

ENSP

ECOLE NATIONALE DE
LA SANTE PUBLIQUE

RENNES

Médecin Inspecteur de Santé Publique

Promotion : **2006-2007**

Date du Jury : **13 septembre 2007**

**PRISE EN CHARGE DES PATIENTS DEPENDANTS APRES UN
NEURO-SIDA :**

ETAT DES LIEUX ET PERSPECTIVES EN REGION ILE DE FRANCE.

Bénédicte BOURHIS

Remerciements

A Madame le Docteur Christine Barbier, Médecin Inspecteur Régional adjoint, pour son inestimable soutien.

A Monsieur le Docteur Jacques Gasnault, Praticien Hospitalier, responsable médical de l'Unité Fonctionnelle de Suite et de Réadaptation à l'Hôpital Universitaire de Bicêtre, pour ses avis spécialisés.

A Monsieur Bernard Dépret, Directeur de la DDASS de l'Oise, pour son aide précieuse.

Aux professionnels rencontrés, sans lesquels ce mémoire n'aurait pu aboutir.

Aux personnes dépendantes après un neuro-sida, pour qu'elles gardent espoir.

Aux personnes ayant accepté de relire ce mémoire, pour leurs conseils avisés.

A mes collègues de travail de la DDASS de l'Oise, pour leur sympathie.

A mon époux, pour son immense soutien.

A mes trois enfants, pour leur compréhension durant mes nombreuses absences de cette année.

A Marie, qui garde malgré tout son sourire et sa joie de vivre.

Sommaire

INTRODUCTION	1
1.METHODOLOGIE	3
1.1. <i>Recueil bibliographique</i>	3
1.2. <i>Recueil des données épidémiologiques et de recours</i>	3
1.3. <i>Entretiens</i>	5
1.4. <i>Analyse des structures et dispositifs</i>	6
1.5. <i>Participation à des réunions à la DRASSIF</i>	6
2. INTERET PROFESSIONNEL POUR LE MISP	7
3.CONTEXTE ET ETAT DES LIEUX	10
3.1. <i>L'épidémie VIH/SIDA</i>	10
3.1.1. <i>Au niveau mondial</i>	10
3.1.2. <i>En France</i>	10
3.1.3. <i>En région Ile de France</i>	13
3.2. <i>Constats et état des lieux à propos du neuro-sida</i>	14
3.2.1. <i>Données épidémiologiques initialement disponibles</i>	14
3.2.2. <i>Le neuro-sida est un problème émergent</i>	14
3.2.3. <i>Le neuro-sida correspond à plusieurs pathologies et génère des besoins</i> ..	15
3.2.4. <i>Parcours de prise en charge d'un patient présentant un neuro-sida</i>	19
3.3. <i>Les politiques publiques en réponse à l'épidémie VIH/SIDA, au handicap, aux personnes âgées, et leur déclinaison en Ile de France</i>	20
3.3.1. <i>En réponse à l'épidémie VIH/SIDA</i>	20
3.3.2. <i>En réponse au handicap et aux personnes âgées</i>	25
3.3.3. <i>Le contexte du neuro-sida</i>	27
4.RESULTATS ET ANALYSE	28
4.1. <i>Les données recueillies en Ile de France confirment les besoins des patients présentant un neuro-sida</i>	28
4.1.1. <i>INVS</i>	28
4.1.2. <i>PMSI</i>	29
4.1.3. <i>DMI 2</i>	33

4.2. <i>Les caractéristiques de ces patients ont évolué vers la dépendance et les modes de prise en charge sont variés mais insuffisants</i>	36
4.2.1. Au sujet de l'offre actuelle.....	36
4.2.2. Au sujet de l'offre éventuelle.....	42
4.2.3. Récapitulatif des modes de prise en charge pouvant être apportés aux patients dépendants après un neuro-sida en Ile de France.....	46
4.3. <i>Les indices utilisés pour estimer la dépendance des patients sont différents, entraînant des difficultés de comparaison</i>	49
4.4. <i>Il existe un cloisonnement, un manque de coordination et une méconnaissance vis à vis du handicap généré par le neuro-sida</i>	52
5.DISCUSSION	53
5.1. <i>Eléments de discussion</i>	53
5.2. <i>Limites du mémoire</i>	55
5.3. <i>Recommandations</i>	56
CONCLUSION	59

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

Annexe I : Classification de l'infection VIH-CDC 1993.

Annexe II : Guide d'entretien semi-directif, liste des professionnels rencontrés, liste des structures et dispositifs visités.

Annexe III : Codage des maladies dues au VIH (classification CIM 10).

Annexe IV: Enquête réalisée par le médecin responsable de l'Unité Fonctionnelle de Soins de Suite et de Réadaptation de l'Hôpital Universitaire de Bicêtre.

Annexe V : Echelle de Karnofsky.

Annexe VI : Grille Aggir et score GIR.

Annexe VII : Déficiences du système immunitaire dans le guide barème.

Liste des sigles utilisés

AAH : Allocation Adulte Handicapé
ACT : Appartement de Coordination Thérapeutique
AES : Accident d'Exposition au Sang
AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressources
ANRS : Agence Nationale de Recherches sur le Sida
APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie
AP-HP : Assistance Publique–Hôpitaux de Paris
ARHIF : Agence Régionale de l'Hospitalisation d'Ile de France
BEH : Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire
CDAG : Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit
CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CDC : Center for Disease Control
CIM : Classification Internationale des Maladies
CISIH : Centre d'Information et de Soins de l'Immunodéficience Humaine
CMD : Catégorie Majeure de Diagnostic
CMV : CytoMégaloVirus
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie
COREVIH : COordination REgionale de lutte contre l'infection due au Virus de l'Immunodéficience Humaine
COTOREP : COmission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel
CROS : Comité Régional de l'Organisation Sanitaire
CROSMS : Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale
DAS : Diagnostic Associé Significatif
DP : Diagnostic Principal
DR : Diagnostic Relié
DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DGS : Direction Générale de la Santé
DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
DIM : Département d'Information Médicale
DMAC : Dossier Médical minimum Anonyme Commun
DMI : Dossier Médico économique de l'Immunodéficience humaine
DRASSIF : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales d'Ile de France
DREES : Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

GEVA : Guide d'EVALuation multidimensionnelle
GIP : Groupement d'Intérêt Public
GMP : Gir Moyen Pondéré
HAD : Hospitalisation A Domicile
IASS : Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale
INNTI : Inhibiteur Non Nucléosidique de la Transcriptase Inverse
INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
INTI : Inhibiteur Nucléosidique de la Transcriptase Inverse
InVS : Institut de Veille Sanitaire
IP : Inhibiteur de Protéase
IST : Infection Sexuellement Transmissible
LEMP : Leuco Encéphalite Multifocale Progressive
MAD : Maintien A Domicile
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
MCO : Médecine Chirurgie Obstétrique
MDO : Maladie à Déclaration Obligatoire
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
ORS : Observatoire Régional de Santé
PCH : Prestation de Compensation du Handicap
PMSI : Programme de Médicalisation du Système d'Information
PRIAC : PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
PRSP : Programme Régional de Santé Publique
RSA : Résumé de Sortie Anonyme
RTH : Reconnaissance Travailleur Handicapé
RVH : Réseau Ville Hôpital
SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SMAMIF : Service Médical de l'Assurance Maladie d'Ile de France
SMTI : Soins Médicaux et Techniques Importants
SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile
SSR : Soins de Suite ou de Réadaptation
USLD : Unité de Soins de Longue Durée
VHB : Virus de l'Hépatite B
VHC : Virus de l'Hépatite C
VIH : Virus de l'Immunodéficiência Humaine
VZV : Virus Zona -Varicelle

L'infection par le VIH concerne près de 40 millions de personnes dans le monde et reste une préoccupation majeure de santé publique, du fait de son importante mortalité et de la morbidité associée, et du fait des difficultés d'accessibilité aux thérapeutiques dans les pays en voie de développement.

En France, avant 1996, date d'introduction des trithérapies, les manifestations neurologiques rencontrées au stade sida (toxoplasmose cérébrale, cryptococcose cérébrale, encéphalopathie du VIH, Leuco Encéphalite Multifocale Progressive) étaient associées à une espérance de vie très réduite.

Depuis l'utilisation de ces nouvelles thérapeutiques, l'infection par le VIH a progressivement évolué vers une maladie chronique. Cette évolution des visages de la maladie inclut l'émergence de patients ayant développé un neuro-sida, dont l'espérance de vie a augmenté mais qui présentent une dépendance nécessitant une prise en charge de leurs déficits séquellaires. Cette prise en charge au long cours implique le recours à des dispositifs et structures divers (Maintien A Domicile, Appartements de Coordination Thérapeutique, Services de Soins Infirmiers A Domicile, Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), Unité de Soins Longue Durée...)

L'Île De France (IDF) est la région française la plus confrontée à cette infection par le VIH en raison du nombre de cas estimés. Depuis 2005, des professionnels travaillant dans ce domaine (médecins, directeurs de structures...) alertent la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales d'Île de France (DRASSIF) sur le problème des patients devenus dépendants après un neuro-sida : il y aurait une insuffisance de l'offre en aval des services de Soins de Suite ou de Réadaptation (SSR). Faute de place en structures ou en dispositifs d'accueil, ces patients resteraient en SSR bien au delà des délais réglementaires, faisant même souvent « le tour » des SSR d'IDF, posant le problème des patients encore jeunes atteints de maladies chroniques invalidantes. A ce problème, il s'ajoute le vieillissement de ces patients séropositifs et dépendants, dont certains ont maintenant plus de 60 ans, et pour lesquels il y aurait un refus de prise en charge dans les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). Il s'agit d'un problème émergent qui va vraisemblablement s'accroître dans les années futures .

De plus, des projets de structures (MAS) accueillant ces patients ont été déposés à la DRASSIF et ce mémoire s'inscrit aussi au cours de l'instruction de ces projets.

