



ÉTUDE

BESOINS MÉDICO-SOCIAUX DES PERSONNES ATTEINTES PAR LE VIH : ÉTUDE PRÉALABLE À LA CRÉATION D'UN APPARTEMENT DE COORDINATION THÉRAPEUTIQUE DANS LE LOIRET

M. BOIN*, M. COLDEFY*, Ph. ARSAC**, G. CALAMY**, F. DUHAMEL**,
D. FERQUEL***, I. LATORRE****, A. THOMAIN**, M. TOURNE***, A. WEHRUNG**

INTRODUCTION :

Bien que située à proximité de l'Île-de-France, la région Centre est assez peu touchée par l'épidémie de sida. Cependant, des disparités infra-régionales montrent que le Loiret est le département ayant déclaré le plus grand nombre de cas (243 cas cumulés sur la période 1978-1999, 393 cas par million d'habitants contre 351 cas par million en région Centre) [5].

La prise en charge extra-hospitalière des patients vivant des situations de précarité est parfois insoluble compte tenu de l'offre de soins médicale et médico-sociale locale : absence de lits d'hospitalisation à domicile, absence d'appartements de coordination thérapeutique, refus d'admission de certains patients dans des structures de type CHRS (Centres d'hébergement et de réinsertion sociale) ou moyen séjour... En revanche, il existe dans le département un dispositif d'aide à la vie quotidienne (aides ménagères volontaires et formées pour intervenir auprès de patients atteints par le VIH) qui est géré par le réseau ville-hôpital sida.

Cette étude a pour objectif de mieux connaître les besoins des patients et leurs caractéristiques. Trouvent-ils des réponses appropriées dans les dispositifs existants ? Quels sont les principaux obstacles au maintien à domicile ? Serait-il opportun de créer de nouvelles places d'appartements de coordination thérapeutique (ACT) dans une région qui ne possède que 3 places (en Eure-et-Loir) ?

MATÉRIEL ET MÉTHODES :

Protocole d'enquête

Il s'agit d'une enquête rétrospective portant sur l'année 1998.

Le protocole d'enquête repose sur deux constats préalables :

- tous les patients pris en charge, sont vus au moins une fois dans l'année, en consultation externe ou lors d'une hospitalisation,
- ils sont exclusivement suivis dans le secteur hospitalier public.

Critères d'inclusion

Était inclus tout patient suivi pour sida ou séropositivité au VIH, hospitalisé ou vu en consultation dans un service de médecine interne ou de maladies infectieuses, au cours de l'année 1998 dans les hôpitaux publics du département et ayant exprimé une demande d'ordre social auprès du service social hospitalier.

Échappent à l'enquête les patients suivis hors du département (probablement peu nombreux), ceux qui n'ont pas fait appel au service social hospitalier et ceux qui n'ont pas recours au système de soins (contexte de marginalité sociale).

* Observatoire régional de la santé du Centre

** Centre Hospitalier Régional d'Orléans

*** Réseau ville-hôpital sida 45

**** Centre hospitalier de Montargis

Méthodologie

Le questionnaire élaboré avec des professionnels de terrain (les assistantes sociales hospitalières et la coordinatrice du réseau ville-hôpital sida 45) s'est attaché à décrire les obstacles au maintien à domicile des patients : 1) conditions matérielles d'hébergement, 2) entourage familial, 3) soins spécifiques en relation avec la pathologie.

La démarche d'évaluation consistait à analyser les réponses trouvées dans les dispositifs existants et surtout l'écart entre les réponses et les besoins, c'est-à-dire l'adéquation de la solution mise en œuvre (appréciée non pas par le patient mais par l'équipe médicale et sociale du service).

Ainsi, un score de besoin a été établi pour chaque patient, allant de 0 (aucun besoin) à 3 (besoin exprimé pour chacun des trois domaines, hébergement, entourage familial, soins spécifiques).

Les questionnaires comportaient également une partie médicale remplie par les praticiens des services concernés. La partie sociale était renseignée par les assistantes sociales hospitalières.

