient en Train de prendre mon traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Observance

☞ J'ai éprouvé des difficultés à prendre mon traitement	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
☞ J'ai changé de traitement(non tolérance, toxicité...)	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
☞ J'ai eu des effets secondaires	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
☞ J'ai appris quelque chose de nouveau sur les traitements qui m'a inquiété(e)	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
☞ Je ne supportais plus certains effets handicapants de mon traitement	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
☞ J'ai été dans l'attente d'un logement non satisfaite	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
☞ J'ai eu des problèmes d'argent	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
☞ J'ai eu des problèmes avec l'administration	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
☞ J'ai vécu un échec lors d'une tentative de réinsertion	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
☞ J'ai eu des problèmes de communication avec ma famille	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
☞ J'ai eu des conflits avec mon entourage (amis, voisins, collègues,...)	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
☞ J'ai eu des difficultés avec mon médecin (déception, conflits, ...)	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
☞ Je me suis séparé(e) d'avec un(e) partenaire	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
☞ J'ai perdu une personne proche (décès)	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
☞ J'ai eu des difficultés sexuelles	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
☞ J'ai éprouvé des difficultés à faire des rencontres amoureuses	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
☞ Je ne suis pas toujours arrivé(e) à négocier l'utilisation des préservatifs	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
☞ J'ai éprouvé une perte de motivation sexuelle	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non

effets secondaires

je n'ai pas **j'ai ce symptôme et...**
ce symptôme Cela ne me Cela me dérange Cela me dérange Cela me dérange
 dérange pas un peu beaucoup énormément

1. Fatigue ou perte d'énergie ?	0	1	2	3	4
2. Fièvre, frissons ou sueurs ?	0	1	2	3	4
3. Vertiges ou étourdissements ?	0	1	2	3	4
4. Douleur, engourdissements ou picotements dans les mains ou les pieds ?	0	1	2	3	4
5. Troubles de mémoire ?	0	1	2	3	4
6. Nausées ou vomissements ?	0	1	2	3	4
7. Diarrhées ou selles molles ?	0	1	2	3	4
8. Sentiment d'abattement ou de dépression ?	0	1	2	3	4
9. Sentiment de nervosité ou d'anxiété ?	4	0	1	2	3
10. Difficultés d'endormissement ou insomnies ?	4	0	1	2	3
11. Problèmes de peau, comme rash cutané, sécheresse ou démangeaisons ?	0	1	2	3	4
12. Toux ou difficulté à reprendre votre souffle ?	4	0	1	2	3
13. Maux de tête ?	0	1	2	3	4
14. Perte d'appétit ou altération du goût alimentaire ?	0	1	2	3	4
15. Ballonnements, douleur ou gaz intestinaux ?	0	1	2	3	4
16. Douleurs musculaires ou articulaires ?	0	1	2	3	4
17. Problèmes sexuels, comme perte d'intérêt ou absence de satisfaction ?	0	1	2	3	4
18. Modification de votre silhouette, comme des dépôts de graisse ou une prise de poids ?	0	1	2	3	4
19. Problèmes de perte de poids ou amaigrissement ?	4	0	1	2	3
20. Perte de cheveux ou modification de leur consistance ?	0	1	2	3	4

Evaluation de la fatigue

Traitement ARV :

Caractéristiques de la fatigue

1. Pouvez-vous me décrire votre fatigue ? Physique Mentale Manque de motivation
2. Votre fatigue survient-elle à un moment précis de la journée ?
 Matin Vers 11h Après le déjeuner Milieu d'après-midi Le soir
 A ces 5 moments de la journées par intermittence
3. Combien de temps dure-t-elle ?.....

Causes et facteurs de la fatigues

1. Y'a-t-il des événements particuliers dans votre vie quotidienne qui créent ou aggravent votre état de fatigue ? Non Oui Je ne sais pas
2. Si oui, lesquels ?.....
3. A quoi attribuez-vous votre fatigue ?.....

Sentiments associés

1. Quand vous êtes fatigué(e), comment vous sentez-vous ?.....
2. Quels sont les sentiments associés à votre fatigue ?.....

Impact dans la relation aux autres et dans la vie quotidienne

1. Est-ce que votre fatigue a modifié votre relation avec :
 Votre partenaire Votre famille Vous-même Vos amis Vos collègues de travail
2. Comment les autres réagissent-ils à votre fatigue ?.....
3. En quoi votre fatigue affecte-t-elle vos activités dans votre vie personnelle et/ ou professionnelle ?
.....

Stratégies d'ajustement et ressources

1. Que faites-vous pour réduire votre fatigue ?.....
2. Est-ce que cela marche ? Oui Pas vraiment Pas du tout
3. Quelles modifications avez-vous introduit dans votre vie quotidienne pour vous adapter à, ou réduire votre fatigue ?.....
4. Sur qui pouvez-vous compter pour vous aider à réduire cette fatigue ?.....