Dans ce travail, je me poserai la question de savoir s'il y a actuellement, en IDF, une inadéquation entre l'offre et les besoins des patients devenus dépendants après un neuro-sida. Pour cela, je chercherai à mesurer quantitativement les besoins de ces patients, à estimer qualitativement quels modes de réponse semblent pertinents et à

analyser quels types d'organisation peut-on proposer entre ces modes de réponse pour améliorer la prise en charge de ces patients.

La méthode utilisée pour répondre à ces questions comprendra un recueil bibliographique, l'étude des données épidémiologiques et de recours, la réalisation d'entretiens, l'analyse des structures et dispositifs ainsi que la participation à des réunions et groupes de travail.

Ce mémoire s'inscrit dans une démarche de programmation, de planification et de coordination régionale, ainsi que dans la mise en place des COordinations REgionales de lutte contre l'infection due au Virus de l'Immunodéficience Humaine (COREVIH), qui font partie des missions d'un Médecin Inspecteur de Santé Publique, que je détaillerai.

Après avoir décrit le contexte mondial et national de l'épidémie de sida, le contexte de la région Ile de France sera évoqué. Je décrirai le neuro-sida, tant au niveau épidémiologique qu'au niveau des pathologies qu'il regroupe et des besoins qu'il génère. Le parcours de prise en charge d'un patient devenu dépendant après un neuro-sida sera détaillé.

Je parlerai des politiques publiques engagées en réponse à l'épidémie VIH mais aussi en réponse au handicap et aux personnes âgées, ainsi que de leurs déclinaisons en IDF. Les besoins de ces patients seront analysés et j'essayerai d'estimer en IDF l'existant des réponses actuelles apportées en tentant de comprendre pourquoi il peut y avoir une inadéquation entre offre et besoins. Je développerai les offres pouvant être développées. Enfin, les éléments de discussion seront abordés, de même que les limites de ce travail. Finalement, j'émettrai des recommandations pour adapter l'offre aux besoins et améliorer la prise en charge des personnes devenues dépendantes après cette pathologie, dans la perspective d'une étude complémentaire nationale.

1.1. Recueil bibliographique

Ce recueil documentaire s'est fait au niveau national, régional et départemental, auprès des administrations ou institutions concernées : INVS, DREES, ANRS, INSERM, ORS, DGS, DHOS, DRASSIF, ARHIF, DDASS, Associations ...La Banque de Données de Santé Publique de l'ENSP a été consultée, en particulier la base documentaire. La base MedLine a aussi été interrogée. Cette recherche bibliographique a porté sur la pathologie VIH et neuro-VIH (épidémiologie, clinique), sur le contexte réglementaire régissant la prise en charge du VIH, du handicap, des personnes âgées. Elle a aussi porté sur les dispositifs prenant déjà en charge des patients VIH, et sur les dispositifs susceptibles de les accueillir.

1.2. Recueil de données épidémiologiques et de recours

Des entretiens avec les personnes responsables de ces recueils ont été réalisés.

1.2.1. Données de l'InVS

L'Institut de Veille Sanitaire analyse les Déclarations Obligatoires (DO) de VIH et de sida qui lui sont notifiées par les DDASS. L'intérêt est d'avoir une source de données épidémiologiques sur le VIH et le sida, validées, avec un suivi dans le temps, et de pouvoir effectuer des comparaisons. Les limites sont un recueil récent (2003) pour la séropositivité VIH. Dans les cas de sida, notifiés depuis 1986, seules les pathologies inaugurales sont comptabilisées. Les notifications VIH-sida ne sont pas exhaustives.

1.2.2. Etude du PMSI

Le Programme de Médicalisation du Système d'Information (PMSI)¹ d'IDF, géré par la DRASSIF, est un programme de recueil des données d'activité des établissements de santé. L'intérêt est de pouvoir décrire l'activité de soins (dans une logique médico-économique) de ces établissements en Médecine Chirurgie Obstétrique (MCO) et pour les SSR.

Pour le secteur MCO, chaque séjour fait l'objet d'un Résumé de Sortie Anonyme (RSA), où les pathologies ont été codées dans les services, avec validation par le médecin du Département d'Information Médicale (DIM), selon la classification Internationale des Maladies (CIM 10), en diagnostic principal (DP), diagnostic relié (DR), diagnostic Associé

¹ Décret no 94-666 du 27 juillet 1994 relatif aux systèmes d'informations médicales et à l'analyse d'activité dans les établissements publics et privés et modifiant le code de la santé publique.

Significatif (DAS). Ces RSA font l'objet d'un classement par Catégorie Majeure de Diagnostic (CMD) : la **CMD 25** correspond aux maladies dues à une infection par le **VIH**. De plus, on différencie les séjours en hospitalisation de jour correspondant à la CMD 24. Les limites sont des pratiques de codage disparates dans les DIM et un recueil des données des SSR plus tardif (envoi semestriel) que pour les données MCO (envoi trimestriel)².

1.2.3. Etude du **DMI 2**

Le Dossier Médico-économique de l'Immunodéficience humaine (DMI) 2 est un logiciel né en 1992 de la fusion entre le DMI, mis en place en 1988 en réponse à l'émergence de l'épidémie à VIH, et le Dossier Médical minimum Anonyme Commun (DMAC). Il est géré conjointement par la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) et l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM). Il recueille des données médicales (cliniques, biologiques, thérapeutiques...) des patients VIH hospitalisés. L'intérêt est que ces données permettent un suivi très détaillé de l'incidence des pathologies survenant au cours de l'évolution de la maladie VIH. Les limites sont que ces données ne sont pas exhaustives (les hôpitaux participant couvrent entre 50% et 60 % des patients pris en charge en France).

1.2.4. Etude des **rapports d'activité des structures ou dispositifs** accueillant des patients présentant un neuro-sida.

Il s'agit des principaux services repérés par la DRASSIF, tant au niveau des SSR que de l'offre d'aval (MAS, SSIAD, ACT, MAD...).

1.2.5. Etude de l'**enquête** réalisée par le médecin responsable du SSR de l'Hôpital Universitaire de Bicêtre, prenant en charge des patients présentant un neuro-sida.

Ce médecin a piloté une enquête auprès des services hospitaliers d'IDF pour connaître les besoins des patients neuro-VIH en aval du séjour hospitalier.

1.2.6. Etude des **coupes pathos** réalisées en USLD.

Les pouvoirs publics ont décidé de procéder à la réalisation de coupes transversales

² Depuis janvier 2007, les SSR doivent produire leurs données tous les trimestres et depuis avril 2007, les services de court séjour doivent les produire mensuellement.

« un jour donné », appelées coupes PATHOS, dans les USLD³, comme outil statistique (indicateurs de profil des soins) dans la réforme redéfinissant le champ de ces structures. Le but de ces coupes est de décrire l'état pathologique des patients accueillis dans ces structures, d'y associer un profil de soins correspondant, et de vérifier l'adéquation entre besoins et moyens alloués par l'assurance maladie. L'ULSD étant une possibilité d'aval du SSR pour les patients neuro-VIH, il a semblé utile d'étudier ces coupes (ainsi que la coupe PATHOS réalisée à l'USLD du CH Albert Chenevier) et de les articuler avec l'étude des USLD (visite sur place et étude des textes réglementaires, en particulier la circulaire du 10 mai 2007⁴).

1.3. Entretiens : **16 entretiens en face à face et 12 entretiens téléphoniques.**

Ce sont des entretiens semi-directifs avec guide d'entretien joint en annexe. Ces entretiens ne sont bien sûr pas exhaustifs, et représentent des points de vue individuels. Les questions posées concernaient la connaissance des personnes interrogées sur le VIH et le neuro-sida, sur les besoins des patients dépendants après un neuro-sida, sur leur devenir, sur l'offre actuelle en IDF pour ces patients, sur les solutions leur paraissant adaptées ainsi que sur leur connaissance des dispositifs nouveaux ou potentiels. Si les professionnels interrogés, travaillaient dans une structure ou un dispositif, les caractéristiques des patients pris en charge étaient demandées. La liste de ces professionnels rencontrés est jointe en annexe.

1.3.1. Point de vue de **médecins** prenant en charge des **patients neuro-VIH** en **SSR**.

Il s'agit des médecins travaillant dans les SSR repertoriés par la DRASSIF.

1.3.2. Point de vue de **professionnels de santé** prenant en charge des patients VIH et neuro-VIH en **aval du SSR**.

Ces professionnels travaillent dans les secteurs sanitaire, médico-social...

1.3.3. **Point de vue des associations et des patients.**

Lors de l'entretien avec le coordinateur « Traitements et Recherche » de l'association ACT-UP à Paris, qui est une association représentant les malades et les usagers, des

³ Arrêté du 12 mai 2006 relatif au référentiel destiné à la réalisation de coupes transversales dans les unités de soins longue durée.

⁴ Circulaire no DHOS/02/F2/DGAS/DSS/CNSA/2007/193 du 10 mai 2007 relative à la mise en œuvre de l'article 46 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 modifiée concernant les unités de soins de longue durée.

patients ayant présenté un neuro-sida étaient présents et m'ont donné leur point de vue sur cette pathologie et la dépendance qu'elle génère.

1.3.4. **Point de vue social.**

Il est apparu intéressant de connaître les caractéristiques sociales de ces patients.

1.3.5. **Point de vue de directeurs de structures au long cours sur leur aptitude à accueillir des patients VIH.**

Le Foyer d'Accueil Médicalisé (**FAM**) est une structure accueillant des personnes handicapées, pouvant éventuellement accueillir des patients dépendants après un neuro-sida. Ces patients vieillissent et ils pourraient être admis en **EHPAD**. Des entretiens ont été réalisés avec des directeurs de ces structures, présentant un nombre important de places (un FAM de 61 places et un EHPAD de 183 places).

1.3.6. **Point de vue d'un médecin coordonnateur d'une Maison Départementale des Personnes Handicapées d'Ile De France** (la MDPH de Paris).

Depuis janvier 2006, les Maisons Départementales des Personnes Handicapées se sont mises en place et il a semblé pertinent de connaître la perception du handicap généré par le neuro-sida auprès d'une MDPH d'IDF.

