

# ***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