Trois sites, qui prennent en charge la quasi totalité des patients VIH+ du Loiret, ont été enquêtés : service de maladies infectieuses et service de médecine interne-infectiologie du centre hospitalier régional d'Orléans, service de médecine interne du centre hospitalier de Montargis.

L'exploitation statistique a été réalisée avec les logiciels « épi info » et « spad » (analyse des correspondances multiples).

RÉSULTATS :

Description de l'échantillon

L'enquête porte sur 89 personnes représentant le quart des patients VIH+ suivis par les hôpitaux publics du département (file active estimée par les services concernés).

On compte 55 % d'hommes (n=49) et 45 % de femmes (n=40) (l'enquête nationale ACT de 1996 (6) montre que 68 % des résidents sont des hommes). Près de 90 % des patients sont domiciliés dans le Loiret.

L'âge moyen au 1^{er} janvier 1999 de la population enquêtée est de 38 ans et 7 mois. Le plus jeune patient a 24 ans et le plus âgé 66 ans. Les 30-39 ans représentent 51 % de l'échantillon (67 % dans l'enquête ACT).

Conditions de vie et revenus

Près de 70 % des patients enquêtés possèdent un logement personnel (n=61), 2 % sont sans domicile (n=2) et 28 % sont hébergés (n=25). Parmi ces 25 personnes, la majorité (58 %) l'est par la famille, 29 % par un tiers (ami, concubin...) et 12 % par une institution (foyer Sonacotra, centre hospitalier spécialisé, service de soins de longue durée, ...).

Jusqu'à 40 ans, on observe une sur-représentation de l'hébergement (par un tiers ou hébergement collectif), alors qu'au-delà de cet âge, les personnes ont plus souvent un logement personnel.

Près de la moitié des personnes interrogées vivent seules (47 %, n=41), 28 % en couple (n=25) et 24 % en famille (n=21). On observe ici des différences significatives en fonction du sexe. Ainsi, les hommes sont 63 % à vivre seuls, contre seulement 27 % des femmes.

Parmi les 89 patients, 6 ne sont affiliés à aucun régime de sécurité sociale (dont 5 ne perçoivent aucun revenu). Moins de 30 % des patients possèdent une mutuelle (n=24) et leur revenu est supérieur aux non mutualisés.

Parmi les personnes interrogées, 45 % (n=40) bénéficient de l'aide médicale gratuite.

Les ressources sont par ordre de fréquence l'allocation adulte handicapé (AAH), l'activité professionnelle et le RMI (17 % chacun), les indemnités journalières (16 %), 12 % des patients sont sans ressource. En excluant du champ ces derniers, le revenu moyen perçu par les patients est de 4 352 francs mensuels.

L'activité professionnelle procure les ressources les plus importantes (6 550 francs en moyenne), suivie des indemnités journalières (4 917 francs en moyenne) et des assedic (3 860 francs).

L'AAH fournit des revenus moyens d'environ 3 637 francs, tandis que le RMI apporte seulement 2 800 francs à ses bénéficiaires.

Le revenu moyen augmente avec l'âge des patients. Il est plus élevé chez les femmes.

Le seuil de pauvreté étant fixé à 3 800 francs mensuels, 45 personnes vivent au-dessous de ce seuil, soit 51 % de la population interrogée. Dix d'entre-eux n'ont aucune ressource.

Données médicales

47 % (n=41) des patients sont au stade A de la maladie, 23 % (n=20) au stade B et 30 % au stade C (n=27). Une conduite addictive ancienne ou actuelle est retrouvée chez 41 % des patients (n=36). Dans près des 2/3 des cas il s'agit de problèmes liés à l'alcool.

Le statut sérologique vis-à-vis de l'hépatite B est négatif pour 90 % (n=79) des patients et positif pour 10 % (n=9). Concernant l'hépatite C, le statut est positif pour 37 % (n=33) des individus et négatif pour 61 % (n=54).

Une tri ou quadri-thérapie est suivie par 77 % (n=69) des patients ; 6 % bénéficient d'une bi-thérapie (n=5) et 17 % (n=15) n'ont aucun traitement.