1.4. **Analyse des structures et dispositifs**

Outre une analyse de l'offre existante pour les patients neuro-VIH, il est apparu utile d'analyser aussi l'offre éventuelle, compte tenu de la dépendance et du vieillissement que présentent ces patients. Pour cela, des visites d'un SSR, d'une MAS, d'une ULSD et d'ACT (liste jointe en annexe) ont été réalisées, de même que l'analyse des textes réglementaires. La dépendance des patients admis dans ces structures et dispositifs a été étudiée, ainsi que les indices utilisés pour la mesurer.

1.5. **Participation à des réunions à la DRASSIF**

J'ai participé au comité de pilotage de la programmation régionale d'Ile de France de lutte contre le VIH/SIDA, et plus particulièrement à la synthèse des travaux présentée lors de la réunion du 26 octobre 2006, ainsi qu'à l'instruction du projet de MAS de l'association « SOS-Habitat et Soins », qui est une association gestionnaire de dispositifs pour les patients VIH et neuro-VIH.

Le neuro-sida est inclus dans la thématique VIH. La dépendance liée à cette pathologie est une problématique concernant le handicap, mais aussi les personnes âgées. Les structures et dispositifs pouvant accueillir les patients dépendants après un neuro-sida recouvrent les secteurs sanitaire et médico-social. Ce sont les raisons pour lesquelles l'intérêt professionnel d'un MISP dans le neuro-sida est multiple.

2.1. Rôle du MISP dans la veille sanitaire et l'épidémiologie.

Le VIH-sida est une maladie à déclaration obligatoire (**MDO**), entrant dans le champ de la **veille sanitaire**, qui est une **mission des MISP**. Depuis **1986** (décret du 10 juin 1986 actuellement abrogé), les cas de **sida** doivent être obligatoirement déclarés à la **DDASS** et depuis **2003**, date de mise en œuvre du nouveau dispositif de surveillance des maladies à déclaration obligatoire⁵, il y a déclaration obligatoire de **l'infection par le VIH quel qu'en soit le stade** : les cas de sida et l'infection VIH doivent être déclarés à la DDASS, qui valide et transmet ensuite les notifications à l'InVS. Les fiches de DO ont fait l'objet d'une modification récente, comprenant désormais le sida et l'infection à VIH chez l'adulte et l'adolescent > 15 ans, et chez l'enfant < 15 ans, avec des ajustements des critères de notification et des modifications de variables⁶.

De plus, les MISP participent au recueil de données des Centres de Dépistage Anonyme et Gratuit (CDAG).

2.2. Rôle du MISP dans la programmation et l'animation en Santé Publique.

Le décret du 6 décembre 1994 relatif aux missions et attributions des directions régionale et départementales des affaires sanitaires et sociales⁷ ainsi que la circulaire du 11 juin 1999⁸ relative aux missions des médecins inspecteurs de santé publique, précisent que les MISP participent à l'élaboration des programmes régionaux de santé (devenus les

⁵ Circulaire n°DGS/SD5C/SD6A/2003/60 du 10 février 2003 relative à la mise en œuvre du nouveau dispositif de notification anonymisée des maladies infectieuses à déclaration obligatoire. BEH no 24-25. *La notification obligatoire du VIH*. juin 2004. Le Centre National de Référence du VIH est au CHU de Tours.

⁶ Arrêté du 16 avril 2007 relatif à la notification obligatoire des cas d'infection par le virus de l'immunodéficience humaine.

⁷ Décret n° 94-1046 du 6 décembre 1994 relatif aux missions et attributions des directions régionales et départementales des affaires sanitaires et sociales.

⁸ Circulaire DGS/DAGPB/MSD no 99-339 du 11 juin 1999 relative aux missions des médecins inspecteurs de santé publique.

PRSP), et à l'animation de la politique globale de santé. En IDF, en DDASS, les MISPs assurent le suivi des associations et des CDAG.

2.3. Rôle du MISP dans la politique hospitalière.

Les MISPs ont participé à l'élaboration du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (**SROS**). Ils peuvent instruire des projets sanitaires soumis à l'avis du Comité Régional d'Organisation Sanitaire (**CROS**).

Ils peuvent contribuer à mieux **articuler la programmation des actions de santé** et la **planification de l'offre de soins**, sur le secteur sanitaire, et plus généralement favoriser la convergence des actions dans le sens **de l'amélioration des états de santé**.

2.4. Rôle du MISP dans la thématique VIH.

Les MISPs sont en relation avec les associations et les professionnels, et participent à la politique de prévention et de dépistage.

De plus, ils interviennent dans la **mise en place** des **COREVIH**⁹, qui doit être effective pour le 3 novembre 2007.

2.5. Rôle du MISP dans la politique du handicap et des personnes âgées.

En outre, les MISPs sont aussi intéressés par la **prise en charge du handicap**, garant de l'accès aux soins et de leur équité. En faveur de la loi du 11 février 2005¹⁰, le MISP peut également participer à l'élaboration du Programme Interdépartemental d'Accompagnement (**PRIAC**) des handicaps et de la perte d'autonomie, mis en place pour les personnes handicapées et les personnes âgées.

Cette loi a aussi créé les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (**MDPH**), mises en place depuis janvier 2006. Ainsi, dans chaque département, il existe une Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (**CDAPH**), où siège un médecin, souvent un MISP, désigné par le Directeur Départemental des Affaires Sanitaires et Sociales. Cette loi du 11 février 2005 a considérablement modifié le champ

⁹ Circulaire no DHOS/DGS/2005/561 du 19 décembre 2005 relative à l'instauration des coordinations régionales de la lutte contre l'infection due au virus de l'immunodéficience humaine.

¹⁰ Loi no 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

du handicap et transformé dans les DDASS le secteur médico-social qui s'y rapporte : de nombreux projets sont en cours, les conventions avec les établissements médico-sociaux sont à négocier, des dispositifs nouveaux se mettent en place et le MISP peut trouver sa place dans ces changements, en lien avec les différents partenaires.

De plus, les projets de structures médico-sociales (par exemple, demande de création d'une MAS) sont soumis à l'avis du Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale (**CROSMS**)¹¹, et un MISP peut être amené à instruire ces projets, avant leur passage en CROSMS¹².

2.6. Approche pluridisciplinaire et transversale.

Le travail des MISP s'inscrit dans une dynamique **pluridisciplinaire**, tant en interne avec leurs **collègues inspecteurs**, qu'avec les partenaires institutionnels (Assurance Maladie, Conseils Généraux...) et les partenaires extérieurs (hôpitaux, associations...).

De même, la coordination entre les MISP est nécessaire (par exemple, entre le MISP référent du VIH et le MISP instruisant un projet médico-social pour des patients VIH).

Enfin, ces missions variées, couvrant plusieurs secteurs (sanitaire, médico-social...), s'inscrivent dans la démarche actuelle de mutualisation régionale des compétences d'un MISP en service déconcentré¹³ : dans la recherche de la continuité du service, un MISP pourra être amené à exercer des missions médicales diverses (inspection d'un établissement accueillant des patients VIH, veille sanitaire, appui technique dans un contexte d'urgence), nécessitant d'avoir une **approche transversale** des différents dispositifs.

¹¹ Circulaire no DGAS/4D/2004/40 du 2 février 2004 relative aux comités régionaux d'organisation sociale et médico-sociale.

¹² Ainsi, le projet de MAS de l'association « SOS- Habitat et Soins » a été instruit par un MISP de la DDASS de Seine St Denis, et par un MISP de la DRASSIF avant d'être soumis à l'avis du CROSMS le 1^{er} février 2007.

¹³ Circulaire no SGMCAS/DGS/SD4B/2007/169 du 20 avril 2007 relative à l'expérimentation d'une démarche de mutualisation régionale des compétences médicales des services déconcentrés.

3.1.L'épidémie VIH/SIDA.

3.1.1. Au niveau mondial

Constats : l'épidémie VIH/SIDA demeure une **préoccupation internationale**¹⁴ : « Un quart de siècle a passé depuis que les premiers cas de sida ont été notifiés. Au cours de cette période, le sida a fondamentalement changé notre monde » : il a tué plus de 25 millions de personnes depuis l'identification des premiers cas en 1981 et rendu orphelins des millions d'enfants. Dans certains pays, il a complètement inversé le développement humain. Près de 40 millions de personnes vivent actuellement avec le VIH, et la moitié d'entre elles sont des femmes. C'est en Afrique sub-saharienne que l'épidémie est la plus élevée : 24 500 000 personnes vivent avec ce virus. En Europe occidentale, on estime à 720 000 le nombre de personnes vivant avec le VIH. En 2005, on estime à 4,1 millions le nombre de personnes nouvellement infectées par le VIH et 2,8 millions de décès sont imputables au sida.

Tendances évolutives

Les taux d'infection diminuent dans de nombreux pays, mais la tendance globale reflète toujours une **augmentation de la transmission**. Le nombre de personnes vivant avec le VIH continue d'augmenter, du fait de la croissance de la population et des effets de la thérapie antirétrovirale sur le prolongement de la durée de vie. Le nombre de femmes infectées augmente, en particulier en Afrique subsaharienne (3 femmes pour 2 hommes).

3.1.2. En France

3.1.2.1. **Cas de sida**^{15 16 17}

Le nombre de personnes vivant avec le sida augmente : au 30 juin 2006, le nombre total de cas cumulés de sida notifiés à l'InVS est de 61 801, dont **27 024 personnes non connues comme décédées** (9 628 en 1994) et le nombre de décès diminue : 392 personnes sont décédées de sida en 2005, contre 4 208 en 1994. Ces chiffres représentent des données redressées pour les années 2004, 2005 et le premier semestre 2006 pour les délais de déclaration. Compte-tenu de la progression de l'épidémie et de l'allongement de la durée de vie, liée aux progrès thérapeutiques par les multi-thérapies (diminution de la mortalité), il est constaté une augmentation régulière du nombre des

¹⁴ *Rapport 2006 sur l'épidémie mondiale de SIDA*. ONUSIDA. mai 2006.