Est-ce qu'il y a autre chose dont vous aimeriez parler à propos de votre fatigue

.....
.....
.....
.....

Ces investigations systématiques et répétées chez tous les patients ont permis de mettre en évidence :

Certains facteurs objectifs qui accroissent le risque de mauvaise observance :

- interférence des prises de médicaments avec le mode de vie
- complexité du schéma thérapeutique
- ancienneté du traitement
- importance des effets secondaires

Des facteurs individuels prédictifs de mauvaise observance ont aussi été mis en évidence :

- âge
- état dépressif
- perception du stress et anticipation de la difficulté à prendre un traitement
- attitude pessimiste face à l'infection VIH
- consommation d'alcool et autres addictions

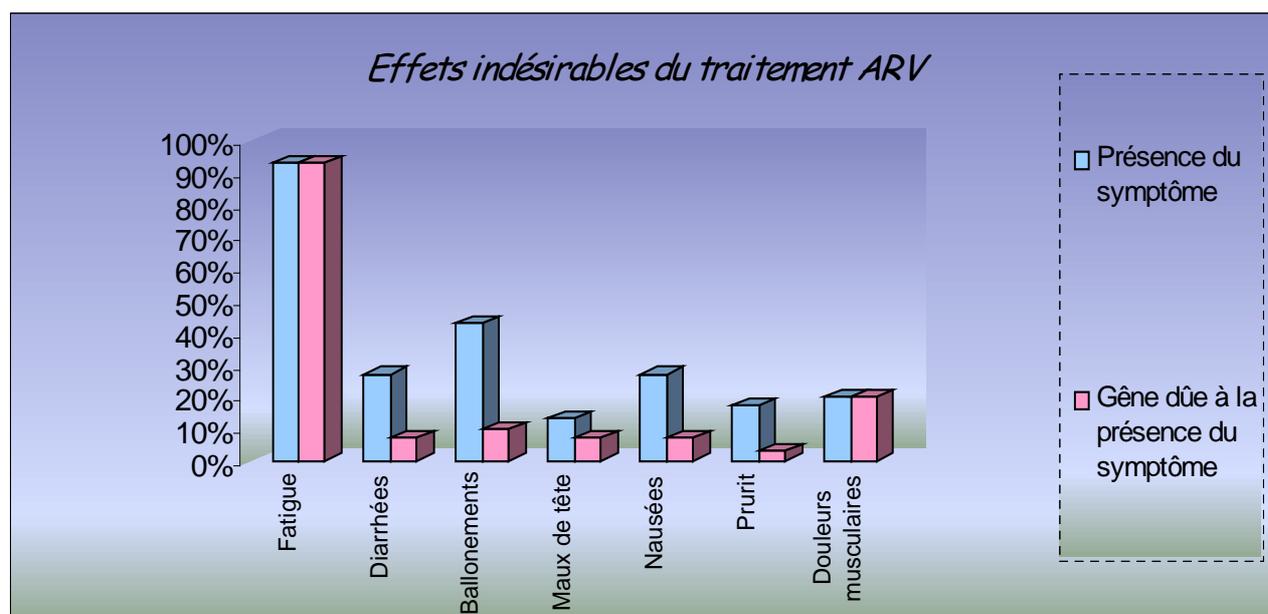
Effets indésirables liés au traitement antirétroviral :

Le traitement de l'infection à VIH est un traitement de durée indéfinie, lourd de conséquences, très contraignant pour les malades en raison de l'apparition fréquente d'effets indésirables. Ces effets trop souvent qualifiés de « secondaires » hypothèquent lourdement la qualité de vie des patients et compromettent parfois gravement leur santé. Ils entraînent un découragement des patients, nuisent à l'observance, provoquant ainsi indirectement des résistances, voire à plus long terme des situations d'échappement thérapeutique.

Les stratégies thérapeutiques évoluent, laissant émerger des solutions moins contraignantes comme l'immunothérapie associée aux antirétroviraux ou les traitements séquentiels soulageant les malades des prises quotidiennes interrompues.

Les efforts des professionnels doivent permettre aux personnes atteintes par le VIH de vivre avec le VIH, de travailler avec le VIH, d'avoir une vie sociale avec le VIH, et cette dynamique de vie doit pouvoir s'appuyer sur la maîtrise des contraintes et des effets indésirables des traitements.

c) Principaux effets indésirables observés chez les patients traités par ARV



NUTRITION

Mieux s'alimenter chaque jour, c'est mettre les chances de son côté pour atténuer les effets secondaires de son traitement et se sentir en forme.

Les recommandations alimentaires font partie de la consultation médicale et sont adaptées à chaque situation. Elles obéissent aux objectifs du Programme National Nutrition Santé (PNNS).

