

Sida, hépatites et autres pathologies



Groupement d'associations et d'entreprises, le Groupe SOS intervient dans les secteurs du sanitaire, social et médico-social, de l'éducation, de l'insertion, de la presse, du commerce équitable et du développement durable. Sans but lucratif, notre organisation s'est construite sur des valeurs de solidarité et de laïcité qui guident l'ensemble de nos actions. Dans la logique de l'entrepreneuriat social, elle met son professionnalisme et sa capacité d'innovation au service d'un monde plus respectueux de l'humain.

Ce dossier a pour but de présenter son expertise dans le domaine du sida, des hépatites et autres pathologies associées.



CONTACT

Vous souhaitez en savoir plus et faire appel à l'expertise de notre réseau dans le cadre d'un article ou d'un reportage ?

Contactez-nous

Sara Viloteau

Chargée des relations média

01 58 30 55 34

06 30 30 34 84

sara.viloteau@groupe-sos.org

www.groupe-sos.org

SOMMAIRE

SIDA, HEPATITES, IST...LE COMBAT CONTINUE	4
L'APPROCHE DU GROUPE SOS : GLOBALE ET PLURIDISCIPLINAIRE.....	5
CHAMPS D'INTERVENTION ET MOYENS D'ACTION	7
La prévention	7
1) Informer	7
2) Les actions de prévention : priorité aux plus concernés	8
L'accompagnement des personnes malades	11
1) L'accès aux soins des personnes précarisées : le Point Solidarité.....	11
2) Permettre le retour et le maintien dans l'emploi : Envol Insertion	13
Les appartements de coordination thérapeutique.....	14
1) Fiche d'identité des Appartements de coordination thérapeutique	14
2) La difficulté de se maintenir dans les soins.....	15
3) Le séjour en Appartement de coordination thérapeutique.....	15
Représenter dans le système de soins les personnes touchées: le lobbying	17

SIDA, HEPATITES, IST...LE COMBAT CONTINUE

En France, on estime que plus de 100 000 personnes sont séropositives au VIH¹. Par ailleurs, le taux de prévalence concernant le virus de l'hépatite C est estimé à 0.86% de la population française, et il est de 0.68% pour l'hépatite B.

Près de 25% des personnes touchées par le VIH sont aujourd'hui coïnfectées par le virus de l'hépatite C.

Plus de 25 ans après les premiers cas de sida diagnostiqués, les comportements ont évolué, mais de véritables enjeux en termes de santé publique sont toujours présents.

La lutte contre le VIH/sida a permis de remporter certains combats, comme en témoigne la mobilisation sans précédent de la communauté scientifique, le renouvellement des relations médecin-patient ou les avancées concrètes dans les actions de prévention. La politique de réduction des risques témoigne de cette progression auprès des populations usagères de drogues. En 20 ans, les résultats sont flagrants : alors que les usagers de drogues représentaient 40% des personnes infectées par le VIH en 1988, ils ne constituent aujourd'hui plus que 10% de la même population. La transmission du VIH associée à l'usage de drogues ne représente ainsi plus que 2% des nouveaux diagnostics en 2005.

❖ Des maladies qui sévissent encore

Malgré tout, en 2005, près de 6 700 personnes apprenaient leur séropositivité au VIH, et la transmission de l'hépatite

C était en forte progression. Une analyse plus approfondie des nouveaux diagnostics montre que le quart des séropositifs au VIH avaient été infectés dans les six mois précédant le diagnostic.

Aux côtés des cas de séropositivité au VIH et au VHC, les autres IST (infections sexuellement transmissibles) persistent : entre 2001 et 2004, les infections à gonocoques ont progressé de 45%, et malgré une baisse en Ile de France, la syphilis progresse dans les autres régions.

L'épidémie de sida nous l'a montré : les raisons associées à la prise de risque sexuel sont nombreuses, mais font trop souvent référence à une fragilisation d'un parcours de vie.

❖ Un relâchement général des pratiques et des publics particulièrement vulnérables

Depuis plusieurs années, on remarque une tendance généralisée, aussi bien chez les homosexuels que chez les hétérosexuels, à l'augmentation des rapports sexuels non protégés. Hommes et femmes évaluent moins bien le risque pris, qu'ils estiment moins importants qu'auparavant.

Deux publics restent particulièrement touchés par l'épidémie : les personnes homosexuelles masculines et les personnes migrantes.

Ainsi, en 2005, près d'une découverte de séropositivité au VIH sur quatre concernait les personnes homosexuelles (27%). Les contaminations sont en augmentation et on observe une hausse des comportements à risque et des rapports non protégés depuis l'arrivée des trithérapies en 1996.

Parallèlement, la démographie de l'épidémie en France a suivi l'évolution de la pandémie: 40% des nouvelles découvertes de séropositivité en 2005 concernaient des personnes étrangères, essentiellement d'Afrique subsaharienne. Là encore, les dépistages se font de manière tardive.

Il est nécessaire de repenser le discours et la stratégie de prévention en direction de ces deux publics, et de réduire leur vulnérabilité.