¹⁵ BEH no 48. *Surveillance de l'infection à VIH-sida en France en 2005*. novembre 2006.

¹⁶ InVS. *Lutte contre le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles en France-10 ans de surveillance, 1996-2005*. mars 2007.

¹⁷ InVS. *Surveillance du sida et du VIH*. données au 30 juin 2006.

personnes qui vivent avec le sida. Des disparités régionales existent et **l'IDF est la région la plus touchée** : elle présente **pratiquement la moitié des cas de sida**.

L'incidence des cas de sida diminue : après avoir atteint un pic en 1994 avec 5 775 nouveaux diagnostics de sida, le nombre de nouveaux cas a fortement diminué en 1996-1997 (2 293 cas en 1997), notamment lors de l'introduction des associations d'antirétroviraux, et cette diminution se poursuit avec 1 227 nouveaux cas de sida déclarés en 2005.

3.1.2.2. Séropositivité VIH

Selon l'InVS, la prévalence du nombre de personnes vivant avec le VIH augmente : en 2005, le nombre de personnes **vivant avec le VIH** est estimé à **130 000**, alors qu'en 1996, ce nombre était estimé à 106 000 personnes (en méthode directe¹⁸).

Depuis la notification obligatoire de la séropositivité au VIH, en mars 2003, le nombre de nouvelles découvertes de séropositivité est stable (il ne s'agit pas d'incidence de la séropositivité VIH car, parmi les cas diagnostiqués, certains sont découverts longtemps après la contamination). En **2005**, environ 4 400 nouvelles découvertes de séropositivité ont été notifiées à l'InVS (données corrigées pour les délais de déclaration), ce qui permet, compte-tenu du taux d'exhaustivité, d'estimer à environ 6 700 le nombre de nouvelles découvertes de séropositivité¹⁹. Ce nombre est stable depuis 2003, mais il s'agit d'un recueil récent.

¹⁸ La méthode directe consiste à analyser conjointement les résultats d'enquêtes non représentatives dans des groupes spécifiques, avec des estimations de la taille de ces groupes. Toutefois, cette approche peut conduire à des résultats biaisés du fait d'une sélection dans les études non représentatives qui estiment la fréquence de l'infection. L'autre méthode est la méthode de rétrocalcul qui est un recours à la modélisation pour apporter des données épidémiologiques sur l'infection par le VIH. Cette méthode est fondée sur le principe que l'incidence des cas de SIDA est la conséquence du nombre de sujets infectés par le VIH après une durée d'incubation donnée. On prend en compte l'effet des traitements et de l'âge sur la durée d'incubation du SIDA, l'effet de l'âge sur l'évolution de l'infection, ainsi que l'effet de la mortalité pré-sida. Les résultats obtenus se situent dans la partie basse de l'estimation par méthode directe.

¹⁹ Pour parvenir à ce résultat, on a appliqué l'estimation du taux d'exhaustivité (66%) de la notification du VIH au nombre de découvertes de séropositivité déclaré à l'InVS en 2005, corrigé pour les délais de déclaration. Ce calcul repose sur l'hypothèse que l'exhaustivité de la notification obligatoire est la même pour tout diagnostic d'infection VIH, qu'il s'agisse ou non d'une découverte de séropositivité, ce qui n'est pas vérifiable. On peut néanmoins établir que le nombre de découvertes de séropositivité en 2005 est compris entre le nombre de découvertes de séropositivité ayant fait l'objet d'une notification à l'InVS, corrigé pour les délais de déclaration, et le nombre total de sérologies positives en 2005, incluant les sérologies multiples (enquête LaboVIH).

Caractéristiques des patients découvrant leur séropositivité en 2005 (source InVS)

rapports sexuels	78%	Homosexuel =27%	Hétérosexuel = 51%
usagers de drogues	2%		
non renseigné	20%		

Les usagers de drogues représentent une proportion très faible (2%) parmi les découvertes de séropositivité, ce qui confirme la réduction de la transmission du VIH dans cette population. 38% des personnes dépistées sont des femmes. 40% des personnes dépistées sont de nationalité étrangère (Afrique sub-saharienne).

L'âge moyen au moment de la découverte de séropositivité est de 37 ans sur la période 2003-2005.

3.1.2.3. Tendances évolutives de l'infection à VIH.

On observe une augmentation des contaminations par rapport homosexuel, une augmentation de la précarité et de l'isolement social, une féminisation dans les contaminations par rapport hétérosexuel, une augmentation du nombre de personnes d'Afrique sub-saharienne infectées par le VIH, un vieillissement des patients (source InVS).

Parmi les 42 226 patients ayant eu au moins une visite de suivi en 2004, 1/4 des hommes et 1/8 des femmes ont plus de 50 ans²⁰. Cette **population qui vieillit** explique en partie la diversité de la morbidité observée.

Selon l'enquête VESPA²¹, réalisée auprès de personnes connaissant leur séropositivité depuis au moins 6 mois, les co-morbidités (addictions, co-infections par le virus de l'hépatite C (VHC), troubles psychologiques...) concernent au moins 20% des patients. Par ailleurs, on relève des conditions de vie précaires et un isolement social, surtout chez les migrants et les femmes.

²⁰ Données du DMI2.

²¹ ANRS. Enquête VESPA entre décembre 2002 et octobre 2003, auprès de 2 932 patients connaissant leur séropositivité depuis six mois au moins.

Bien qu'il y ait une tendance à l'amélioration, le dépistage tardif demeure un problème : en effet, **en 2005, 16% des personnes dépistées** ont été diagnostiquées tardivement au stade **sida maladie**²².

Contrairement aux recommandations thérapeutiques, la **moitié des patients** débutent leur traitement alors qu'ils ont déjà un déficit immunitaire sévère **ou un sida**, souvent parce qu'ils ignorent leur séropositivité au moment du diagnostic de sida maladie. Ces prises en charge tardives sont associées à un **pronostic plus grave**, (complications médicales, mortalité plus élevée) qui persiste plusieurs années après le début du traitement²³.

L'enquête Retard²⁴, réalisée auprès de personnes en recours tardif aux soins pour le VIH, a permis de déterminer 2 groupes principaux dans la population en accès tardif aux soins pour le VIH (personnes accédant aux soins à un stade clinique avancé) :

- ◆ les femmes < 35 ans, originaires d'Afrique subsaharienne, en situation précaire.
- ◆ les hommes > 35 ans, nés en France, bien insérés, contaminés par relations homosexuelles.

3.1.3. En région Ile de France

La population francilienne est estimée au 1^{er} janvier 2006 à **11,49 millions d'habitants**, ce qui en fait la première région française en terme d'habitants²⁵.

Dans cette région, on dénombre²⁶ :

45% des cas cumulés de sida diagnostiqués, soit 27 731 cas sur 61 424 cas au 30 juin 2006, dont **11 597** sont toujours en vie (**non connus comme décédés**).

46% des découvertes de séropositivité (depuis la déclaration obligatoire VIH de 2003), soit 6 137 découvertes sur 13 325 au 30 juin 2006.

²² Institut de Veille Sanitaire.Op.Cit.

²³ Yeni P. *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts*. Rapport 2006.

²⁴ InVs. Enquête Retard entre novembre 2003 et août 2004 auprès de 267 personnes en recours tardif aux soins pour le VIH (CD4<350/mm³ ou pathologies indicatrices d'un sida). BEH no 31/2006.

²⁵ Boulet N. *Les grandes communes d'Ile de France : une population en hausse depuis 1999*. Insee. Service études et diffusion. janvier 2007.

²⁶ Institut de Veille Sanitaire. Op.Cit.

D'après les renseignements obtenus auprès de l'InVS²⁷, il est probable que l'**IDF** comprenne **presque la moitié des 130 000 personnes séropositives** estimées en France. Les départements les plus concernés sont Paris (40 % des découvertes de séropositivité), la Seine St Denis (17%), les Hauts de Seine (10,4%) et le Val de Marne (10%). Les caractéristiques des personnes découvrant leur séropositivité en IDF en 2005²⁸ sont une contamination à 79% par rapport sexuel (dont 29% par rapport homosexuel). 41% des personnes dépistées sont des femmes et 42% sont d'origine subsaharienne.

Depuis la notification obligatoire de 2003, on note que 11% des personnes avaient plus de 50 ans et que 16,6% des patients ont été dépistées au stade sida.

Les tendances évolutives de l'infection à VIH sont comparables aux tendances nationales.

3.2. Constats et état des lieux à propos du neuro-sida

3.2.1. Données épidémiologiques initialement disponibles.

Le nombre de patients actuellement dépendants après un neuro-sida n'a pas encore fait l'objet d'estimations.

En ce qui concerne l'incidence, l'**Ile de France**, selon les experts, compterait la moitié des 600 nouveaux cas estimés de patients neuro-VIH découverts par an, soit **300 nouveaux cas**²⁹ : 1/3 de ces patients décèdent, 1/3 guérissent, mais 1/3 présentent des séquelles lourdes, avec perte d'autonomie, rendant nécessaire une prise en charge au long cours, soit 100 nouveaux patients par an. C'est sur ces **patients devenus dépendants après un neuro-sida** que porte mon étude.

3.2.2. Le neuro-sida est un problème émergent

En 2002, le rapport d'experts coordonné par le Pr. Delfraissy³⁰ souligne, dans le chapitre de l'organisation des soins, que plus de 3/4 des patients infectés par le VIH admis en service de SSR présentent un neuro-sida. Bien que les experts ne soient pas en mesure

²⁷ Entretien auprès du docteur Florence Lot à l'InVS.

²⁸ InVS. Op.Cit.

²⁹ Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. Mission Handicaps-Réseaux-Coordination du Service Social Hospitalier. Réseau VIH. Réunion du 21 mars 2006.