Un cahier alimentaire tenu par les patients qui le souhaitent est apporté lors des entretiens.

Conseils nutritionnels

- Les besoins quotidiens en protéines d'une personne séropositive sont élevés, entre 1,2 et 1,5g par kg de poids. Deux portions de viande, poisson, volaille sont nécessaires chaque jour.
- L'enrichissement de l'alimentation en graisse oméga-3 pourrait diminuer le taux sanguin de triglycérides et ainsi protéger des accidents cardio-vasculaires. Consommer de l'huile de colza et de noix, de la margarine enrichie, des poissons de mer, du soja.
- L'apport d'anti-oxydants est essentiel. Manger quotidiennement au moins cinq légumes ou fruits frais, privilégier les aliments riches en polyphénols (thé, chocolat noir, raisin, pêches, fraises, tomates, brocolis...), les vitamines C et E, le sélénium et le magnésium.
- L'apport en féculents (pain, riz, pâtes, pommes de terre, semoule, maïs...) doit toujours être adapté aux activités physiques pour stabiliser le poids à sa bonne valeur.
- Consommer des aliments source de calcium, notamment les produits laitiers.
- Eviter les sodas et les pâtisseries.
- Les personnes originaires d'Afrique doivent réduire la quantité d'huile pour la préparation des plats et privilégier les légumes et les fruits. L'absorption de féculents (mil, sorgho, riz, manioc...) doit être évaluée régulièrement en fonction de l'activité physique.
- Avec un traitement incluant des anti-protéases, éviter les sucres simples (sucre blanc, sirop, jus de fruit, sodas, bonbons...).

Des menus types sont proposés aux personnes, qui peuvent être adaptés en fonction de leur culture et de leurs habitudes alimentaires.

Exemples de menus

Au petit déjeuner

- café, thé avec ou sans sucre
- céréales avec du lait demi écrémé ou yaourt
- deux tartines (pain, biscottes ou pain de mie) de confiture ou de miel
 - un fruit ou jus de fruit

Déjeuner : un plat principal associant :

- des protéines, contenues dans la viande blanche, le poisson, la volaille, le lapin ou la viande rouge qui, elle, doit être consommée avec modération
- des féculents : riz complet, pâtes, pommes de terre, semoules, maïs...
 - un yaourt nature ou du fromage blanc
 - un fruit ou une compote

Goûter

- un fruit ou une barre de céréales

Dîner

- une soupe de légumes, une salade composée des crudités de saison
- une tranche de jambon, deux œufs (ou omelette), du poisson accompagnés de légumes vapeur
 - une portion de fromage

Quelles boissons ?

- au cours des repas de l'eau plate ou un peu de vin (2 verres max./jour)
 - entre les repas, de l'eau minérale encore et toujours

Quelles matières grasses ?

- privilégier l'huile de colza qui peut être chauffée
 - dans les salades huile d'olive ou de noix
- le beurre frais doit être

VOS REPERES

DE CONSOMMATION

S'il est recommandé de limiter la prise de certains aliments, il n'est pas question d'en interdire la consommation.
De temps en temps, on peut s'offrir un petit plaisir.

Fruits et légumes		<ul style="list-style-type: none">◆ à chaque repas et en cas de petits creux◆ crus, cuits, nature ou préparés◆ frais, surgelés ou en conserve
Pains céréales pommes de terre et légumes secs		<p>favoriser les aliments céréaliers complets ou le pain</p> <ul style="list-style-type: none">◆ privilégier la variété
Laits et produits laitiers (yaourts, fromages)		<ul style="list-style-type: none">◆ privilégier la variété◆ privilégier les fromages les plus riches en calcium, les moins gras et moins salés
Viandes volailles Produits de la pêche et œufs		<ul style="list-style-type: none">◆ en quantité inférieure à celle de l'accompagnement◆ viandes : privilégier la variété et les morceaux les moins gras◆ poisson : au moins 2 fois par semaine
Matières grasses ajoutées		<ul style="list-style-type: none">◆ privilégier les matières grasses végétales◆ favoriser la variété◆ limiter les graisses d'origine animale (beurre, crème...)
Produits sucrés		<ul style="list-style-type: none">◆ attention aux boissons sucrées◆ attention aux aliments gras et sucrés à la fois (pâtisseries, crèmes dessert, chocolat, glaces...)
Boissons		<ul style="list-style-type: none">◆ au cours et en dehors des repas◆ limiter les boissons sucrées (privilégier les light)◆ boissons alcoolisées : ne pas dépasser, par jour, 2 verres de vin (10cl) pour les femmes et 3 pour les hommes.
Sel		<ul style="list-style-type: none">◆ préférer le sel iodé◆ ne pas resaler avant de goûter◆ réduire l'ajout de sel dans les eaux de cuisson◆ limiter les fromages et les charcuteries et les produits apéritifs salés
Activité physique au moins l'équivalent d'une demi heure de marche rapide par jour		<ul style="list-style-type: none">◆ à intégrer dans la vie quotidienne (marcher, monter les escaliers, faire du vélo...)

