

Coordonnateur thérapeutique : réinsérer les malades par le logement

Alain Massé intervient auprès de personnes atteintes de maladies chroniques vivant en appartements de coordination thérapeutique. Il les aide à devenir autonomes tout en assurant le lien avec tous les intervenants.

Alain Massé est infirmier coordonnateur au sein de l'association Cordia, qui gère des appartements de coordination thérapeutiques (ACT) à Tours, Paris, Poitiers et La Rochelle. Il y travaille presque à mi-temps. Le reste du temps, il exerce dans un service hospitalier de chirurgie. Deux cadres et deux missions très différentes : d'un côté les soins infirmiers « purs et durs », de l'autre la coordination des intervenants dont ont besoin les résidents des appartements thérapeutiques.

Précarité sociale

L'infirmier apprécie cette double casquette. Il a intégré l'association il y a trois ans : « j'avais envie de travailler davantage dans l'accompagnement », explique-t-il. En appartement thérapeutique, « on prend vraiment en charge la personne dans sa globalité », à la fois sanitaire et sociale. Un séjour en ACT consiste à réinsérer les personnes socialement, par le logement, et de leur permettre d'être autonomes sur le plan médical avec leur maladie chronique. Quelque treize personnes, seules, de 25 à 60 ans vivent dans les appartements thérapeutiques tourangeaux de Cordia. Six, au début de leur prise en charge généralement, habitent dans une résidence, une grande maison commune, et sept dans des petits studios du parc social, épar-

pillés. Toutes ont en commun de souffrir d'une maladie chronique. Beaucoup sont atteintes du sida, comme au premier temps des appartements thérapeutiques (lire ci-dessous), d'autres sont touchées par le cancer, certaines parfois souffrent de troubles neurologiques comme la sclérose en plaques ou les séquelles d'infarctus. Toutes connaissent aussi une grande précarité sociale : elles n'ont généralement pas de travail et ont des parcours de vie difficiles. « Certaines ont été à la rue, et ont développé par ailleurs des pathologies spécifiques : toxicomanie, alcoolisme... », remarque Alain Massé. D'autres encore se sont retrouvées sans ressources du fait de leur maladie chronique : « cela va très vite », observe-t-il. Une part importante des résidents est originaire d'Afrique : « ils quittent tout pour venir se faire soigner en France et essaient de trouver un travail ».

Besoin d'écoute

Alain Massé intervient auprès des résidents, moins pour réaliser des soins que pour les accompagner dans la gestion de leurs problèmes de santé et coordonner les soins dont ils ont besoin, parfois quotidiennement. « Ils ont aussi besoin de beaucoup d'écoute », ajoute-t-il. L'infirmier rencontre les résidents dans les ACT ou à l'association, juste à côté de la résidence. Lorsqu'il leur rend visite, c'est soit pour mener une consultation avec l'un d'eux, soit pour proposer à un autre de venir le voir à l'association, soit « juste pour voir comment ils gèrent leur maladie au quotidien ». En consultation, ajoute Alain Massé, « on fait le point sur leur vie quotidienne, leur pathologie, la prise de leur traitement, ses effets secondaires indésirables. Nous faisons aussi beaucoup d'éducation thérapeutique : nous parlons de nutrition, d'hygiène de vie, de la nécessité de prendre soin de soi ». Dans le dossier médical de chaque résident, il

Texte de Catherine Lacroix, photo de Jean-François Lacroix

Les appartements de coordination thérapeutique (ACT) ont vu le jour avec l'apparition du sida dans les années 1990. Des associations les ont créés pour permettre aux personnes fragilisées, socialement et par la maladie, de vivre et d'organiser leurs soins. En 2002, les ACT, expérimentaux, sont devenus des établissements médicosociaux à part entière, financés par l'assurance maladie. Ils se sont en outre ouverts aux personnes en situation de précarité psychologique et sociale atteintes d'autres maladies chroniques nécessitant des soins et un suivi médical. Ils les hébergent temporairement et leurs équipes organisent une prise en charge médicale, psychologique et sociale qui s'appuie sur une double coordination, médicale et psychosociale.