Etude des besoins

1) Hébergement

Le maintien à domicile est matériellement impossible pour 25 % (n=22) des patients. Dans 50 % (n=11) des cas, cela s'explique par l'absence d'un logement personnel, et dans 23 % (n=5) par une inadéquation du logement (problème d'étage, insalubrité, quartier difficile). Pour les 27 % (n=6) restants, les raisons sont liées à l'hébergement (conflit avec les occupants, déshabitation, hébergement temporaire, en cours d'expulsion, ...).

Les solutions mises en œuvre, à court terme, sont l'accueil chez un tiers, le prolongement de l'hospitalisation dans le service de médecine ou l'accueil dans un centre de convalescence.

Des solutions à plus long terme sont proposées (démarches administratives en cours) : obtention d'un logement personnel, accueil en appartement de coordination thérapeutique hors région Centre (avec beaucoup de difficultés car la priorité est donnée aux patients résidents dans la région d'origine), accueil en CHRS, en soins de suite et de réadaptation.

Ces solutions ne sont pas conformes aux besoins pour 86 % des personnes (n=19).

2) Entourage familial

L'entourage familial est insuffisant pour permettre le maintien à domicile chez 37 % des individus (n=33) et 40 personnes font état d'un besoin dans ce domaine (qui a parfois trouvé une réponse dans les solutions existantes). Les besoins les plus fréquemment évoqués sont une aide au ménage, aux courses, aux démarches administratives, à la préparation des repas, mais également un besoin de lien social, de soutien psychologique.

Les solutions mises en œuvre sont les suivantes :

- interventions de professionnels (aides ménagères, dispositif d'aide à la vie quotidienne, services de soins infirmiers à domicile, assistantes sociales, réseau ville hôpital sida),
- présence assumée par l'entourage (famille, amis...),
- intervention de bénévoles : association AIDES, CIMADE (association de régularisation administrative des migrants)...
- prolongement d'hospitalisation dans le service de médecine.

Ces solutions sont jugées non conformes aux besoins pour 50 % de ces personnes (n=20).

3) Intervention thérapeutique

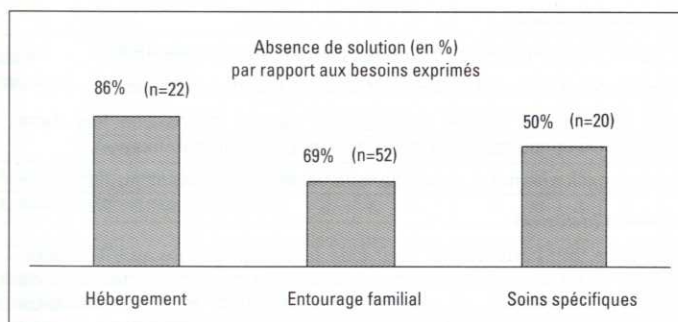
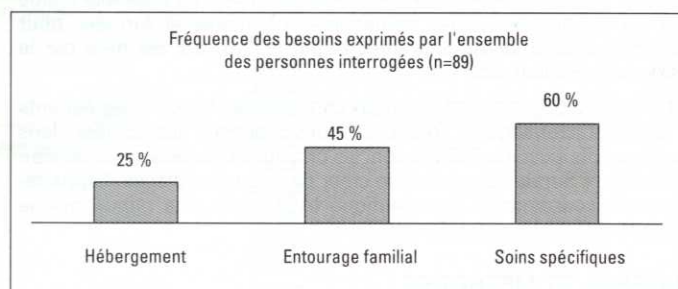
Des soins spécifiques nécessitant l'intervention de professionnels sont nécessaires pour 60 % (n=52) des patients. Les besoins concernent l'accompagnement psychologique, des difficultés de compliance au traitement, des soins psychiatriques, des soins infirmiers, une prise en charge d'altération des fonctions supérieures, une rééducation, des problèmes d'alcoolisme ou de toxicomanie, ...