Témoignage :

« C'est vraiment dur d'être séropositif. Le virus m'a changé, ça déborde dans ma tête, le virus fait que je ne contrôle plus rien, je parle tout seul, je comprends comment la folie peut venir ».

Beaucoup de patients séropositifs pour le VIH présentent des troubles psychiques. Ceux-ci peuvent être préexistants, provoqués par le virus lui-même ou par les représentations mentales qui l'accompagnent, parfois même induits par les traitements. La prise en compte de ces troubles est indispensable pour la qualité de vie des personnes, pour l'observance des traitements, pour le pronostic à long terme.

Pour le médecin, devant un patient qui présente des troubles du comportement, il s'agit de faire la part de ce qui pourrait être le fait du virus – qui atteint le système nerveux central dès les stades précoces de l'infection –, et de ce qui est de l'ordre des difficultés psychologiques de la personne, confrontée à ses propres questionnements sur sa vie et sa mort.

L'atteinte du système nerveux central (SNC) ou périphérique (SNP) est fréquente au cours de l'histoire naturelle de l'infection à VIH, variant de 35% à 80% selon les séries. Elle peut être liée à une pathologie infectieuse ou tumorale consécutive à l'immunodépression induite par le VIH, ou à une atteinte spécifique directement liée au neurotropisme du virus. Le SNC pourrait en outre jouer un rôle de réservoir de l'infection à VIH.

Les déficits des fonctions cognitives peuvent exister en l'absence d'infections opportunistes, ce qui suggère l'implication de mécanismes immunitaires dans l'apparition de tels troubles. Dans les jours et les semaines qui suivent la primo-infection par le VIH, le virus est présent au niveau du SNC, mais il ne se réplique ni dans les neurones ni dans les cellules gliales.

Les travaux du Pr. Thompson et de son équipe (« Proc Natl Acad Sci USA ») ont établi une cartographie en trois dimensions du cerveau chez des patients malades qui met en évidence un amincissement prononcé et sélectif de la substance grise dans les régions sensorielles, motrices, pré-motrices et visuelles. Pour les auteurs, cette cartographie permet de montrer l'impact du VIH sur le SNC et confirme la sensibilité du cerveau au virus même lorsqu'un TARV est suivi.

a) Troubles psychiques les plus fréquemment décrits par les patients

Troubles cognitifs

Retrouvés chez 22 patients.

Ces troubles touchent à l'attention, la mémoire, ainsi qu'à la capacité d'exécution de tâches complexes.

Troubles du sommeil

Retrouvés chez 26 patients.

Ces troubles peuvent témoigner d'un état dépressif.

Ils peuvent être la conséquence d'un traitement médicamenteux.

Anxiété

Les troubles anxieux sont décrits par tous les patients.

Ils sont majorés par de mauvais résultats immuno-virologiques (charge virale élevée) et par l'ancienneté de la maladie.

Certains médicaments peuvent être un facteur aggravant.

Syndrome dépressif

Retrouvé chez 12 patients.

Les états dépressifs sont deux fois plus fréquents chez la personne atteinte par le VIH que dans la population générale.

Certains médicaments peuvent avoir une responsabilité propre sur la dégradation de l'humeur.

Difficultés sexuelles et affectives

La solitude affective est très fréquemment évoquée au cours des entretiens.

Elle est majorée par la précarité sociale et financière, la peur de contaminer, les éventuelles modifications corporelles, les traumatismes liés à la perte d'un partenaire ou d'un enfant, les suites d'une séparation.

b) Prise en charge

Dans le cas de l'infection à VIH, la prise en charge d'un patient présentant des troubles psychiques doit être pluridisciplinaire.

Quelque soient l'âge, le sexe, il existe des périodes de plus grande vulnérabilité de la personne séropositive, au cours desquelles sont majorés les risques de développement de troubles psychologiques ou psychotiques : la mise sous traitement antirétroviral, le changement de traitement, la survenue d'une pathologie associée, un échappement thérapeutique, l'apparition d'effets indésirables, la rencontre amoureuse, le deuil, sont autant de moments où l'attention et la présence des soignants doit être plus prégnante.

Le contrôle des comportements d'addiction est essentiel.

L'éducation à l'observance est une priorité. La dépression est en effet un facteur reconnu de non observance, de même que les troubles de mémoire, de l'attention, et les difficultés sociales.

A chaque temps de la prise en charge au sein des ACT, les actions d'aide doivent en permanence être réévaluées et adaptées.

L'utilité sociale des appartements de coordination thérapeutique vient du fait qu'ils offrent un hébergement de coordination ainsi qu'un soutien médico-socio-psychologique personnalisé à des personnes porteuses du virus du VIH et en situation de précarité. Ce travail pluridisciplinaire a pour but de potentialiser une bonne observance aux traitements antirétroviraux ainsi qu'une prévention efficace.