³⁰ Delfraissy J.F. *Prise en charge des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts*. Rapport 2002.

d'évaluer la prévalence du neuro-sida, ils postulent qu'elle ne cesse d'augmenter, compte-tenu d'une part de la réduction du nombre de décès, et d'autre part du nombre de nouveaux cas (environ 500) qui viennent chaque année augmenter la file active. Environ 1/3 de ces nouveaux cas présenteront un handicap sévère justifiant une prise en charge spécialisée.

En mars 2006, suite au bilan sur les SSR fait par la DRASSIF³¹, l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), dans le cadre de sa mission Handicaps-Réseaux-Coordination du Service Social Hospitalier, organise une réunion³², consacrée à ce problème : le 1/3 des nouveaux patients atteints de neuro-sida (600 par an en France) présentent une dépendance et nécessitent une prise en charge en aval des SSR. Cette offre d'aval serait insuffisante et de nombreux patients se trouveraient dans l'attente d'une solution quant à leur devenir.

Dans le rapport d'experts 2006, coordonné par le Pr. Yéni³³, qui complète et précise le rapport précédent, le problème du devenir des patients VIH atteints de troubles neurologiques est à nouveau évoqué : la sortie d'un service de SSR peut se trouver limitée par l'existence de troubles neurologiques. En raison d'une offre insuffisante d'accueil en aval des SSR, les séjours peuvent se prolonger parfois plusieurs années, soit au sein d'une même structure, soit dans différents SSR. La nécessité de poursuivre des soins lourds, notamment dans les pathologies neurologiques est insuffisamment prise en compte dans les dotations budgétaires des SSR. Ainsi le groupe d'experts recommande qu'une réflexion soit engagée sur les filières d'aval de soins de suite, et que soient identifiés les SSR spécialisés qui acceptent des patients VIH atteints de pathologies lourdes, dont le neuro-sida.

3.2.3. Le neuro-sida correspond à plusieurs pathologies et génère des besoins.

3.2.3.1. Classification du sida

La classification du sida utilisée actuellement a été élaborée par le Center for Disease Control (CDC) 1993³⁴ (jointe en annexe). Elle comprend des catégories biologiques (taux

³¹ DRASSIF. *Organisation des soins de suite pour les patients VIH-SIDA*. Décembre 2005.

³² Assistance Publique -Hôpitaux de Paris. Op.Cit.

³³ Yéni P. Op.Cit.

³⁴ BEH no 11 /1993. *Révision de la définition du SIDA en France*.

de lymphocytes CD4) et des catégories cliniques permettant de classer l'infection par le VIH, qui peut être asymptomatique, au stade de primo-infection, être symptomatique non-sida (manifestations cliniques ne correspondant pas à la définition du sida et qualifiées de « non classantes ») ou au stade de sida (pathologies dites classant sida).

Evolution de la maladie³⁵

Une immunodépression même modérée peut favoriser la survenue de manifestations non classant sida, telles les infections bactériennes et virales, les cancers, l'athérosclérose, et accélérer l'évolution vers la cirrhose des hépatites B et C.

Par contre, les patients ayant un taux de CD4 > 500/mm³ sous traitement antirétroviral ont une mortalité comparable à celle de la population générale.

Un excès de mortalité persiste chez les patients accédant aux soins à un stade avancé de l'infection (taux de CD4 < 200 /mm³ ou stade sida lors du premier recours à l'hôpital)

Traitements

Le taux de CD4 et le stade clinique déterminent la décision de débiter un traitement antirétroviral, dont l'objectif est d'augmenter le taux de CD4 et de diminuer la charge virale: en première intention, on donnera une trithérapie associant 2 INTI + 1 IP ou 2 INTI + 1 INNTI³⁶. Les indications du traitement recommandées par les experts sont : les patients symptomatiques et les patients asymptomatiques avec taux de CD4 < 350/mm³.

Au traitement antirétroviral, il s'ajoute les traitements curatifs et prophylactiques des infections opportunistes.

3.2.3.2. Définition du neuro-sida

Parmi les pathologies classant sida du CDC, 4 pathologies neurologiques correspondent de manière consensuelle au **neuro-sida**^{37 38 39} : leurs points communs sont d'être liées directement (encéphalopathie du VIH) ou indirectement (infections opportunistes) à

³⁵ Yeni.P. Op.Cit..

³⁶ INTI= Inhibiteur Nucléosidique de la Transcriptase Inverse, IP= Inhibiteur de Protéase, INNTI= Inhibiteur Non Nucléosidique de la Transcriptase Inverse.

³⁷ Entretiens auprès des spécialistes du neuro-sida en IDF (dont le médecin responsable du SSR de l'hôpital Universitaire de Bicêtre).

³⁸ Gasnault J. *Troubles neurocognitifs liés au VIH*. UF de suite et réadaptation. CHU Bicêtre. 2006.

³⁹ Yeni P.Op.Cit.

l'infection à VIH, d'avoir pour cible le système nerveux, de survenir dans un contexte d'immunodépression avérée.

- La **toxoplasmose cérébrale**, infection opportuniste qui est due à un parasite, le toxoplasme, non spécifique du VIH. C'est **la plus fréquente** des pathologies neuro-VIH, C'est une pathologie souvent **inaugurale** d'un sida. Elle survient essentiellement avec des taux de CD4 très bas. Il existe un traitement curatif (pyriméthamine-sulfadiazine) qui doit être donné le plus précocement possible car c'est un élément majeur du pronostic vital et neurologique. Il existe un traitement prophylactique secondaire (poursuite du traitement curatif à doses réduites pour éviter une rechute) et primaire (cotrimoxazole).

- La **cryptococcose cérébrale**, infection opportuniste due à une levure, le cryptocoque, non spécifique du VIH. Elle survient surtout avec des taux de CD4 très bas. Il existe un traitement curatif (amphotéricine B) mais la mortalité reste élevée et les séquelles fonctionnelles fréquentes. Il existe une prophylaxie secondaire (fluconazole). Par contre, il n'est pas recommandé de réaliser une prophylaxie primaire.

- L'**encéphalopathie du VIH**

Cette pathologie, spécifique du VIH, est due à la toxicité neuronale du virus et entraîne des **troubles cognitifs**, c'est à dire des troubles des fonctions cognitives (mémoire, attention..). Une charge virale VIH plasmatique élevée avant traitement et un taux bas des CD4 sont associés à un plus grand risque de détérioration intellectuelle, mais d'autres facteurs de risque émergent à l'heure actuelle, comme l'existence d'une co-infection par le VHC, ou encore l'appartenance à une classe d'âge élevée. Le seul traitement curatif de cette encéphalopathie est le traitement du VIH, c'est à dire une multithérapie antirétrovirale, avec au moins 3 molécules. Cependant, un déficit cognitif résiduel peut persister. Le traitement préventif est aussi le traitement antirétroviral : ainsi, depuis la généralisation des multithérapies, la forme sévère (c'est-à-dire la démence) de l'encéphalopathie du VIH est devenue plus rare. Cependant, malgré les antirétroviraux, il y a persistance du virus dans le cerveau et on observe quand même chez des patients sous antirétroviraux, des troubles cognitifs avec retentissement fonctionnel. Si l'incidence des troubles cognitifs a diminué, leur prévalence continue à augmenter du fait de l'allongement de la survie des patients et de l'efficacité insuffisante des antirétroviraux sur les effets neurotoxiques du VIH. De la précocité du dépistage, encore insuffisant, dépend l'optimisation du traitement et de la prise en charge, qui est indispensable pour parvenir à stabiliser ces troubles et en limiter les conséquences, tant sur la vie quotidienne que sur l'insertion socioprofessionnelle.

- La leuco-encéphalite multifocale progressive (LEMP)⁴⁰

C'est la pathologie neuro-VIH **la moins fréquente, mais la plus dramatique**. Il s'agit d'une affection démyélinisante du système nerveux central due au virus JC, dans un contexte d'immunodépression sévère. Entre 50 et 75 nouveaux cas sont observés chaque année en France au cours d'infections par le VIH non contrôlées, majoritairement chez des patients non traités, voire non connus séropositifs. Il n'y a aucun traitement antiviral spécifique efficace contre la progression de la LEMP. Chez les patients infectés par le VIH, les multithérapies antirétrovirales constituent à l'heure actuelle la seule option thérapeutique ayant démontré une certaine efficacité contre la LEMP. Afin de limiter les risques d'évolution péjorative vitale ou fonctionnelle, il est recommandé d'initier le traitement antirétroviral le plus tôt possible après le début des signes cliniques de LEMP. Mais dans près d'un cas sur deux, ce traitement n'est pas suffisant pour éviter le décès du patient, qui survient en général dans les six premiers mois suivant le début des signes cliniques. Par ailleurs, près de deux survivants sur trois souffrent de séquelles responsables d'incapacités fonctionnelles sévères, liées à l'irréversibilité des lésions cérébrales constituées dès la phase initiale de la maladie.

Il existe d'autres pathologies neurologiques rencontrées dans l'infection à VIH : les encéphalites à Cytomégalovirus (CMV), du Virus du Zona et de la Varicelle (VZV), du virus de l'herpès, les méningites tuberculeuses, le lymphome cérébral primaire, les polyneuropathies, la pathologie cérébro-vasculaire^{41 42 43}... Mais ces pathologies sont soit marginales, soit difficiles à identifier, soit non classant sida, soit difficiles à coder. Il existe ainsi un problème de recueil épidémiologique et actuellement, de l'avis des spécialistes rencontrés, les données ne sont fiables que pour les 4 pathologies citées plus haut, regroupées sous le terme de neuro-sida.

⁴⁰ Gasnault J., Taoufik Y. *Données récentes sur la leucoencéphalite multifocale progressive*. Rev neurol (Paris). 2006.

⁴¹ Mrejen S. *Encéphalites associées à HHV8*. Transcriptase. 1998

⁴² L'Hénaff M. *Les neuropathies périphériques dans l'infection à VIH*. Le journal du SIDA. 2007.

