



Compte-rendu
Commission Maintien dans le soin du mercredi 25/09/2024
Format Teams

Liste de présence :

- Caroline Andoum-Bamesso
- Kahina Baroune
- Chloé Bourovali-Zade
- Alexandre Brun
- Julia Charbonnier
- Jeanne Goupil de Bouillé
- Gwenn Hamet
- Najla Horri
- Sarah Larbi
- Moïse Machado
- Tateo Mariagrazia
- Dhida Marigot
- Solène Maurin
- Séverine Perriau
- Mariagrazia Tateo
- Giuliana Troia
- Nicolas Vignier

ORDRE DU JOUR :

- Présentation des travaux de recherches de Jeanne Goupil
- Présenter à nouveau les outils collaboratifs
- Duplication de l'étude EMVIH en Ile-de-France

Introduction Nicolas Vignier :

Chacune des réunions de la commission bénéficiera d'un apport théorique par un.e acteur.rice travaillant sur la thématique de la commission. Elle se veut être un lieu d'échanges, de partage d'outils et de déploiement d'actions.

I- Présentation des travaux de recherche de Jeanne Goupil

La recherche de la Docteure Jeanne Goupil est ciblée sur les déterminants du parcours de soins post-hospitalisation de patient.e.s originaires d'Afrique Sub-Saharienne et hospitalisé.e.s pour tuberculose ou par une infection par le VIH. Il s'agit d'une enquête sociodémographique intégrative de l'Expérience patient.

L'enquête a été menée auprès de 20 patient.e.s dont les critères d'inclusion étaient :

- Avoir plus de 18 ans,

- Etre né.e en Afrique Subsaharienne,
- Etre en France depuis moins de 10 ans
- Vivre avec le VIH et/ou tuberculose
- Etre sorti d'hospitalisation depuis plus de 3 mois.

La première étape de l'étude menée a été de faire une revue systématique de la littérature pour étudier les déterminants de l'adhésion au processus de soins pour le VIH et la tuberculose et pour les personnes migrant.e.s. L'adhésion a été évaluée sous trois dimensions : adhésion au traitement, l'adhésion au suivi et la réponse virologique des patient.e.s. La majorité de la littérature traitant de la question de l'adhésion au traitement est concentrée sur l'origine géographique des patient.e.s et peu sur les facteurs sociaux et psychiques. Pourtant, il est important de noter que les migrant.e.s constituent une population très hétérogène et que les parcours migratoires sont aussi très divers.

L'étude veut intégrer l'expérience patient (concept qui regarde le parcours du patient non pas sur un versant organisationnel mais aussi sur un versant cognitivo-émotionnel dans le sujet de recherche).

Ce qui est soulevé par l'étude :

- Différents facteurs, freins à l'adhésion : troubles psychiques majeurs liés à l'anxiété, le logement, la discrimination face à la maladie et la situation administrative irrégulière.
- Les déterminants psycho-sociaux (base : OMS) interagissent avec le parcours de soins ainsi que la position socio-économique. Par exemple : le fait de ne pas avoir d'adresse fixe génère de l'anxiété, les longues distances entre logement et lieu de soins, la discrimination envers la maladie peuvent entraîner une perte du logement après hospitalisation, la difficulté de logement peut rendre les démarches administratives compliquées, etc.
- Leviers relevés par les patient.e.s :
 - o Liens avec équipes soignantes (écoute, explications, attitude réassurant et gentillesse)
 - o Motivation à poursuivre le traitement (travail, famille, foi)
 - o Aides matérielles (SMS de rappels, alarmes, convocations papiers, piluliers, etc.)

Il faut noter que des biais ont été identifiés par l'équipe ayant mené l'enquête mais révèle que le parcours de soins s'insère dans un parcours de suivi psycho-social des patient.e.s et que les leviers sont essentiellement humains.

Echanges suite à la présentation de Jeanne Goupil :

- Intervention de Dhiba Marigot qui ajoute que le travail sans contrat est aussi une composante de perte de logement. Il est parfois complexe pour les équipes d'accueillir et percevoir la difficulté des situations. Sur ce point les structures telles que le Samu Social peuvent être des recours.
- La complémentarité entre associatifs et hospitaliers sur les situations psycho-sociales est très importante.
- Question relative à la compréhension de la maladie, comment est-il possible de l'évaluer ? La compréhension des ordonnances est majeure, et celle du système de soins également. La compréhension de la maladie est importante sur les questions de transmission. A ce sujet, l'ETP est primordiale.
- Côté associatif, la précarité dans laquelle se trouvent les patient.e.s est toujours complexe et a un impact pour leur parcours. Le logement par exemple est une priorité pour les patient.e.s. De la même manière, le suivi psy est un enjeu majeur pour les personnes suivies.
- Côté assistance sociale, les lieux d'hospitalisations sont un lieu de croisement entre problèmes sociaux et problèmes de santé.
- La situation politique actuelle est très alarmante : les hôpitaux ont des moyens limités mais la délégation sur les associations est une source de pression sur des structures qui manquent aussi de moyens.

- En Ile-de-France il y a beaucoup de disparités entre les territoires. Dans le 77 notamment, les postes ne sont pas pourvus, certains services ne disposent pas de psychologue ni d'équipe d'ETP. Cela est relatif aux inégalités régionales de santé. A ce sujet, il pourrait être intéressant d'inviter Pierre de Truchis sur les recensements des moyens humains.

II- Présenter à nouveau les outils collaboratifs

Un [Drive](#) a été créé afin que chacun.e des membres de la Commission puisse recenser les situations complexes auxquelles il.elle est confronté.e. Par ailleurs, ce drive permettra également de lister les déterminants de ruptures de suivi et de recenser les leviers et les actions permettant un maintien dans le soin efficient. Enfin, le Drive pourra répertorier les outils déjà connus et utilisés par les acteurs accompagnant les PVVIH.

Une première synthèse de ces outils sera présentée lors de la prochaine réunion de la commission.

III- Duplication de l'étude EMVIH en Ile-de-France

Le questionnaire a été envoyé suite à la première réunion de la commission. Ce questionnaire bénéficie déjà d'autorisations, et le biostatisticien du CoReVIH Guyane a développé un modèle de recueil des données sur des tablettes qu'il sera possible d'utiliser. Ce questionnaire a été validé pour duplication sur notre territoire. Aussi, Nicolas Vignier prend contact avec les chef.fe.s de service pour obtenir une autorisation et afin que les TECs puissent recueillir les données sur les différents sites (auprès des anciens perdu.e.s de vue, en hospitalisation).

Nicolas Vignier a pu obtenir différentes tablettes sur lesquelles le biostatisticien du CoReVIH Guyane pourra numériser le questionnaire (autour du 14 octobre). L'objectif sera d'avoir un échantillon large et diversifié pour identifier les ruptures de parcours au sein du CoReVIH.

Un remplissage en autonomie doit-être pensé pour les personnes ayant une bonne littératie en santé tout en limitant au maximum des manques dans les réponses.

Dans les prochaines étapes, il s'agira de préciser l'échantillonnage et définir une date pour cette enquête.

IV- Prochaines étapes

Lors de la prochaine réunion de la commission Maintien dans le Soins, nous ferons une synthèse de l'utilisation des outils collaboratifs.

Une présentation des Etats Généraux des Personnes Vivant avec le VIH, des travaux de Pierre de Truchis et de Sarah Larbi (sur les réflexions sociales) sont pensées pour les premières parties de réunion.

Il s'agira également de déterminer le cadre de l'enquête EMVIH sur le territoire.