1 – rôle du psychologue dans les appartements de coordination thérapeutique

L'observance et la prévention sont des notions très directement liées aux événements qui ponctuent la vie des personnes séropositives. Elles ne sont jamais définitivement acquises, ni établies, mais, au contraire, fluctuantes et tributaires des parcours de vie de ces personnes. Elles relèvent de la complexité des comportements perçus par nous - par manque d'informations - comme opaques et il est de ce fait parfois difficile pour une équipe de soignants de partir de « *là où en est la personne* », dans la mesure où des éléments d'autobiographie peuvent s'avérer pour nous manquants, parce que non dits par elle, donc non sus de nous.

A cet égard, beaucoup de mal-être diffus, de découragement, voire de dépression, et d'**évitement** à aborder l'observance et la prévention a été perçu, exprimé ou repéré. Ces troubles anxio-dépressifs se manifestent par une tristesse exprimée et/ou apparente, une tension intérieure, de la lassitude, de l'insomnie, une perte d'appétit, des difficultés de concentration, une perte de sentiment pour autrui, une incapacité à ressentir, du pessimisme, voire des idées suicidaires.

La prévention fait émerger une autre dimension : celle de la relation à l'autre dans la révélation ou non de la maladie. Cette relation à autrui dans l'intimité des corps suscite un cortège de peurs liées au rejet, à l'ostracisme, à la responsabilité, à la culpabilité. Un sentiment diffus d'anxiété se manifeste dans la sphère affectivo-sexuelle : difficultés à faire des rencontres amoureuses, perte de motivation sexuelle parfois en lien avec l'utilisation du préservatif.

Ce haut niveau d'anxiété émerge également lorsque les résidents abordent leur précarité sociale ; chômage, échec de réinsertion, insuffisance des ressources.

La séropositivité abîme fortement les rôles sociaux, qu'ils soient sexuels, familiaux ou professionnels.

Le suivi psychologique tend à aider le résident à continuer son développement personnel, à prendre soin de lui-même - au sens élargi du terme -, à favoriser l'émergence de liens entre facteurs émotionnels et traitements, court-circuitant le recours au passage à l'acte dans l'interruption des traitements antirétroviraux, la non-observance, le relaps.

Certains de nos résidents entretiennent une relation ambivalente à la thérapie ; c'est en termes de coût - bénéfice, pertes et profits, qu'ils oscillent dans l'observance, l'aide psychologique est donc là pour faciliter la mise en place de stratégies, face à des états émotionnels négatifs pouvant hypothéquer l'adhésion aux soins auxquelles il importe de donner corps.

La maladie confronte douloureusement la personne à des pertes successives, à de perpétuels renoncements. A ce moment précis, on est dans l'expression d'un désir impossible, on se trouve *de facto* dans la douleur. Or seul, un travail de restauration de l'estime de soi pour affronter les difficultés extérieures, désirer ce qui est possible, permet de faire face à la situation.

En n'abordant que les aspects médico-sociologiques, ne risque-t-on pas de réduire la personne à sa maladie ? C'est à cette question que la prise en charge psychologique tente de répondre en privilégiant **le questionnement plutôt que la réponse normative**.

La maladie est ainsi englobée dans une histoire singulière convoquant le sujet à ne pas disparaître derrière ses traitements, et pourtant devant prendre en compte la complexité des traitements antirétroviraux dont l'efficacité nécessite une forte adhésion de la part du sujet concerné.

Il y a un avant et un après la séropositivité, une rupture, le deuil d'une vie sans traitement libre et autonome. Après, le corps envahit, domine, gouverne, prend en otage la pensée, nous disent les résidents. C'est là la meilleure définition possible d'une maladie évolutive à pronostic incertain.

a) Entretiens d'accueil :

Notre point de départ consiste, par l'entretien de pré-admission, à établir une anamnèse dont le but est de connaître la personne, et préparer la relation d'aide.

Le psychologue essaie d'évaluer lors de ce premier entretien :

- les contre-indications majeures d'ordre psychologique à l'entrée dans les A.C.T. ;
- la possibilité pour la personne d'accepter pour elle-même un projet soutenu par l'équipe ;
- les questions liées à la future cohabitation ;
- envisager un travail psychologique.

b) Le suivi psychologique :

Le soutien psychologique vise à :

- établir une relation de confiance et prodiguer une aide relationnelle individualisée ;
- proposer un soutien psychologique pour la continuité ou la reprise des soins,
- recueillir la demande là où elle s'exprime,
- soutenir et renforcer le moi,
- susciter une élaboration autour d'un vécu traumatique lié à l'annonce de la contamination,
- préparer psychologiquement à la sortie du dispositif (séparation).