¹ Selon les méthodes de calcul, le chiffre varie entre 106000 et 134000. In « *Prise en charge des personnes infectées par le VIH* », Rapport Yéni 2006, p6

...❖ La maladie s'ajoute à la précarité

Le durcissement des accès aux titres de séjours pour soins, la remise en cause de la suspension de peine pour raison médicale, l'application mouvementée de la réforme de l'Assurance maladie auprès des personnes touchées par une

ALD (affection longue durée), et les conséquences sanitaires problématiques de la loi de sécurité intérieure auprès des personnes prostituées amènent un autre constat : aujourd'hui encore, de nombreuses personnes sont exclues du système de santé par une discrimination directe ou indirecte liée à leur origine sociale, ethnique, religieuse ou à leur orientation sexuelle. L'infection au VIH/ sida, au VHC ou à tout autre IST peut être un facteur aggravant de ces inégalités.

Lorsque la maladie s'ajoute à une situation temporaire ou permanente de précarité, les difficultés d'accès aux soins et aux traitements peuvent constituer un facteur déterminant de détérioration de l'état de santé.

Le Groupe SOS travaille quotidiennement pour faire en sorte qu'être séropositif ne soit pas un facteur de discrimination, d'exclusion professionnelle et sociale ou même de précarisation.

Sources : Institut National de Veille Sanitaire, Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire n°11, 15/03/2005

Institut National de Veille Sanitaire, Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire n°48, 28/11/2006

Institut National de Veille Sanitaire, « Estimation des taux de prévalence des anticorps anti-VHC et des marqueurs du virus de l'hépatite B chez les assurés sociaux du régime général de France métropolitaine », janvier 2005

L'APPROCHE DU GROUPE SOS : GLOBALE ET PLURIDISCIPLINAIRE

Aujourd'hui, lutter contre le VIH et les hépatites, ce n'est pas seulement lutter contre une maladie, contre un virus. C'est lutter contre la discrimination qui va souvent de pair avec un statut sérologique, c'est permettre à tous de pouvoir accéder aux soins, et c'est aussi lutter contre les difficultés d'insertion sociale que provoque l'affection.

Le Groupe SOS développe une approche globale et pluridisciplinaire, sur 3 axes majeurs d'intervention : la prévention, l'accompagnement et la représentation.

Nous agissons tout d'abord auprès du public, infecté ou non, par :

- la prévention : informer, former, prévenir et orienter,
- l'accompagnement médico social et psychologique des malades :
 - o par l'hébergement (appartements de coordination thérapeutique),
 - o par l'accueil de jour.

Agir auprès des personnes concernées nous permet de « prendre le pouls » de la réalité sur le terrain. Ce rôle contribue à notre expertise et nous confère une légitimité certaine pour nous positionner sur le champ du VIH, des hépatites virales ou autres pathologies associées.

Forts de notre légitimité, nous intervenons auprès des pouvoirs publics pour associer les malades à la défense de leurs droits les plus élémentaires par :

- la représentation des personnes touchées dans le système de soins.

Nos actions sont menées dans le respect de nos convictions et de nos principes. Nous intervenons dans la mesure du possible auprès des personnes les plus vulnérables, en replaçant l'individu au coeur même des dispositifs.

Replacer l'individu au centre de nos préoccupations, c'est tout faire pour qu'un malade s'approprie sa démarche de soins.

Etre touché par le VIH/Sida, une hépatite ou une IST ne doit pas être un facteur supplémentaire d'exclusion sociale. Le Groupe SOS agit pour que tout malade puisse avoir accès aux soins, quelle que soit son origine et quelle que soit sa situation sociale.

Les structures présentées dans ce document sont portées par les associations Arcat, Le Kiosque Info Sida, et SOS Habitat et soins. Elles sont toutes trois membre du Groupe SOS.

ARCAT

Arcat contribue depuis 1985 au développement de la démocratie sanitaire et lutte contre le sida et les pathologies associées, par la prévention, le lobbying et l'accompagnement social des malades.



LE KIOSQUE

Implanté en plein cœur du Marais depuis 1992, le Kiosque est un outil majeur de prévention de proximité.



SOS HABITAT ET SOINS

Créée en 1986, SOS Habitat et Soins favorise l'accès aux soins et à l'hébergement adapté de personnes en situation précaire, et des personnes en situation sanitaire défavorable. L'association gère les ACT du Groupe SOS.



SOS HABITAT ET SOINS

SOS INSERTION ET ALTERNATIVES

Créée en 1994, l'association SOS IA développe des actions d'aide à l'insertion sociale et professionnelle de personnes majeures ou de mineurs en difficulté. Elle est gestionnaire de la structure « Envol Insertion », pour l'insertion professionnelle des personnes séropositives.



SOS INSERTION ET ALTERNATIVES

CHAMPS D'INTERVENTION ET MOYENS D'ACTION

Les associations du Groupe SOS interviennent sur les champs de la prévention, de l'accompagnement, et remplissent également un rôle en termes de lobbying

La prévention

L'arrivée des nouveaux traitements à la fin des années 90 a marqué une révolution dans la vie des personnes séropositives au VIH en améliorant considérablement leur espérance de vie.

La diminution des contaminations, conséquence d'une mobilisation très importante des pouvoirs publics auprès des publics les plus à risques, ont entraîné un relâchement des comportements sexuels aussi bien chez les hétérosexuels que chez les homosexuels : la prise de risque est sous-évaluée, le dépistage de la maladie se fait plus tardivement.