© DAVID DARRAULT/ANDIA

ALAIN MASSÉ

infirmier coordinateur au sein de l'association Cordia

« Il faut avoir une bonne capacité d'organisation et savoir s'adapter »
 « Je n'ai pas suivi de formation particulière pour exercer à ce poste, qui est accessible avec le diplôme d'Etat d'infirmier. Des formations pour mieux connaître les dispositifs sociaux ou la relation d'aide sont utiles. A 50 ans, j'ai une expérience importante et j'ai aussi suivi des diplômes universitaires en psychoncologie, en soins palliatifs, en recherche clinique. Pour être infirmier coordinateur en ACT, il faut avoir une bonne capacité d'organisation et savoir s'adapter aux différentes pathologies et aux différentes personnes. Il y a parfois des difficultés culturelles ou linguistiques... Une bonne capacité d'écoute et d'observation est aussi nécessaire ainsi parfois qu'un peu de fermeté pour recadrer les attentes de certains. »

consigne tout : les difficultés, les progrès, les diverses interventions... Un outil bien utile quand il passe le relais.

Phase d'acceptation

« Ma première mission, c'est que les résidents soient observants par rapport à leur traitement pour éviter les complications médicales, qu'ils fassent les examens nécessaires », explique Alain Massé. Une première étape consiste souvent, en amont, à aider les personnes à admettre qu'elles sont malades et devront prendre un traitement toute leur vie... « Cette phase d'acceptation est plus ou moins longue et compliquée », constate-t-il. Il organise par ailleurs la prise en charge par le système de soins ordinaire : médecin traitant, infirmiers

REPÈRES

- **Étude sur les dispositifs d'hébergement** créés dans le champ du VIH et accueillant des personnes atteintes du VIH-sida ou d'une autre pathologie chronique lourde et en état de fragilité psychologique et/ou sociale, 2010, Plein sens pour la DGS, www.bit.ly/1QuqF4V
- **Synthèse des bilans qualitatifs** des ACT par les ARS, 2013, www.bit.ly/1L3NeeD
- **Bilan national 2013** des ACT par la Fédération nationale des hébergements en lien avec la santé et l'accompagnement social, www.bit.ly/1TyNQve

libéraux, kinésithérapeutes, orthophonistes, réseaux de soins et établissements spécialisés, hôpitaux et cliniques, services d'hospitalisation à domicile, etc. Pour tous ceux qui ont besoin de soins réguliers, explique-t-il, « je me mets en contact avec une infirmière libérale qui viendra faire les soins : toilette, injection, etc. ». En cas de besoin, il organise les séjours hospitaliers avec le médecin de l'association.

Partage d'information

La prise en charge médicale et sociale se conjugue et s'articule. Tout comme les interventions d'Alain Massé et de ses collègues de Cordia : le médecin, la psychologue, les deux travailleurs sociaux, et l'auxiliaire de vie sociale qui travaille toute la semaine dans la résidence. Il les informe aussi des projets de soins qu'il met en place avec et pour les résidents. « La communication va dans les deux sens. Si une collègue remarque qu'un résident boite ou a mal quelque part, elle me le dit tout de suite. C'est un travail de proximité. Et ce qui fait la richesse de ce travail », indique l'infirmier. Une matinée par semaine, l'équipe se réunit et fait le point sur la situation de tous les résidents, sur tous les plans : santé, social, logement. « On partage nos informations et nos projets : logement autonome, sevrage alcoolique, alphabétisation... ».

Situation réflexive

Tous les deux ou trois mois, les professionnels de Cordia participent à des séances de supervision et d'analyse des pratiques avec une intervenante extérieure. Un moment très fructueux, estime l'infirmier : « C'est important, et très positif, d'avoir un regard extérieur sur nos pratiques. Cela nous met en situation réflexive et nous permet d'aborder les difficultés que nous rencontrons dans nos prises en charge ». Les situations des résidents sont lourdes, souvent complexes. Elles ne s'améliorent parfois pas suffisamment pour qu'ils finissent par vivre de manière autonome et des solutions d'accueil plus encadrées et plus durables sont alors envisagées. Mais dans la grande majorité des cas, « nous parvenons à faire en sorte que les personnes soient plus autonomes », observe-t-il. Une indéniable source de satisfaction professionnelle. ♦

Géraldine Langlois