Les multi-vulnérabilités de nos résidents nous confrontent à des problématiques complexes, se situant sur un continuum (souffrance psychologique, troubles psychiatriques avérés). Ces souffrances peuvent se révéler par une absence de projets de vie, une crainte de la solitude, des difficultés d'autonomie, une inexistence de liens affectifs, une précarité sociale, des situations familiales perturbées ou conflictuelles, une logique d'assistantat, un choc culturel (pour les personnes d'origine africaine soumises à un processus d'acculturation).

Au niveau initial de l'hébergement, nous nous en tenons à l'analyse des schémas comportementaux et relationnels en situation, ce qui a pour effet parfois de faire émerger une prise en charge psychothérapeutique. Le résident aborde alors la question du « pourquoi » de sa situation présente et conçoit quelle sorte de lien il lui reste à établir entre causes et conséquences.

Le but d'une relation d'aide psychologique est d'amener à la surface du conscient, des pensées, des attitudes, des sentiments, des émotions qui sont au centre de conflits de la personne. Il s'agit d'investir les processus mentaux encore présents pour, si possible, s'autoriser des incursions dans les conflits psychiques... en vue d'opérer des modifications dans la relation complexe de la personne à elle-même, aux autres, à l'environnement.

Dans un premier temps, notre visée n'est pas d'instaurer une neutralité bienveillante, mais bien un échange attentif qui aboutit parfois sur un travail psychothérapeutique.

D'où la nécessité et l'importance de replacer l'utilisateur au centre de cette relation d'aide et d'être capable d'être au plus près de sa demande : *être celui qui fait voir et pas celui qui montre.*

On ne peut réduire l'extrême richesse du travail en appartements de coordination thérapeutique à des conclusions formelles ou même seulement psychologiques. Notre expérience confirme l'importance fondamentale de l'approche pluridisciplinaire pour la vigilance de l'observance et de la prévention dans des trajectoires de vie. Là où le médecin ne peut assumer la prise en charge du résident, le référent social suppléera, la psychologue étayera, et vis versa.

Nous avons affaire à des personnes en situation de marginalité extrême, placées en quelque sorte dans des états limites, et qui par elles-mêmes, au moment de leur entrée sur les ACT, ne peuvent affronter ni leur douleur ni les contraintes sociétales qui accompagnent leur pathologie.

A chaque fois, il nous faut aller au-delà de la maladie elle-même pour trouver le sujet, l'aider à élaborer des perspectives positives sur lui-même, l'accompagner dans le champ de sa réalité quotidienne pour accéder à un horizon de vie ouvert. Il s'agit d'une prise en charge totale de personnes en général démunies de tout, qui implique une double médiation : celle de l'interdisciplinarité et celle de la relation particulière au résident.

Telle est la situation, nullement aisée à assumer, mais nécessairement indispensable au travail en appartements de coordination thérapeutique.

2 – entretiens psychologiques de pré-admission

Premiers entretiens psychologiques

Le premier contact entre le psychologue du service et le futur hébergé se passe lors de l'entretien de pré-admission. Cette première rencontre est particulière et complexe car le psychologue a un rôle double englobant 2 fonctions contradictoires. Tout d'abord un rôle décisionnaire qui prend en compte le candidat et la structure et qui aboutit à un avis favorable ou défavorable à son admission. Puis, la deuxième fonction est une écoute psychologique avenante, centrée sur la personne et son psychisme.

Ce double rôle paradoxal, lors du premier contact n'est pas sans laisser un écho chez le candidat et contribue à ce que certaines personnes arrivent à cet entretien avec un discours factuel, voire impersonnel. Ce discours n'en est pas moins vrai même s'il est tenu en vue de l'obtention d'un éventuel hébergement, laissant de côté leur vécu intérieur.

Le discours type que nous entendons par les candidats originaires d'Afrique subsaharienne (qui représentent la majorité des personnes accueillies) tourne autour de la découverte accidentelle de leur pathologie par des membres de la famille par lesquels ils étaient hébergés, et donc la raison pour laquelle ils ont été mis à la porte et se sont retrouvés à la rue.

Ensuite, ils mettent en avant la nécessité d'être hébergé par notre structure au regard de l'incompatibilité de la prise de leur traitement avec leurs conditions de vie actuelle non adaptées.

On comprend aussi ce type d'entretien par l'apport théorique de MASLOW. En effet, MASLOW organise les besoins humains sur une échelle. Selon lui, la motivation de l'être humain est de satisfaire d'abord les besoins de base qui se trouvent tout en bas de la pyramide.

Donc, dans des conditions de vie d'insécurité, les besoins vitaux tel que la faim, la soif ou avoir un toit, priment sur le reste. C'est uniquement une fois ces besoins vitaux satisfaits que l'existence psychologique peut être affrontée.