Le plus souvent, les solutions mises en œuvre se résument à un prolongement d'hospitalisation en court séjour ou une admission en soins de suite, à une hospitalisation dans un hôpital local ou bien dans un hôpital psychiatrique. Pour la moitié des patients, les solutions mises en œuvre sont inexistantes (souvent par refus du patient) ou très diverses : lien avec des associations spécialisées (AIDES, centre de soin et de suivi pour toxicomanes), interventions d'aides ménagères, suivi psychologique ambulatoire....

Elles ne sont pas conformes aux besoins pour 69 % (n=36) des patients dont l'état nécessitait l'intervention de professionnels.

Au total, 51 % (n=45) des patients ayant exprimé un besoin d'ordre social interdisant le maintien à domicile, ne trouvent pas de réponse dans les dispositifs existants localement, 20 % (n=18) cumulent deux types de besoins (en général d'ordre médical et social) restés sans réponse et 7 % (n=6) trois types de besoins.

14 patients de l'échantillon ont « bénéficié » d'un prolongement d'hospitalisation (supérieur à 5 jours) comme solution provisoire à leur situation.



Les besoins sont plus importants chez les hommes : 35 % des sujets masculins déclarent deux besoins non couverts ou plus contre 18 % des femmes. Ceci s'explique par le fait que ces dernières vivent moins fréquemment seules que leurs homologues masculins.

Le score de besoin est très lié aux conditions de vie, les besoins sont plus importants chez les individus qui vivent seuls, chez ceux qui ne disposent pas d'un logement personnel et chez les plus jeunes (33 % des 45 ans ou plus ont au moins un besoin non couvert contre 62 % des 30-34 ans).

Typologie des patients

Une analyse des correspondances multiples permet de réaliser une typologie en 4 classes des personnes interrogées.

- La première classe (27 individus) se caractérise par des patients à faible revenu (<3 000 F), RMIstes ou sans ressource. Vivant en famille, la présence de cet entourage familial permet leur maintien à domicile. Leur état de santé ne nécessite pas l'intervention de professionnels. Ils n'ont pas d'antécédent de conduite addictive actuelle ou ancienne. La plupart de ces patients ne nécessite aucune prise en charge médico-sociale spécifique.

- La deuxième classe (26 individus) se compose de patients dont la situation sociale est plus favorisée (revenus supérieurs à 4 000 F). Leurs principales sources de revenus sont liées à une activité professionnelle ou à des indemnités journalières. Comme dans la classe précédente, ils n'ont pas de conduite addictive récente ou ancienne.

- La troisième classe ne compte que 7 individus qui se trouvent dans une situation très précaire. Leurs besoins sont nombreux, tant par leurs conditions matérielles de vie que par l'absence d'entourage familial. Le maintien à domicile est impossible. On retrouve dans cette classe les personnes sans domicile fixe.

- Avec 29 individus, la quatrième classe regroupe des patients dont l'état de santé est le plus dégradé : ils sont à un stade avancé de la maladie, séropositifs pour l'hépatite C et ont une conduite addictive actuelle. L'intervention de professionnels est nécessaire pour des prises en charge spécifiques et ils ne disposent pas d'un entourage familial et/ou amical suffisant. Leurs revenus proviennent essentiellement de l'AAH (entre 3 000 et 4 000 F).

DISCUSSION :

Les besoins les plus fréquemment identifiés concernent la prise en charge pour des soins médicaux et/ou psychiatriques, puis viennent les difficultés liées à l'absence d'entourage familial et enfin les problèmes de logement. Ces derniers s'avèrent plus difficiles à résoudre : ils restent sans solution dans 86 % des cas. L'hébergement est un enjeu important. Son absence conduit à une détérioration rapide de l'état physique du patient et à un appauvrissement des liens sociaux.

La précarité économique ne suffit pas à créer une situation problématique. La place jouée par l'entourage du patient (famille et amis) constitue une ressource importante permettant de faire face à une maladie grave qui introduit une notion de « rupture biographique » [1] dans la vie du patient, rupture que nous avons retrouvée dans l'enquête. Si l'entourage est présent, des systèmes de coopération solidaire permettent de trouver des solutions pragmatiques (classe 1 de la typologie). Par contre lorsque l'entourage est absent ou inexistant, une coordination médico-sociale est nécessaire (classes 3 et 4). Cependant l'épuisement de l'entourage peut survenir : l'étude montre que pour les stades les plus avancés de la maladie (B et C), l'entourage familial est deux fois moins souvent présent qu'au stade A (40 et 48 % contre 83 %).