De l'édition de documents d'information aux actions de sensibilisation sur le terrain, le travail de prévention reste donc plus que jamais essentiel

Malgré les progrès de la recherche, aujourd'hui on ne guérit toujours pas du Sida. Les traitements restent lourds et altèrent la qualité de vie des personnes atteintes.

Les IST, et le VIH/Sida particulièrement ne sont pas des maladies comme les autres, parce qu'elles sont mortelles mais aussi parce qu'elles touchent les pratiques des individus dans leur intimité.

Parce qu'il est indispensable de se protéger lors des rapports sexuels, le travail doit intervenir auprès des personnes non atteintes (prévention primaire) comme des personnes infectées (prévention secondaire)

1) Informer

Une personne informée est une personne sensibilisée. Même si la sensibilisation ne signifie pas forcément que la personne se protégera systématiquement, elle connaît du moins les risques qu'elle encourt et les moyens de s'en préserver.

Informé est la première étape de la prévention.

L'association Arcat contribue à cette mission d'information par l'édition de nombreux documents à destination de divers publics :

Public « migrants » <i>Edition de documents divers disponibles en langue étrangère (mandarin, espagnol, portugais et arabe)</i>	Public « entreprise » <i>Edition du Bulletin d'information pour les professionnels sanitaires et sociaux de l'entreprise (BIP)</i>	Public « élargi » <i>Edition de document divers, avec notamment un focus sur les jeunes et les gays</i>
--	---	--

Au cours d'une année, Arcat diffuse entre 60 000 et 70 000 brochures, hors BIP.

En plus des publications éditées directement par l'association, le Kiosque Info Sida Toxicomanie, situé au coeur du

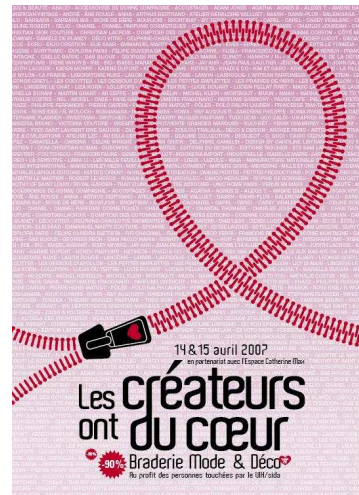
Marais propose un ensemble de ressources documentaires accessible aux institutionnels, aux associatifs et aux particuliers.

C'est le relais de la plupart des publications institutionnelles et inter associatives sur le VIH, les Hépatites, les autres infections sexuellement transmissibles (IST), et également sur la toxicomanie et les formes de dépendances, à destination des personnes séronégatives ou bien des personnes infectées.

Une personne est présente pour répondre aux questions des visiteurs du lundi au vendredi (10h 19h) et le samedi (14h 19h)

BRADERIES : INFORMER ET SENSIBILISER PAR L'ÉVÉNEMENT

De grands noms de la mode, de la beauté et de l'univers de la maison font don à Arcat de milliers d'articles, cédés lors de grandes ventes de solidarité. Les braderies Arcat ont lieu deux fois par an. Les fonds collectés lors de chaque braderie permettent de financer les programmes d'accompagnement d'un nombre croissant de personnes atteintes par le VIH/sida et les pathologies associées (hépatites, tuberculose...)



2) Les actions de prévention : priorité aux plus concernés

Qu'il s'agisse de personnes séronégatives ou séropositives, la prévention est l'affaire de tous : grand public, monde du travail, hétérosexuels, homosexuels...

L'épidémiologie actuelle des IST témoigne néanmoins du fait que les publics homosexuels et migrants sont les plus touchés.

Aujourd'hui, c'est donc vers ces publics que le Groupe SOS concentre l'essentiel de son travail de prévention. La production de document doit se coupler à des actions de prévention proactives.

...❖Publics homosexuels

Une découverte de séropositivité sur quatre concerne les homosexuels, et sur ces nouvelles découvertes près de la moitié datent de moins de 6 mois².

² Institut National de Veille Sanitaire (INVS), Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire n° 48, 28/11/2006

L'effet « banalisation du Sida », et la hausse des comportements à risques s'est particulièrement ressentie sur cette population. On parle de phénomène de « relapse » pour illustrer la baisse de vigilance lors des rapports

sexuels. Le baromètre gay 2005³ rapporte que 35% des interrogés ont eut en 2005 au moins une pénétration anale non protégée.

Ces rapports non protégés sont principalement le fait d'hommes séropositifs ou « séro interrogatifs ».

La prévention se fait au sein même des soirées gays afin de lutter contre la montée des comportements à risque en milieu festif (associée notamment à la montée de la consommation de nouvelles drogues récréatives, le GHB Gamma Hydroxy Butyrate de sodium et le GBL Gamma Butyro Lactone). Comme l'alcool, ces drogues provoquent une forte montée de la désinhibition, augmentant la prise de risque.

Actions menées :

- interventions en milieu festif, opération « le clubbing gay » face à la montée des comportements à risque dus à la consommation de drogues.
- interventions de prévention auprès des jeunes gays (formations auprès des associations étudiantes par exemple)

Par ailleurs, Arcat est l'une des associations fondatrice de la Plate Forme Interassociative de Prévention aux côtés de Aides Ile de France, Act Up Paris, le Crips, Sida Info Service, et le SNEG.