Cet ordre des choses a été constaté dans notre expérience clinique et nous permet d'expliquer le discours type lors du 1er entretien. Notre expérience a démontré

que certaines de ces personnes se fragilisent sur le plan psychologique et/ou somatique, après leur admission.

La prise en charge par notre association leur procure une sécurité relative (besoins vitaux), les maux psychiques peuvent donc se manifester, alors l'utilisation du psychologue change.

Cependant il existe d'autres types d'entretiens où la complexité du double rôle du psychologue s'efface. On se retrouve au tout début de l'entretien face à une plaie ouverte, un traumatisme qui s'empare du psychisme et laisse peu ou plus d'énergie libre au fonctionnement. **Très souvent c'est là que la demande et le plan de travail à venir qui se dessine.**

Lors des 1^{er} entretiens des candidats africains nous sommes face à leurs douleurs et à leurs pertes multiples tels que les décès de proches, la perte d'un corps en bonne santé, l'éloignement du pays, la perte d'un mode de vie en communauté (famille élargie, village...), souvent la séparation entre mère et enfants restés au pays qui laisse un conflit ouvert entre rester vivre en France pour bénéficier du traitement ou être auprès des enfants auxquels on ne peut même pas expliquer la raison de cet éloignement puisque le SIDA reste un sujet tabou en Afrique, synonyme de mort et de mise à l'écart du malade mais aussi de sa famille.

IX - CONCLUSION :

Depuis l'ouverture du service d'appartements de coordination thérapeutique, nous avons essayé d'organiser notre travail, nos actions aussi rationnellement que possible en cherchant à répondre et à privilégier les besoins des personnes accueillies.

Les efforts déployés depuis septembre 2001 ont permis :

- De mettre en place une action médico-psycho-socio-éducative la plus ouverte et la plus proche des personnes malades que nous accueillons.
- D'engager et développer des relations individuelles de qualité qui conduisent les personnes accueillies à progresser, à évoluer, et à rompre le processus de précarité dans lequel certains étaient engagés depuis longtemps.
- De stimuler les personnes angoissées, découragées qui n'avaient jusqu'alors pas trouvé les soutiens nécessaires pour formuler un projet de vie.

L'hébergement étant fixé pour une durée de six mois à un an, ce rapport d'activité est entièrement satisfaisant par rapport au projet de départ mis en place, il ressort que l'évaluation de sortie se précise de plus en plus et le taux de sorties vers l'autonomie augmente tous les ans.

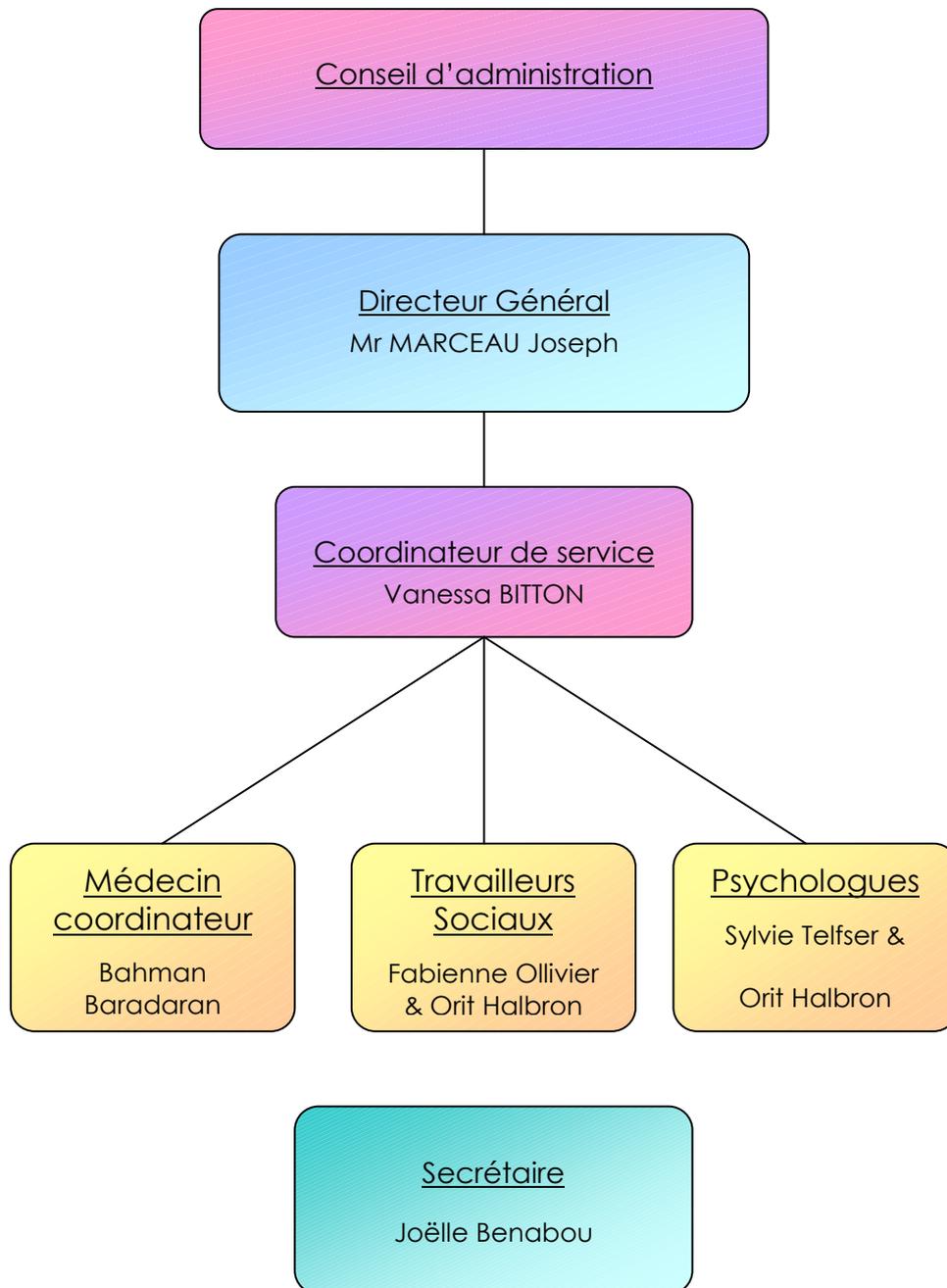
Néanmoins, les projets nous prouvent au jour le jour l'utilité du service des A.C.T sur le département de la Seine-Saint-Denis.