L'abandon par l'entourage (famille ou partenaire) crée un isolement pouvant conduire à la perte de l'emploi, la perte des ressources financières provoquant la perte du logement et de la protection sociale (avant la CMU) [8].

Bien que l'étude ne porte que sur un nombre limité de personnes, elle a mis en évidence des carences dans la prise en charge actuelle des patients VIH+ dans le département, particulièrement chez les plus jeunes et les plus isolés. Il n'a pas été possible de quantifier précisé-

ment le nombre de places nécessaires en ACT. Cependant 24 patients cumulaient des besoins d'ordre médical et social n'ayant pas trouvé de réponse satisfaisante dans les dispositifs existants. Parmi eux, 3 sur 4 ont des difficultés de compliance au traitement et/ou des troubles psychologiques. Pour 19 d'entre-eux la situation est jugée « définitive » (en opposition à une situation transitoire et par conséquent réversible).

L'évolution actuelle de l'épidémie et l'allongement de la durée de vie des patients rend d'autant plus nécessaire des structures de type ACT : la recherche de solutions d'hébergement avec un accompagnement social et psychologique approprié va aller en s'amplifiant [9]. D'autant que les ACT ne sont plus des structures de fin de vie ou de soins palliatifs mais des lieux de vie permettant l'accès aux soins, l'éducation à la santé, la reconstruction personnelle et l'insertion sociale.

CONCLUSION :

L'approche médico-sociale de l'étude a favorisé localement la prise de conscience des difficultés auxquelles étaient confrontés certains patients doublement exclus et a mis en évidence l'absence de dispositif de prise en charge adapté.

Malgré cela, les patients désocialisés et sans ressource, atteints par une maladie qui devient chronique, sont toujours confrontés à la recherche de lieux de soins adaptés. Ne pouvant être acceptés par les ACT parisiens [2], les patients sont parfois admis dans des structures ne leur donnant pas une qualité de vie satisfaisante ou très éloignées de leur lieu de résidence... Il n'existe toujours que 3 places en ACT en région Centre pour 2 500 000 habitants.

BIBLIOGRAPHIE :

- [1] - BURY (M.), « Chronic illness and biographical disruption », *Sociology of health and illness*, 1982, vol 4, n° 2, p. 167-182
- [2] - DELMOTTE (H.), « Althernathiv dénonce le manque d'ACT à Paris et en Île-de-France », *Le journal du sida*, 1998, n° 105-106, 45 p.
- [3] - GOUTAL (M.), « Considérations générales sur les appartements thérapeutiques en France et l'association APARTS en 1988 », *Actualités psychiatriques*, 1988, n° 8, p 12-21
- [4] - LAURINDO DA SILVA (L.), *Vivre avec le sida en phase avancée. Une étude de sociologie de la maladie*, L'Harmattan, 1999, p.22-23
- [5] - INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE, *Surveillance du sida en France, situation après deux ans d'interruption*, BEH N° 38/2000, p.163-169
- [6] - MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, *Résultats de l'enquête multicentrique des malades VIH : Les problèmes de santé et les besoins des personnes atteintes d'infection à VIH, Enquête hospitalière en 1996*
- [7] - MONLOUIS- FÉLICITÉ (A.), « Au plus proche de la vie familiale, Dossier sida : les nouvelles donnees », *Informations sociales*, 1998, n° 71, p 48-53
- [8] - ROSMAN (S.), *Sida et précarité : une double vulnérabilité, Collection « Le travail du social »*, L'Harmattan, 1999, 306 p.
- [9] - VEDEL (I.), TANGUY (L.), *Appartements de coordination thérapeutique pour les personnes malades du sida : bilan/évaluation année 1996*, DGS, Division Sida, Décembre 1997, 64 p.