Depuis 2006, elle vise à créer un espace de réflexion et de consensus entre l'ensemble des associations sur l'ensemble des sujets liés à la prévention, particulièrement la prévention gay, où le besoin d'effort se fait le plus sentir.

...✦ Populations étrangères et précarisées

Avec près d'un tiers des nouveaux cas détectés, les personnes migrantes représentent une population particulièrement vulnérable.

Souvent en situation de grande précarité, connaissant peu ou mal les systèmes d'accès aux soins ou au dépistage, elles peuvent être isolées par la barrière culturelle et parfois marquées par certains tabous sur la sexualité.

Si la diminution des découvertes de séropositivité VIH chez les femmes étrangères et la stabilisation chez les hommes étrangers sont plutôt encourageants, le travail de prévention reste essentiel vers ce public.

Actions menées :

- Depuis 1999, l'association Arcat forme des personnes relais au sein des communautés de migrants (sinophones et hispanophones en particulier), qui sont plus susceptibles de toucher leur groupe et d'effectuer un travail de reformulation et de médiation. Elle travaille particulièrement avec les communautés chinoises et hispaniques, en collaborant étroitement avec les associations communautaires

...✦ Monde du travail

Arcat mène des actions de prévention sur le VIH Sida en entreprise depuis 1995. Elle a été l'une des premières associations de lutte contre le sida à s'intéresser au monde du travail. Les actions sont menées en partenariat avec des médecins du travail, infirmières, assistantes sociales, membres de Comités d'entreprises ou de direction des ressources humaines. Elles ont pour objectifs de dédramatiser la représentation de la maladie, de combattre les fausses croyances et d'encourager les comportements de solidarité au sein des entreprises.

Actions menées :

- opération « set de table ». A l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le Sida, Arcat met gratuitement à la disposition des restaurants d'entreprise un set de table sur le thème de la journée.
- Edition du BIP (Bulletin d'Informations pour les Professionnels sanitaires et sociaux de l'entreprise) : trimestrielle, cette publication s'adresse à tous les médecins du travail, infirmiers, assistants sociaux, membres de DRH, de CHSCT et de CE qui s'intéressent à la responsabilité sociale de l'entreprise. Outre une actualisation des connaissances, ce document offre un espace permanent de dialogue et d'échanges.

³ Enquête menée par l'INVS et le Syndicat National des Entreprises Gaiies auprès des jeunes gays franciliens

... Personnes séropositives (prévention secondaire)

Quand bien même une personne est atteinte d'une IST, elle n'en reste pas moins concernée par le travail de prévention. Il est essentiel que les personnes atteintes par le VIH, une hépatite ou une IST puissent trouver

l'équilibre dans leur sexualité, qu'ils puissent parler de leur situation à leur partenaire et assumer au mieux le fait de mettre un préservatif.

La prévention auprès des malades intègre une grande partie d'éducation et de travail sur soi. Une personne qui ne comprend pas ce qui lui arrive, ou qui adopte une attitude de non estime de soi nourrie par le sentiment de culpabilité, est moins encline à se protéger et à protéger les autres.

Permettre à la personne d'accepter sa maladie permet de lui redonner une partie du pouvoir, vis-à-vis du pouvoir médical notamment pour avoir un choix de recours thérapeutique.

Types d'actions menées :

- service d'écoute téléphonique, avec des permanences
- accueil physique de personnes séropositives avec entretien psychologique et sexologique
 - o Au Kiosque Info Sida Toxicomanie
 - o Dans les locaux de l'association Altaïr (Paris XVIIème) pour les migrants hispanophones
 - o Une fois par mois à l'hôpital St Louis, permanence en mandarin pour les migrants sinophones...
- entretiens d'observance
- groupes de paroles
- « L'école de la santé » : soutenu par l'Inpes, ce programme est une « formation » de 6 jours pour que les séropositifs au VIH et aux hépatites comprennent mieux leur maladie et ainsi mieux se soigner. Les 3 premiers jours sont consacrés au corps humain et son fonctionnement, et les 3 derniers à la pathologie/virus : transmission, évolution, traitement, effet secondaire... le programme est animé par des professionnels de la santé (médecins, nutritionnistes...) depuis 2005 à raison de 2 sessions par an.



« Oui, les traitements existent...Oui, aujourd'hui on peut vivre avec le Sida...mais à quel prix ?
 Nombreux effets secondaires, difficultés d'insertion dans l'emploi, difficile acceptation sociale...
 Ces conditions de vie éprouvantes, une personne séropositive va devoir les affronter non pas pendant quelques temps, mais toute sa vie ! C'est pour ça que la prévention est plus que jamais un enjeu majeur dans la lutte contre le VIH »

La directrice d'Arcat

L'accompagnement des personnes malades

Une meilleure acception sociale des personnes atteintes a des implications directes en matière de prévention secondaire (*on appelle « secondaires » les actions de préventions dirigées envers les publics qui sont déjà séropositifs à une IST*). Elle les incite à un meilleur suivi thérapeutique, une meilleure observance des traitements et un renforcement des comportements de prévention.