3.2.3.3. Séquelles fonctionnelles liées au neuro-sida.

Après une pathologie neuro-sida, il peut persister :

- des séquelles neurologiques : incontinence, troubles de la déglutition, aphasie, crises comitiales, paralysie d'un ou plusieurs membres nécessitant des aides techniques comme un **fauteuil roulant**...

- des troubles cognitifs (ralentissement idéo-moteur, troubles de l'attention et de la mémoire, troubles des fonctions exécutives) qui peuvent être légers ou sévères (**démence**) et des troubles du comportement (agressivité, désinhibition, déambulation...).

Ces séquelles, qui peuvent être aggravées par des manifestations anxio-dépressives, entraînent une perte d'autonomie et génèrent des besoins de prise en charge.

A ces besoins séquellaires du neuro-sida, il s'ajoute les besoins liés au vieillissement des patients (arthrose...), les besoins liés aux effets secondaires des antirétroviraux (pathologies cardio-vasculaires...), les besoins liés à la pathologie VIH (besoins alimentaires dus à la dénutrition...), les besoins liés aux co-morbidités (infections par le virus de l'hépatite B (VHB), par le VHC, pratiques addictives, troubles psychiatriques...).

3.2.4. Parcours de prise en charge d'un patient présentant un neuro-sida.

Après la phase de soins aigus (pour une pathologie inaugurale, une nouvelle manifestation clinique ou une complication), dans un service hospitalier de court séjour, phase souvent suivie d'un séjour en **SSR**, il se pose le problème de l'aval et de la prise en charge au long cours de ces patients. A l'heure actuelle, en Ile de France, 4 possibilités existent et en fonction de l'évolution du patient (aggravation ou amélioration), il est possible de passer d'une réponse à une autre :

1) le retour à domicile (avec différentes prestations qui peuvent se combiner) :

. avec des soins :

* **Hospitalisation A Domicile (HAD)** (dispositif sanitaire qui est une alternative à l'hospitalisation).

* **Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD)** (dispositif médico-social)

* Professionnels libéraux

* Soutien psychologique

⁴³ Nicoli F. *Les principales complications neurologiques de l'infection à VIH*. Le journal du sida. mars 1998.

. avec une aide à la vie quotidienne : Maintien A Domicile pour les patients atteints du VIH (**MAD VIH**), dispositif d'aide à la vie quotidienne existant depuis 1996 (aides-ménagères, portage de repas...) ⁴⁴.

2) les Appartements de Coordination Thérapeutique (**ACT**) : ce sont des structures d'hébergement créés en 1994, dans le cadre d'un programme expérimental pour les personnes malades du sida. Depuis la circulaire du 30 octobre 2002 ⁴⁵ les ACT relèvent désormais du secteur médico-social et sont ouverts à toutes les pathologies.

3) les Maisons d'Accueil Spécialisées (**MAS**) ⁴⁶ : ce sont des structures médico-sociales accueillant des handicapés adultes dont l'état requiert une surveillance médicale et des soins constants.

4) les Unités de Soins de Longue Durée (**USLD**) : ce sont des structures sanitaires, qui sont actuellement en pleine réforme ⁴⁷ : elles pourront choisir de devenir des structures médico-sociales et doivent dès 2007, signer une convention tripartite (état, conseil général, établissement).

3.3. Les politiques publiques en réponse à l'épidémie VIH/SIDA, au handicap, aux personnes âgées, et leur déclinaison en Ile de France.

3.3.1. En réponse à l'épidémie VIH/SIDA.

3.3.1.1. Au niveau national.

La lutte contre le VIH est une priorité de santé publique depuis 1987, désormais inscrite dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004 ⁴⁸ (l'objectif 36 est de réduire de 20% l'incidence des cas de sida en 5 ans). Elle a été reconnue **grande cause nationale 2005**.

Cette lutte contre le VIH est inscrite depuis 1994 dans plusieurs plans successifs, dont le plan national de lutte contre le VIH/SIDA 2001/2004 ⁴⁹. Ce plan a été complété par le

⁴⁴ Circulaire no DGS/DS2/96/10 du 8 janvier 1996 relative à l'aide à domicile aux patients atteints du VIH/SIDA.

⁴⁵ Circulaire DGS(SD6/A)/DGAS/DSS/2002/551 du 30 octobre 2002 relative aux appartements de coordination thérapeutique.

⁴⁶ Circulaire du 28 décembre 1978 relative aux modalités d'application de l'article 46 de la loi no 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

⁴⁷ Loi no 2005-1579 du 19 décembre 2005 de financement de la sécurité sociale pour 2006 (article 46).

⁴⁸ Loi no 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

⁴⁹ Plan national de lutte contre le VIH/SIDA 2001/2004. novembre 2001.

programme national de lutte contre le VIH/SIDA en direction des étrangers/**migrants** vivant en France 2004-2006⁵⁰.

Par ailleurs, la lutte contre le VIH a été rapprochée du champ des Infections Sexuellement transmissibles (IST), qui ont elles-mêmes fait l'objet d'une **recentralisation** des compétences par la loi du 13 août 2004⁵¹.

Ainsi, le programme national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2005-2008⁵² (premier plan fait conjointement par la DGS et la DHOS), a intégré dans un programme unique VIH et IST : ce programme s'inscrit en complémentarité avec d'autres programmes (programmes contre les pratiques addictives encadrés par le plan gouvernemental coordonné par la MILDT, plan national hépatites virales C et B, guide méthodologique relatif à la prise en charge sanitaire des personnes détenues, Programmes Régionaux d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS)...). Il présente des volets prévention, dépistage, suivi et prise en charge thérapeutique, ainsi qu'un volet soutien et accompagnement des personnes atteintes, avec la lutte contre les discriminations. Il cible des populations prioritaires (migrants, homosexuels, personnes séropositives...) et des **régions prioritaires** (en fonction du nombre de cas de sida et du nombre de nouvelles découvertes de séropositivités), **telles l'IDF**.

Par ailleurs, le sida est désormais considéré comme une maladie au long cours, qui, à ce titre, est incluse dans le **Plan sur l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques**⁵³. Ce plan présente 4 axes stratégiques (mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer, élargir la médecine de soins à la prévention, faciliter la vie quotidienne des malades, mieux connaître les besoins) et 15 mesures parmi lesquelles 4 mesures pourraient concerner les patients présentant un neuro-sida : analyser et consolider les données épidémiologiques, augmenter les possibilités de prise en charge à domicile et en appartement thérapeutique, développer un accompagnement personnalisé des malades en améliorant la coordination médicale et médico-sociale, faire accéder les personnes aux prestations liées aux handicaps.

⁵⁰ Programme national de lutte contre le VIH/SIDA en direction des étrangers /migrants vivant en France 2004/2006. juillet 2004.

⁵¹ Loi no 2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales.

⁵² Programme national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2005-2008. novembre 2004.

⁵³ Ministère de la Santé et des Solidarités. *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011*. avril 2007.

Ces plans s'inscrivent dans une dynamique associative, dans l'octroi de crédits et dans l'instauration de dispositifs (par exemple, le Maintien A Domicile (MAD) pour les patients VIH).

Parallèlement à ces divers plans, des recommandations en matière de prise en charge des patients atteints par le VIH sont élaborées depuis 1990, à la demande du Ministère de la Santé. Le rapport 2002 d'experts coordonné par le professeur Delfraissy constitue la dixième édition de ces recommandations⁵⁴. Il répond à l'un des objectifs du plan de lutte contre le VIH 2001-2004, qui préconisait de remettre en jour les recommandations en matière de traitement et d'assurer leur large diffusion pour faire évoluer les stratégies thérapeutiques. Il comporte trois parties étroitement liées : les soins, les patients et, pour la première fois, une réflexion sur l'organisation des soins. Le rapport 2006 d'experts coordonné par le professeur Yeni⁵⁵ s'attache à souligner les évolutions dans la prise en charge de l'infection par le VIH. Il comporte aussi une partie sur l'organisation des soins.

Tendances dans la prise en charge du VIH⁵⁶

Les **années 80** ont été caractérisées par une **réponse** d'abord **médicale**, hospitalière.

Puis au tournant des **années 90**, il émerge une prise de conscience de l'évolution des besoins et de la nécessité de dépasser l'approche médico-hospitalière, en apportant d'autres solutions, **spécifiques**, (dispositif d'**aide à domicile, ACT**) aux patients atteints du VIH. Cette prise de conscience s'inscrit dans une dynamique des acteurs, en particulier les associations.

L'instauration des **trithérapies antirétrovirales (1996)** a permis la **diminution de la mortalité** et le **vieillessement** des personnes VIH, entraînant de nouveaux besoins dans la prise en charge au long cours.

Le VIH est désormais considéré comme une **maladie chronique** et les réponses sont devenues de plus en plus globales : les dispositifs spécifiques VIH comme les ACT relèvent désormais du droit commun et accueillent d'autres pathologies ...

⁵⁴ Delfraissy J.F. *Op.Cit.*

⁵⁵ Yeni P.*Op.Cit.*

⁵⁶ Chevit P. *L'évolution de l'organisation de la prise en charge du VIH-SIDA en France*. 4^{ème} conférence francophone VIH-SIDA. 29-31 mars 2007.

3.3.1.2. En Ile de France.

La Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales d'Ile de France (**DRASSIF**) a mis en place une démarche de **programmation régionale** récente (2005)⁵⁷, déclinaison du **plan national contre le VIH/SIDA, les IST et les hépatites**, avec un comité de pilotage (copil) et l'installation de plusieurs groupes de travail. Face à l'épidémie VIH, la DRASSIF a privilégié une approche intégrée dans les différents cadres en cours (Plan Régional de Santé Publique (PRSP), Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS), réseaux, COordination REgionale de lutte contre l'infection due au VIH (COREVIH), secteur médico-social) et une cohérence entre les différents programmes sur le VIH. La thématique VIH a fait l'objet d'un **diagnostic régional partagé**⁵⁸ entre la DRASSIF, l'Observatoire Régional de la Santé (ORS), les 8 DDASS d'Ile de France et les différents partenaires, pour l'élaboration du **PRSP** : un bilan de l'existant en IDF a été fait et des propositions ont été émises.

