

Conditions de vie pour un succès thérapeutique

**Rapport d'experts (Yéni 2008)
SFLS Nice Octobre 2009**



**Ministère de la santé
de la jeunesse et des sports**

**Docteur Christine BARBIER
Médecin Inspecteur de Santé Publique,
Référent VIH-IST -Hépatites**

Un nouveau chapitre du rapport

Une demande du TRT-5 au groupe d'experts basée sur :

- l'expérience associative démontrant l'importance des conditions de vie des personnes dans la réussite thérapeutique
- la nécessité de sensibiliser les soignants pour une meilleure prise en compte de l'environnement des patients



Un nouveau chapitre du rapport

- Une intégration de l'expertise associative et institutionnelle (binôme C Barbier MISP /H Fischer Act Up)
- Une démarche s'appuyant sur des études objectives et des expériences de terrain
- La volonté de rassembler des outils opérationnels appropriables par les soignants

mais aussi

- La volonté de faire connaître les spécificités du VIH aux tutelles et responsables des dispositifs et le droit commun aux acteurs du VIH.



Constats généraux

- L'infection par le VIH peut entraîner une dégradation des conditions de vie des personnes.
- La réussite thérapeutique est dépendante des conditions de vie et de la situation sociale des personnes.
- L'anticipation des difficultés permet de réduire les risques de rupture.
- Le décalage est fréquent entre « théorie » et pratiques, de même que les disparités de pratiques



Accès aux droits et aux soins

Points forts :

- Le système de santé français actuel garantit dans l'extrême majorité des cas une prise en charge de qualité (description des dispositifs..)
- L'ouverture des droits des populations sans couverture sociale reste complexe
- L'importance des « restes à charges » représente pour certains patients une charge financière très lourde et qui s'accroît

Recommandations :

- Aux médecins, pour assurer un suivi efficace dans la durée, de se préoccuper de la protection sociale de leur patient dès la première consultation (et de réévaluer..)
- Aux services sociaux pour analyser les « restes à charges » que doit assumer le patient (complémentaire santé..)



Etrangers malades

Points forts :

- Un cadre législatif garantit le droit au séjour des personnes étrangères pour raison médicale (C.S T, circulaires DGS)
- Les conditions de vie des étrangers en situation de précarité administrative nuisent à la réussite thérapeutique et à l'efficacité du système de soins(ex retard dépistage, durée de séjour prolongée en soins de suite..)

Recommandations :

- Veiller à ce que soient respectées les dispositions législatives et réglementaires relatives aux étrangers malades



Logement, hébergement

Points forts :

- De nombreux dispositifs d'hébergement prennent en compte la situation sociale et sanitaire des personnes (description détaillée, lien avec chapitre organisation des soins), mais leur coordination apparaît insuffisante
- Les réponses à certaines situations sociales sont insuffisantes notamment pour les mères isolées avec enfants, les sortants de prison, les personnes transgenres

Recommandations :

- Développer des initiatives facilitant l'accès au logement social des patients qui en relèvent
- Veiller à ce que les ACT répondent aux besoins des populations insuffisamment prises en compte (mère avec enfant, sortants de prison, personnes transgenres ...)




Emploi, ressources, prestations sociales

Points forts :

- Un quart des personnes infectées par le VIH vit de minima sociaux
- Le maintien en activité peut se heurter à la très forte résistance du milieu du travail

Les précisions apportées au certificat médical sont d'une importance capitale pour le dossier MDPH

Recommandations :

- Assouplir le temps partiel à titre thérapeutique afin qu'il puisse être accordé pour des périodes plus adaptées au besoin des personnes vivant avec le VIH (et autres pathologies invalidantes..)
 - Former le personnel des MDPH aux spécificités de la maladie à VIH et aux besoins des malades
- 

Vieillesse

Points forts :

- D'un point de vue collectif, l'accueil dans une structure adaptée d'une population séropositive après 60 ans, qui vieillit, doit être anticipé et accompagné en impliquant les professionnels de la gériatrie
- Sur le plan individuel, modification des aides après 60 ans (nécessité d'anticipation..)

Recommandations :

- Former les acteurs de la filière gériatrique à l'accueil des personnes VIH



Accompagnement, *soutien*, *qualité de vie*

Points forts :

- De nombreux acteurs institutionnels ou associatifs interviennent dans l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH. Ils ont une place essentielle dans le soutien psychologique et social des personnes comme dans l'aide à la réussite thérapeutique

Recommandations :

- Faire bénéficier plus largement les patients de programmes d'éducation thérapeutique et d'accompagnement



Discrimination

Points forts :

- Les discriminations dont sont victimes les personnes vivant avec le VIH restent fréquentes et touchent la vie sociale, la vie professionnelle et la vie privée

Recommandations :

- Maintenir une priorité sur la lutte contre la discrimination
- Diffuser largement l'information sur les droits et les recours des patients (HALDE)




Incarcération

Points forts :

- Les dispositifs permettant la sortie de détention de personnes dont l'état de santé est durablement incompatible avec la prison ne sont pas utilisés de façon optimale
- le changement de statut entre détention et milieu libre, et le défaut de coordination entre les milieux carcéraux et médicaux sont la cause de discontinuités dans le suivi médical des personnes

Recommandations :

- Mener une réflexion sur les expertises médicales dans le cadre de l'aménagement et de la suspension de peine
 - Organiser la continuité de la prise en charge médicale et des droits sociaux du début de l'incarcération jusqu'au suivi post-carcéral
- 

Conclusion: dynamique..

- Synergie entre des points de vue différents, transferts d'expérience dans le groupe de travail
- Construction en interaction avec le groupe d'experts
- Appropriation et intégration du chapitre par le groupe d'experts pour une meilleure prise en charge globale



Conclusion: limites..

- Composition du groupe (pas de représentant monde du travail..)
- Lisibilité de recommandations
« générales »: lire tout le chapitre...
- Freins « externes » pour la mise en œuvre: développement de la précarité, politiques publiques (immigration, restes à charges...)



Conclusion: mise en œuvre....

- Chacun dans sa pratique
- COREVIH: diffusion, appropriation, recueil d'informations, coordination (par ex filières aval, détenus), formation (handicap et MDPH, dentistes, gynécologues, gériatrie..)
- Institutionnels: plan national de lutte VIH/IST (en cours), Futur Projet Régional des santé et schémas au niveau régional (A.R.S).



Le groupe de travail

- BARBIER Christine,
Médecin inspecteur de santé publique
- FISCHER Hugues
Act Up-Paris / TRT5
- BERENGER Thierry, (FNH VIH)
- BRAZ Gregory, chargé de mission prisons Act Up-Paris
- COPPIN Pascale, Assistante sociale hospitalière
- CUILLEZ Marie, Chargée de mission Droits sociaux Act Up-Paris
- DAMIEN Carole, Actif Santé Montpellier
- FARINA-CUSSAC Jérôme et Romain, Coordonnateurs juridiques Sida Info Service
- GILBERT Pascale, Médecin de la CNSA
- GUEZENNEC Martine, CPAM 92
- KIRSTETTER Myriam, Médecin généraliste
- LERT France, Chercheuse sociologue
- MAILLE Didier, COMEDE
- OHAYON Michel, Médecin
- PIERRET Nathalie, Chargée de mission Emploi Sidaction
- PREVOTEAU DU CLARY François, Médecin
- SANCHEZ Gérald, médiateur en santé
- SPIRE Bruno, chercheur en santé publique
- TOPLA Laurence, assistante sociale
- TOULLIER Adeline, AIDES
- VEISSE Arnaud, COMEDE