Pour le Groupe SOS, la maladie ne doit pas être un facteur aggravant de la précarité, ni un facteur d'exclusion. Il dispose donc de deux structures d'accompagnement des personnes malades visant à réduire les inégalités face à la maladie, inégalité pour accéder aux soins et inégalités sur le marché du travail. Ces deux structures sont le Point Solidarité et Envol Insertion.

1) L'accès aux soins des personnes précarisées : le Point Solidarité

Depuis 1993, la mission première du Point Solidarité est d'accompagner les personnes en situation de précarité ou d'exclusion vivant avec le VIH-Sida (91% des personnes reçues sont séropositives) et les pathologies associées afin de leur permettre de s'inscrire ou de se maintenir dans une démarche de soins et d'observance des traitements.

FICHE D'IDENTITÉ DU POINT SOLIDARITE

Date de création : 1993

Adresse : 94-102, rue de Buzenval 75020 Paris

Association mère : Arcat

Capacité : 400 personnes/an. Accueil sur rendez vous du lundi au jeudi (9h-13h ; 14h-18h) et le vendredi (9h-13h ; 14h-17h)

Equipes encadrantes (hors administration) :
médecins

psychologue

travailleurs sociaux

conseillers juridiques

L'équipe est à la disposition des publics touchés par la maladie et en situation de précarité pour un bilan social, une orientation ou un accompagnement.

Le travail de prévention et de maintien de l'observance des traitements ne peut être rendu possible et efficace que si les personnes sont dans une situation sociale favorable : si elles disposent d'un lieu pour vivre, si elles ont un minimum de ressources, qu'elles ne sont pas en situation irrégulière sur le territoire.

Le travail s'effectue de manière globale sur plusieurs points.

...❖ Hébergement d'urgence

Les personnes reçues par le Point Solidarité sont dans la plupart des cas en rupture d'hébergement ou sur le point de l'être. Près de la moitié sont en logement précaire et près de 10% sont sans domicile fixe⁴.

La problématique de l'hébergement est fondamentale car elle conditionne la qualité de prise en charge médicale, l'observance des traitements et les possibilités d'insertion socio professionnelle. L'hébergement temporaire est donc la clé de voûte du système. Le dispositif est appuyé par 26 unités d'hébergement d'urgence en chambres d'hôtel.

Une fois stabilisée les personnes sont orientées vers des structures d'hébergement qui sans être pérennes sont de plus longues durées. Pallier par pallier, on avance vers une sortie de la précarité pour un maintien dans les soins.

...❖ Accompagnement social

Les travailleurs sociaux du Point Solidarité s'assurent que les personnes suivies bénéficient d'une couverture sociale au titre des différentes dispositions légales⁵ pour permettre un accès aux soins. Elles amorcent les

démarches pour que ces droits soient respectés. Le nombre de personnes ne pouvant bénéficier d'une couverture sociale reste très important. C'est l'une des conséquences de la loi de finances du 1^{er} janvier 2004, rectificative de la loi de 2003, supprimant l'admission immédiate à l'AME et imposant un délai de présence sur le territoire français de trois mois avant l'ouverture à l'AME.

L'accompagnement social s'entend aussi en termes de ressources. Plus de la moitié des personnes se rendant au Point Solidarité sont sans ressources. Un tiers ont des ressources mensuelles inférieures à 600€. Cela implique un travail d'accompagnement, d'information et d'orientation afin que les personnes puissent bénéficier d'un minimum de ressources, de prestations familiales, ou de dispositifs spécifiques à leur situation professionnelle et médicale.

Encore une fois, l'observance des traitements et le maintien dans les soins ne sont possibles qu'à la condition de disposer de ressources pour vivre décemment.

...❖ Conseil juridique

La majorité des personnes atteintes du VIH et en situation précaire en France sont d'origine étrangère. C'est aussi le cas au Point Solidarité.

Bien qu'il n'y ait eut aucune modification législative significative, le contexte politique a eu pour effet de multiplier et de généraliser les refus de séjour.

Le conseil juridique assure un appui aux personnes dans leurs démarches.

...❖ Conseil médical

Structure intermédiaire, le Point Solidarité entretient une activité de *counselling*, et non de consultations de soins. Le relais entre la personne touchée par le Sida ou les pathologies associées et les intervenants médicaux auprès d'elle est essentiel pour faciliter la prise en charge et soutenir la démarche de suivi médical.

⁴ Source : rapports d'activité Groupe SOS

⁵ Couverture Maladie Universelle (CMU), Aide Médicale d'Etat (AME), régime général pour les ouvrants et ayants droit, prise en charge à 100% relative aux ALD (affections longue durée)



Sida, hépatites et autres pathologies

En milieu hospitalier, le temps manque souvent pour le dialogue et les personnes, particulièrement les migrants ne maîtrisent pas le langage technique.

Le *counselling* c'est avant tout parler, des traitements, des effets secondaires, des risques de transmission mère-enfant.

Le soutien psychologique qui accompagne le conseil médical tient un rôle important en permettant à la personne d'accepter sa maladie pour mieux se préserver et protéger les autres.