Ce **PRSP Ile de France 2006-2010**⁵⁹, élaboré pour 5 ans, a pour but d'organiser la cohérence entre les différentes actions de santé mises en œuvre dans la région. Il présente à propos de la thématique VIH, 3 objectifs de prévention, d'incitation au dépistage et de soutien : renforcer les actions d'éducation à la sexualité, en intégrant les dimensions VIH, VHB, IST et contraception, chez les jeunes (notamment les jeunes en difficulté), diminuer les nouvelles contaminations par le VIH et les IST chez les populations prioritaires (**migrants**, hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes, détenus, prostitués, hétérosexuels multipartenaires) et améliorer la qualité de vie des personnes séropositives, en induisant une observance accrue des traitements et une réduction des prises de risque.

Par ailleurs, la **DRASSIF** a réalisé deux notes techniques⁶⁰ pour le **SROS 3** en Ile de France, dans le but d'inscrire la thématique VIH dans ce SROS et d'approfondir l'offre en Soins de Suite ou de Réadaptation (SSR). La première note portait sur les raisons

⁵⁷ Avant 2005, cette programmation était en IDF gérée par les DDASS.

⁵⁸ DRASSIF. *Diagnostic Régional Partagé-VIH-SIDA/ IST/ Hépatites*. mai 2005.

⁵⁹ DRASSIF. *Plan Régional de Santé Publique en Ile de France..2006-2010*. mai 2006.

⁶⁰ DRASSIF. *Notes techniques pour le SROS 3 : Pourquoi inscrire la thématique VIH dans le SROS 3 en Ile de France?* octobre 2005. *Organisation des soins de suite pour les patients VIH-SIDA*. décembre 2005.

d'inscrire cette thématique VIH dans le SROS : l'IDF est la région la plus concernée par l'épidémie, l'organisation des soins doit répondre aux nouveaux enjeux de la prise en charge, ainsi que des évolutions réglementaires et du contexte budgétaire. La deuxième note portait sur l'organisation des SSR pour les patients VIH/SIDA : du fait de l'allongement de la durée de vie des patients, de l'augmentation des complications liées aux traitements et des échecs thérapeutiques liés à une observance insuffisante au traitement, les files actives hospitalières sont en augmentation et les besoins en SSR ont augmenté. Dans ces SSR, on note que les patients présentant un **neuro-sida** représenteraient plus de **75 %** des **admissions** de patients VIH et qu'il existe un manque crucial de réponses d'aval.

Ce **SROS de troisième génération 2006-2010**⁶¹, élaboré pour 5 ans par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation d'Ile de France (**ARHIF**), a pour ambition de mobiliser tous les établissements de santé et tous les professionnels concernés dans le but d'assurer un fonctionnement de l'appareil de soins d'IDF le plus performant possible, et d'apporter les réponses les plus satisfaisantes aux besoins de la population. Au sujet de la thématique VIH, appuyé par les 2 notes techniques de la DRASSIF, le SROS propose d'adapter l'offre de soins et l'organisation hospitalière (court séjour, structures d'aval) en fonction de la hausse des besoins constatée pour les patients VIH. Il s'agit de prévoir une capacité d'accueil hospitalière suffisante pour ces patients, d'améliorer la gestion de l'aval des services de SSR, d'organiser le maillage territorial dans le cadre de la mise en place des **COREVIH**, de renforcer les consultations pour ces patients, de développer la prise en charge en hôpital de jour et d'organiser les relations entre les différents services de court séjour ainsi qu'un partenariat avec les secteurs psychiatriques.

Mise en place des COREVIH

Le décret du 15 novembre 2005 (modifié par le décret du 25 mars 2007), la circulaire du 19 décembre 2005 et la circulaire du 17 janvier 2007 ont instauré les **COREVIH**⁶², dans la continuité des Centres d'Information et de Soins de l'Immunodéficience Humaine (**CISIH**). Ces instances auront comme mission le recueil de données, la coordination des

⁶¹ Agence Régionale de l'Hospitalisation d'Ile de France. *Schéma régional de l'Organisation Sanitaire de troisième génération d'Ile de France 2006-2010*. mars 2006.

⁶² Décret no 2005-1421 du 15 novembre 2005 relatif à la coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine. Circulaire du 19 décembre 2005. Op.Cit. Circulaire no DHOS/E2/DGS/SD6A/2007/25 du 17 janvier 2007 relative aux modalités de mise en place des comités de coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine. Décret no 2007-438 du 25 mars 2007 modifiant le décret no 2005-1421 du 15 novembre 2005 relatif à la coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine.

acteurs de la lutte contre le VIH en amont et en aval de l'hôpital, et l'harmonisation des pratiques. En Ile de France, il est prévu 5 COREVIH et un inter COREVIH. La date limite de mise en place a été fixée au **3 novembre 2007**.

Par ailleurs, le groupe soins, issu du copil régional VIH/IST/hépatites a approfondi les recommandations du rapport d'experts 2006 coordonné par le Pr. Yeni, au sujet de l'organisation des soins pour les patients VIH pour le volet médecine du SROS III⁶³ et propose d'améliorer l'accès au dépistage, de renforcer la prise en charge pluridisciplinaire (intra et extra hospitalière), de développer l'éducation pour la santé et l'éducation thérapeutique, d'assurer la prévention chez les personnes séropositives, de prévenir la transmission par accidents au risque viral en améliorant l'accès au traitement post-exposition, d'améliorer la relation entre équipe soignante et patient et de faciliter la continuité des soins.

3.3.2. En réponse au handicap et aux personnes âgées.

3.3.2.1. Au niveau national.

La loi du 30 juin 2004⁶⁴ relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées a créé la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (**CNSA**) : celle-ci est chargée de répartir les crédits destinés au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux accueillant personnes handicapées et personnes âgées, financés par l'Assurance maladie et relevant de la compétence de l'Etat, dans un souci de résorber les inégalités territoriales.

Pour répondre à cet objectif, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées⁶⁵ a créé un nouvel outil de programmation des opérations à financer en priorité : les PRogrammes Interdépartementaux d'ACcompagnement (**PRIAC**) des handicaps et de la perte d'autonomie, élaborés dans les régions par les DRASS. Ils fixent les priorités de financement des créations, extensions et transformations des établissements et services

⁶³ DRASSIF. *Organisation des soins pour les patients VIH. Recommandations pour le volet médecine du SROS III*. décembre 2006.

⁶⁴ Loi no 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.

⁶⁵ Loi no 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

d'accompagnement tarifés par l'Etat dans la région pour les personnes handicapées et les personnes âgées. Pour le secteur **personnes handicapées**, les objectifs sont de garantir à la personne handicapée le libre choix du projet de vie, de lui permettre une meilleure participation à la vie sociale et de la placer au cœur des dispositifs qui la concerne, en particulier les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), mises en place depuis le 1^{er} janvier 2006. Ces MDPH sont des Groupements d'Intérêt Public (GIP) comprenant pour 50 % des représentants du département, pour 25 % des représentants d'associations de personnes handicapées et pour 25 % des représentants de l'Etat et des organismes d'assurance maladie. Ces MDPH remplacent les COMmissions Techniques d'Orientation et de REclassement Professionnel (COTOREP), et les Commissions Départementales de l'Education Spéciale (CDES), qui relevaient de la compétence de l'Etat. Il y a donc un transfert de compétences de l'Etat vers les collectivités territoriales, avec une réorganisation des équipes techniques. Toutes les **demandes d'orientation** ou de dérogation d'âge pour être admis en structures, de même que toutes les demandes de **prestation**, sont désormais soumises à **l'avis des MDPH**.

Pour le secteur **personnes âgées**, les objectifs sont le libre choix de la personne à rester chez elle ou à être accueillie en établissement, et un continuum dans les réponses apportées.

3.3.2.2. En Ile de France.

Elaboration du PRIAC

Le PRIAC d'Ile de France 2006-2008⁶⁶ a pour but, dans les 2 secteurs « personnes âgées » et « personnes handicapées » : le rattrapage du retard de l'IDF en matière d'établissements et de services (en 2005, le taux d'équipement en structures médico-sociales en IDF (0,67) est en effet inférieur au taux national qui est de 1‰, et la réduction des écarts d'équipements entre départements (en effet, en 2005, les taux d'équipements en structures médico-sociales dans les départements d'IDF varient du simple au triple). Par ailleurs, des groupes de travail ont été mis en place entre les acteurs du secteur médico-social prenant en charge les personnes handicapées, mais la **thématique VIH** (y compris le **neuro-sida**) et le handicap qui peut en résulter n'ont **pas été pris en compte** dans ce **PRIAC**, de même que les autres maladies chroniques.

⁶⁶ DRASSIF. *PRIAC des handicaps et de la perte d'autonomie pour l'Ile de France (2006-2008)*. avril 2006

Mise en place des MDPH

En ce qui concerne la mise en place des MDPH en IDF, une note de la DRASSIF⁶⁷ relative à la prise en charge des personnes touchées par le VIH/SIDA, relève l'évolution de la pathologie VIH vers la dépendance, et la **nécessité d'articuler la thématique du VIH** dans ces nouvelles instances. Il est proposé de sensibiliser chaque MDPH aux spécificités de l'infection à VIH et d'unifier la pratique régionale afin que les décisions soient cohérentes d'un département à l'autre.

3.3.3. Le contexte du neuro-sida.

Le devenir des patients atteints de neuro-sida apparaît comme :

- une préoccupation **nationale** (il a été évoqué dans les recommandations du groupe d'experts de 2002, coordonnées par le Pr. Delfraissy, et de 2006, coordonnées par le Pr. Yeni).
- une préoccupation **régionale**.