En effet, il est important de noter que cette année nous avons reçu 163 candidatures.

Sur ces 163 demandes, 10 d'entre elles ont été annulées (ne remplissant pas les critères d'admission) et seulement 10 ont pu être admises au sein de notre structure.

*A***NNEXES**

ORGANIGRAMME DU SERVICE ACT 93 :



Règlement des Appartements
de Coordination Thérapeutique

1. Tout acte de violence physique et verbale à l'encontre d'un résident ou d'un membre de l'équipe implique le renvoi des A.C.T.
2. Le commerce et l'utilisation de toxiques prohibés par la loi sont interdits. La consommation d'alcool est interdite.
3. Il est interdit d'héberger pour la nuit toute personne extérieure, sauf accord préalable de l'équipe.
4. L'affichage des numéros d'urgence est obligatoire dans chaque appartement et sur chaque porte d'entrée. Une fois ce document affiché, il est strictement interdit de l'arracher.
5. Toute absence du résident de plus de 48 heures doit être signalée au travailleur social référent.
6. Il est strictement interdit de cuisiner dans les chambres.
7. L'accueil d'animaux domestiques dans l'appartement est interdit.
8. Le résident doit veiller à ne pas gêner le voisinage et doit respecter le règlement de l'immeuble.
9. Un état des lieux de la chambre est effectué à l'entrée sur l'appartement. En cas de dégâts occasionnés, l'association se réserve le droit d'utiliser la caution.
10. Le résident sera tenu pour responsable de toute dégradation volontaire et autres préjudices survenant à l'intérieur de l'appartement.
11. Aucun travaux, au sein des logements, ne doivent être entrepris sur initiative du résident.
12. Les clés de l'appartement qui sont remises sont sous la responsabilité du résident, en cas de perte ou de vol, le résident sera tenu de les remplacer.
13. Les médicaments ne doivent, en aucun cas, faire l'objet d'échanges ou d'un quelconque commerce. Lors d'un changement de prescription médicale, les médicaments inutilisés ou périmés devront être remis au médecin de l'association.
14. L'entretien quotidien du logement est à la charge du résident qui est prié d'observer les règles d'hygiène élémentaires. L'achat des produits ménagers est à la charge du résident. Les chambres doivent être propres et rangées.
15. Les lieux communs doivent être maintenus propres après chaque utilisation (toilettes, salle de bains, cuisine). Dans les cohabitations, toutes les affaires personnelles ne peuvent être utilisées sans accord préalable du résident concerné.
16. Il est interdit de pénétrer (y compris en son absence) dans la chambre du co-résident sans son autorisation.
17. Tout résident doit se plier aux règles édictées par l'association concernant l'élimination des déchets et du matériel médical utilisé.
18. Les résidents doivent porter une tenue décente dans les lieux communs, ceci dans un souci de convivialité.
19. Sauf accord des co-résidents, fumer dans les parties communes n'est pas autorisé.
20. Tout résident s'engage à rencontrer l'équipe au moins une fois par semaine.
21. Les cohabitations et lieux d'hébergements peuvent être modifiés à tout moment sur une décision d'équipe.

Signature obligatoire :
L'équipe des ACT 93 :