2) Permettre le retour et le maintien dans l'emploi : Envol Insertion

Dans l'entreprise, la séropositivité reste un sujet tabou et la maladie un facteur très discriminant. Selon l'enquête VESPA publiée en 2004 par l'Agence Nationale de Recherche contre le Sida, il apparaît que le risque d'être sans emploi est 5 fois plus élevé pour une personne séropositive au VIH que pour une personne non infectée. Si 7 séropositifs sur 10 travaillaient au moment de leur diagnostic, ils n'étaient plus que 57% vingt quatre mois plus tard. Pour 40% d'entre eux, la perte de leur emploi était consécutive à un arrêt maladie lié au VIH⁶.
Pourtant, les trithérapies ont rendu possible un retour à la vie professionnelle, et aujourd'hui de nombreux séropositifs qui ne travaillent pas ont un projet de retour à l'emploi.
Il faut un dispositif spécifique pour les personnes touchées pour prendre en compte les effets secondaires des traitements, la compatibilité des traitements avec certains postes et la compatibilité de la pathologie avec le projet professionnel de la personne.

FICHE D'IDENTITE D'ENVOI INSERTION

Adresse : 94-102, rue de Buzenval 75020 Paris
Association mère : SOS Insertion et Alternatives
Equipes encadrantes (hors administration) :
2 conseillères en insertion professionnelle
2 chargés d'accueil
1 chargé de bilan de compétences
Une équipe d'enseignants

Le Groupe SOS dispose d'une structure dédiée à l'intégration professionnelle des personnes malades. Envol Insertion oriente, évalue et prépare les personnes atteintes du VIH ou d'une pathologie associée. Avec l'évolution de l'épidémie de Sida, l'association suit aujourd'hui une majorité de personnes étrangères (80%) dont le niveau de formation est faible ou inexistant (40% des personnes n'ont aucune qualification). L'objectif d'Envol est de replacer l'individu au cœur du dispositif. En d'autres termes, il s'agit d'autonomiser la personne et de faire d'elle l'acteur de son propre devenir, même infectée par une maladie longue à

pronostic incertain.

L'équipe est composée de chargés d'accueil, chargés d'insertion, chargé de bilan de compétences, et enseignants de français.

...❖ Evaluer et objectiver

Pour permettre un retour à l'emploi, la première étape est de discerner la demande et les freins de retour à l'emploi, et d'établir un bilan de compétences. Cela permet un suivi individualisé.

...❖ Former

Un centre de ressources coordonné par une animatrice, permet de mener un travail de formation et de remise à niveau. Techniques de recherche d'emploi, mise en situation, utilisation de l'outils informatique, interventions de professionnels extérieur (entreprises, administrations...), alphabétisation, enseignement du français...tout est mis en œuvre pour permettre une intégration professionnelle réussie.

...❖ Réinsérer

Une fois remise à niveau, la personne est prête au retour à l'emploi. C'est un travail délicat : « encore peu d'employeurs recrutent des personnes séropositives en connaissance de cause ; pas uniquement du fait de la peur que le VIH véhicule encore au sein de l'entreprise, mais aussi parce que l'on craint les effets secondaires des traitements sur l'efficacité au travail », témoigne le chef de service d'Envol Insertion. Une ou plusieurs immersions en milieu professionnel sont réalisées.

⁶ ANRS, Enquête Vespa ; novembre 2004 ; <http://www.anrs.fr/index.php/filemanager/download/743/Enqu%C3%AAte%20ANRS-VESPA.pdf>

Les appartements de coordination thérapeutique

Dès 1986, SOS Habitat et Soins est la 1^{ère} association en France à proposer un dispositif innovant pour permettre la prise en charge des personnes touchées par le VIH Sida et qui ne peuvent se maintenir à leur domicile.

Les ACT puisent leur idée directrice dans une volonté politique de refus de ghettoïser les malades et de maintenir leur insertion dans la cité.

Suite à une hospitalisation, l'admission dans un ACT marque un retour à la vie en milieu ordinaire.

Les ACT sont des appartements en diffus dans l'habitat urbain. Ce sont soit des logements de type collectif (T4 et T5 accueillant deux à trois personnes chacun) soit individuels (T1 et T2). Ainsi, les résidents se retrouvent « comme à la maison ». Les personnes sont accompagnées par des professionnels sociaux, éducatifs, paramédicaux et médicaux. L'accompagnement médical vise à coordonner les interventions des professionnels hospitaliers et des praticiens libéraux de ville.

Le Groupe SOS dispose de plus de 150 places en Appartement de coordination thérapeutique

1) Fiche d'identité des Appartements de coordination thérapeutique

Les ACT accueillent toute personne en situation de précarité touchée par une pathologie chronique invalidante (sida, hépatite, cancer, sclérose en plaque,...). Ils proposent un hébergement « à titre temporaire pour des personnes en situation de fragilité psychologique et sociale et nécessitant des soins et un suivi médical, de manière à assurer le suivi et la coordination des soins, l'observance des traitements et à permettre un accompagnement psychologique et une aide à l'insertion » (Extrait du décret 2002-1227, du 3 octobre 2002)

Les durées moyennes de séjour varient d'une dizaine de mois à deux ou trois ans, selon les possibilités de sortie. Les ACT ont pour objectif de :

- permettre l'accès aux soins et le maintien dans les soins
- apprendre et réapprendre des gestes de la vie quotidienne
- recréer les liens sociaux et familiaux
- accéder à un logement autonome

LES ACT AU SEIN DU GROUPE SOS

Date de création : 1986

Association mère : SOS Habitat et Soins

Adresse siège : 379, avenue du Président Wilson 93210 La Plaine St Denis

Capacité en 2006 : 175 places (65 en Idf, 59 en PACA, 18 en Aquitaine, 13 en Languedoc Roussillon, 20 en Guyane)

Sources de financement : Assurance maladie

Equipes encadrantes hors administration : médecins, psychologues, éducateurs spécialisés, assistantes sociales

2) La difficulté de se maintenir dans les soins

L'aide à l'observance dans la prise des traitements et du suivi médical est un enjeu majeur de la qualité de vie des personnes. Ne pas pouvoir suivre son traitement c'est prendre le risque de voir évoluer la maladie et d'en mourir.

...une acceptation difficile de la maladie...

Le déni d'une prise de risque, la crainte de révéler un mode de vie (homosexualité, usage de drogues, multi partenaires,...) sont autant de freins au dépistage. Ces difficultés d'acceptation de la contamination engendrent fréquemment des difficultés à s'inscrire dans une démarche de soins au long cours.

Par ailleurs, les traitements contre le VIH sont lourds. S'il est aisé de prendre des médicaments pour une affection temporaire, prendre des médicaments tous les jours jusqu'à la fin de sa vie l'est moins.

...amplifiée par la précarité

La précarité des personnes accueillies en ACT correspond souvent à un parcours de vie difficile, effectué dans la marginalité sociale. Elle entraîne la plupart du temps une mésestime de soi qui influe nécessairement sur l'observance des traitements. Se pose la question : pour quoi, pour qui se soigner ?

En général on constate que pour toute personne la maladie grave et invalidante est facteur de précarité économique et sociale (diminution des revenus, perte d'emploi suite à des arrêts de travail répétés ou de longue durée, isolement,...). On mesure alors ce que peut avoir comme conséquence la survenue d'une maladie grave et invalidante pour des personnes déjà en situation de précarité économique et/ou sociale, lorsque se nourrir ou se loger constitue déjà un défi au quotidien

Le séjour en ACT est une étape dans la reconstruction.

3) Le séjour en Appartement de coordination thérapeutique

De manière générale, les ACT ont pour objectif d'accompagner les malades en jouant sur deux leviers, étroitement corrélés : le projet de soins et le projet de vie. Pour cela, ils s'appuient sur des équipes pluridisciplinaires composées (hors administration) d'une assistante sociale, un éducateur, un médecin coordonnateur, une infirmière.

NB : bien que chaque membre de l'équipe développe des compétences propres, le Groupe SOS défend une approche pluridisciplinaire intégrée, et non juxtaposée : ainsi il n'y a pas un projet social et éducatif et un autre médical mais un seul projet intégrant ces deux dimensions.

... La continuité thérapeutique : le projet de soins

L'accueil des personnes intervient généralement à l'issue d'une hospitalisation. Dès l'admission un travail sur l'acceptation de la maladie est effectué. La capacité de la personne à gérer son rapport à la maladie conditionne la façon dont les soins sont appréhendés. Le travail est ensuite effectué sur 2 versants principaux :

- *la coordination médicale* : le médecin en ACT n'est pas prescripteur, mais coordonnateur. Il assure la constitution et la gestion du dossier médical. Non habilité à délivrer un traitement, il doit néanmoins en contrôler le suivi et l'observance. Il met en place un réseau de soins centré sur le patient dont l'objectif est de le rendre acteur de sa santé, de sa prise en charge médicale. Le médecin coordonnateur est la clé de voûte de cette volonté de redonner le pouvoir au malade sur sa propre maladie.

- *l'accompagnement paramédical* : il est assuré par une infirmière. Elle est le relais, en prise directe avec les personnes accueillies, du travail du médecin coordonnateur.

Ses rôles sont multiples : contrôle de l'observance vis-à-vis des traitements ; conseils en matière d'hygiène et d'alimentation : évaluation des besoins en matière d'équilibre alimentaire, élaboration de menus adaptés, veille à la régularité des repas ; travail de prévention secondaire : apprendre aux malades VIH et VHC les modes de

transmissions de la maladie, leur apprendre à se protéger et à protéger les autres ;
accompagnement des malades à l'hôpital...

...Retrouver l'estime de soi : le projet de vie

À l'entrée, chaque personne accueillie signe un contrat de séjour qui définit le cadre de la prise en charge. Signer un contrat, c'est reconnaître aux personnes leur statut d'individu, qui jouit de droits que l'on doit respecter. C'est un signe fort pour restaurer une partie de l'estime de soi.

- *Accompagnement psycho éducatif* : une écoute et une présence quotidienne sont assurées aux personnes prises en charge pour permettre de réintégrer les gestes simples de la vie de tous les jours (en termes d'alimentation, de sommeil, d'hygiène corporelle...). Cela peut nécessiter l'intervention d'une auxiliaire de vie, au moins jusqu'à l'acquisition des habitudes à les faire seul.

L'éducateur spécialisé soutient les résidents dans la gestion de leurs ressources, élabore avec chacun un budget mensuel pour que ceux-ci retrouvent des repères qui leur permettront une fois sortis de la structure, d'assurer la charge des dépenses quotidiennes.

Pour permettre le retissage des liens sociaux, les résidents ont accès à des activités de socialisation ou de loisirs développés par d'autres structures, soit spécialisées, soit de quartier.

- *Accompagnement social* : La prise en charge sociale comprend deux volets : l'ouverture ou la restauration des droits sociaux (Revenu Minimum d'Insertion, Allocation Adulte Handicapé...), et la préparation de sortie du dispositif.

Une assistante sociale assure le suivi administratif des bénéficiaires en relation permanente avec les services sociaux polyvalents ou spécialisés. Elle conseille et oriente les personnes dans leurs démarches pour l'accès aux soins. Toujours dans une optique d'éducation et non d'assistance, nous développons l'idée de « faire avec » : chaque individu est invité à se prendre en main.

Une fois à jour dans ses traitements, à l'aise avec une vie autonome, un malade est prêt à sortir de l'ACT. Le projet de sortie se couple à un projet d'hébergement ou de logement adapté à la situation de chacun, élaboré conjointement avec la personne concernée.

Représenter dans le système de soins les personnes touchées: le lobbying

La prévention est une approche globale, où chaque acteur doit être mobilisé : associations, pouvoirs publics, industrie pharmaceutique. Prendre position et interpeller sont des actions essentielles pour compléter le travail.

Depuis 1988, le Journal du Sida (JDS) et son supplément Hépatites Actualité sont publiés de façon mensuelle par Arcat. Il est tiré à près de 3 000 exemplaires.

Plus qu'un simple journal d'information sur le Sida, les Hépatites et pathologies associées, le JDS est également un outil majeur pour marquer les prises de positions du Groupe SOS sur le secteur et les droits des malades.

Acteurs de terrain, nous possédons une véritable légitimité pour prendre position en faveur d'un accès aux soins pour tous et pour soutenir le maintien de la recherche dans des domaines non prioritaires pour l'industrie pharmaceutique (manque de gains financiers).

Nous intervenons essentiellement par le biais inter associatif.

...✦TRT-5

Arcat est membre fondateur, avec Act Up Paris, Aides, Action Traitement et Sida Info Service, du TRT-5, collectif inter associatif créé en 1992 pour faire valoir les besoins et défendre les droits des personnes infectées par le VIH auprès des acteurs de la recherche, de la prise en charge médicale, des institutions et de l'industrie pharmaceutique.

Le TRT-5 participe également à la diffusion, auprès des malades d'une information précise et actualisée sur la recherche thérapeutique.

L'accès à de nouvelles stratégies pour contrer l'échec thérapeutique (6% des personnes sous traitement sont en « échec thérapeutique sévère », Rapport Delfraissy 2004), la reconnaissance et la prise en charge des effets indésirables à court et long terme des traitements⁷, le développement de traitements anti VIH présentant une meilleure tolérance, le maintien de l'éthique dans les protocoles cliniques sont des domaines où le TRT-5 fait pression.

Exemple d'actions :

- participation à l'élaboration du rapport d'expert Yéni 2006 sur la prise en charge des personnes infectées
- lobbying sur l'industrie, l'ANRS et l'AFSSAPS pour la mise en place d'accès compassionnels et d'essais de stratégies innovants contre l'échec thérapeutique.

...✦Collectif Hépatites Virales

Nous sommes également membre fondateur du Collectif Hépatites Virales, collectif inter associatif créé en 1994 pour remplir les mêmes objectifs que le TRT-5 mais sur les hépatites virales. Un travail commun entre les deux plates-formes est mené sur les co-infections VIH - hépatites viral.

⁷ Diarrhées, nausées, vomissements, atteintes du foie, neuropathies, troubles de la libido, lipodystrophies, ostéonécrose, ostéoporose, augmentation du risque cardio vasculaire...

Exemples d'actions :

- promotion d'une véritable prise en charge globale des co-infections et d'une meilleure prise en compte de la toxicité spécifique des traitements anti-VIH et anti-hépatites chez les patients co-infectés.
- Surveillance du rapport bénéfices/risques des médicaments utilisés dans les hépatites virales et la coinfection VIH : veille des complications CT et LT, lobbying pour de véritables essais de phase 4...

...ODSE

La précarité des migrants entraîne des conséquences inéluctables sur leur capacité à se protéger, et à accéder aux soins et au dépistage. La loi sur l'immigration et l'intégration, en instaurant de nombreuses restrictions au droit au séjour a par exemple des conséquences délétères sur la santé de l'ensemble des étrangers vivant en France. Membre fondateur de l'Observatoire pour le Droit à la Santé des Etrangers (ODSE), Arcat entend dénoncer, par des actions de lobbying auprès du Gouvernement les difficultés rencontrées par les étrangers pour l'accès aux soins et du droit au séjour pour raison médicale.

Exemples d'actions :

- promotion d'une couverture maladie universelle sur critère de résidence habituelle au sens de l'avis du Conseil d'Etat du 8 janvier 1998, et du maintien des droits acquis sans conditions de régularité de résidence
- prise de position pour modifier la loi sur l'immigration (2006)

« Notre volonté est de tendre vers une expertise pointue et une attitude militante »

La directrice d'Arcat