En effet, dans le cadre du copil et des groupes de travail sur le VIH/SIDA, lors des diverses réunions, des besoins dans la prise en charge en aval des SSR des patients neuro-VIH ont été exprimés depuis 2005 par les professionnels (secteurs sanitaire, médico-social...) et les associations d'Ile de France. Les places disponibles dans les structures et dispositifs d'accueil seraient insuffisantes, il y aurait une inadéquation des patients en Appartement de Coordination Thérapeutique (ACT) et en Maintien A Domicile (MAD), et beaucoup de situations individuelles resteraient sans solution. Cette pathologie entraîne une dépendance et de nouvelles réponses seraient à envisager. Des difficultés seraient rencontrées avec les MDPH. Par ailleurs, des refus d'admettre ces patients en EHPAD sont relevés. De plus, la DRASSIF et les DDASS ont été amenées à instruire **des projets de structure** pour des patients neuro-VIH en Ile de France : deux projets de MAS, l'un en Seine St Denis et l'autre dans les Yvelines. Le but de ce mémoire est d'**identifier** le plus exactement possible **les besoins**, de **décrire l'offre existante** avec ses atouts et ses limites, et de tenter de trouver des **solutions** non seulement à **court terme**, mais aussi **pour les années à venir**.

⁶⁷ DRASSIF. Note relative à l'organisation de la prise en charge sociale et médico-sociale, à l'insertion et à l'accès aux droits des personnes touchées par le VIH/sida en Ile de France. septembre 2005.

4.1. Les **données recueillies** en Ile de France **confirment** les **besoins** des patients présentant un neuro-sida.

4.1.1. InVS :

L'InVS publie chaque semestre des données sur les cas de sida et depuis mars 2003, sur le nombre de nouvelles découvertes de séropositivités VIH, avec des classifications par mode de contamination, par sexe, par nationalités, par âge, par régions et départements, par sérotype, par statut vital, mais aussi par stade clinique. Au stade clinique sida, plusieurs pathologies inaugurales du sida sont étudiées, dont la toxoplasmose cérébrale, avec des données mises en ligne car c'est la plus fréquente des pathologies neurologiques classant sida. Les autres données sont disponibles sur demande. Après une requête auprès de l'InVS, les tableaux concernant le nombre de cas dans les 4 pathologies neuro-sida inaugurales en IDF au 30 juin 2006 ont été obtenus. Ce sont des données non redressées pour les années 2004, 2005 et le 1^{er} semestre 2006.

Cas de pathologies neurologiques inaugurales de sida en Ile de France.

	1994	1997	2003	Cas cumulés au 30/6/2006
Toxoplasmose cérébrale	256	104	73	3419
Cryptococcose cérébrale	56	23	20	629
Encéphalopathie du VIH	101	36	27	1152
LEMP	76	28	15	550
Nombre total de neuro-sida	489	191	135	5 750
Nombre total de cas de sida	2 523	991	646	27 731

En accord avec l'InVS, le choix a été fait de présenter 3 années seulement, de 1994 à 2003, pour montrer la tendance évolutive (en particulier après 1996, date d'arrivée des trithérapies) et parce que ce sont des années où les données ont été redressées.

Toutes ces pathologies diminuent (mais les cas de sida diminuent aussi). La plus fréquente demeure la toxoplasmose et la moins fréquente reste la LEMP. En 2003, il y a eu 135 **pathologies neurologiques inaugurales** de sida, correspondant à **20%** des **cas de sida** notifiés à l'InVS. En 2004, les données provisoires montrent 118 pathologies neuro-sida inaugurales sur 564 cas de sida notifiés.

Les limites sont qu'il s'agit des pathologies neurologiques inaugurant le diagnostic de sida lors de sa déclaration obligatoire (les pathologies neurologiques survenant au décours d'un sida déjà notifié, ne feront pas l'objet d'une nouvelle déclaration, et ne seront pas comptabilisées). Il y a donc une **sous-évaluation** de l'incidence réelle de ces pathologies.

4.1.2. PMSI :

L'étude du PMSI s'est limitée à l'étude du **court séjour** car les données 2005 des SSR n'étaient pas encore disponibles. De plus, le SSR de la Maison/Seine (ouvert en 2005) n'a fourni des données qu'à partir de 2006.

Pour étudier les 4 pathologies neuro-sida, la requête a porté sur leur code CIM⁶⁸ :

Toxoplasmose cérébrale	B 58.2
Cryptococcose cérébrale	B 45.1
Encéphalopathie du VIH	B 22.0
LEMP	A 81.2

Mais 3 des 4 pathologies étudiées (LEMP, cryptococcose, toxoplasmose) se rencontrent aussi chez des non séropositifs, alors que le mémoire ne porte que sur des patients VIH. Le code B 22.0 est par contre un code d'une pathologie (encéphalopathie) spécifique du VIH. Suite à l'avis du médecin du DIM de l'Hôpital Universitaire de Bicêtre, les 3 autres codes (A 81.2, B 45.1, B 58.2) ont été couplés avec un code VIH, à savoir **B20, B21, B22, B23 ou B24** (liste du codage CIM de la pathologie VIH en annexe).

Modalités de la requête : les 4 codes des pathologies étudiées ont été donnés à la responsable du PMSI, associés pour 3 des codes à un code VIH **en DP, DAS ou DR**. On obtient pour le secteur **MCO**, des tableaux annuels décrivant le nombre de séjours relatifs à ces pathologies pour les établissements de santé publics et privés d'Ile de France. Pour essayer d'estimer au plus près ces résultats, la recherche a été affinée en différenciant les séjours en hospitalisation complète (HC) et en hospitalisation de jour, et en comptabilisant le total des **journées d'hospitalisation**. En effet, les hospitalisations de jour dans le cadre de la pathologie neuro-sida correspondent généralement à des soins ou à des examens (fond d'œil, IRM, perfusions...) et il y aurait une surévaluation si elles étaient comptabilisées. De plus, le **nombre total** de **RSA** pour des séjours en HC

⁶⁸ Les différents chapitres du livre de la CIM 10. Université de Rennes.

(affinage en enlevant la CMD 24) a été comptabilisé, en précisant de surcroît la proportion de **CMD 25** (VIH). Afin de voir l'évolution du VIH et du neuro-sida, les **années 2003, 2004 et 2005** (2006 n'étant pas encore disponible) ont été étudiées.

Nombre de séjours de la CMD 25 (VIH) par rapport aux séjours totaux en Médecine Chirurgie Obstétrique du secteur public en Hospitalisation Complète en Ile de France.

	2003	2004	2005
séjours CMD 25 (VIH)	5046	4 846	4809
séjours TOTAUX	1 183 514	991 646	1 005 133
VIH/ séjours TOTAUX	4,26 0/00	4,88 0/00	4,78 0/00

Le pourcentage de séjours pour pathologie VIH est peu élevé en hospitalisation complète. On observe une diminution du nombre absolu d'hospitalisations pour pathologie VIH. Les limites sont que les hospitalisations complètes correspondaient jusqu'en 2004 à des séjours > 24 heures. Depuis 2004, ils correspondent à des séjours > 48 heures, ce qui explique la diminution du nombre de séjours totaux (les séjours compris entre 24 et 48 h ne sont plus comptabilisés en HC).

Séjours pour pathologie neuro-VIH par rapport à la pathologie VIH en Ile de France en hospitalisation complète.

	2003	2004	2005
séjours neuro-VIH	462	710	709
séjours VIH	5046	4 846	4809
% neuro-VIH /VIH	9,1 %	14,6%	14,7%

Il y a une augmentation du pourcentage des séjours en hospitalisation complète pour pathologie neuro-VIH par rapport à la pathologie VIH.

Séjours et nombre total de journées Médecine Chirurgie Obstétrique en Hospitalisation Complète pour la pathologie neuro-sida en Ile de France.

	2003		2004		2005	
	Séjours	journées	Séjours	journées	Séjours	journées
TOXOPLASMOSE B 58-2	127	3 128	232	6 269	161	4 988
CRYPTOCOCCOSE B 45-1	33	960	53	1 460	70	1 853
ENCEPHALOPATHIE B 22-0	255	6 579	341	8 066	389	7 547
LEMP A 81-2	47	1 426	84	2 538	89	2 479
TOTAL NEUROSIDA	462	12 093	710	18 333	709	16 867

Le nombre de séjours a augmenté chaque année pour toutes les pathologies (hormis pour la toxoplasmose en 2005).

L'intérêt est d'avoir le reflet de l'activité de court séjour pour la pathologie neuro-sida dans les établissements de santé d'IDF.

Les limites sont que :

- certains séjours concernent des patients qui ont pu être hospitalisés plusieurs fois dans la même année, que ce soit pour la même pathologie, ou pour une autre des 4 pathologies étudiées (**problème des séjours itératifs**).

- il s'agit du **court séjour** et **certain patients** sont décédés ou sont au contraire guéris sans séquelles, ne nécessitant **pas de besoins en aval**.

- il y a une probable sous-évaluation des 3 autres pathologies par rapport à l'encéphalopathie du VIH (dont le nombre de séjours est nettement supérieur). Comme ces 3 pathologies ont été couplées avec un code VIH, la sous-évaluation peut traduire des pratiques de codage différentes : ces 3 pathologies ont ainsi pu être codées dans les DIM sans code VIH associé. Par ailleurs, certains médecins ont pu coder la cryptococcose, qui est une mycose, avec un code VIH (B20.5) et non B 45.1. De même, la toxoplasmose, qui est une parasitose, a pu être codée en VIH (B 20.8 ou B 20.9) et non B 58.2. Les **pratiques de codage** de chaque DIM en IDF ne semblent **pas être exhaustives, ni homogènes**.

Durée de séjour moyenne pour la pathologie neuro-sida en Ile de France en hospitalisation complète.

	2003	2004	2005
TOXOPLASMOSE	24,62 jours	27,02 jours	30,98 jours
CRYPTOCOCCOSE	29,09 j	27,54 j	26,47 j
ENCEPHALOPATHIE	25,8 j	23,65 j	19,40 j
LEMP	30,34 j	30,21 j	27,85 j

Ces durées de séjour sont à comparer avec les durées de séjour en hospitalisation complète toutes pathologies VIH confondues, c'est à dire pour la CMD 25, ainsi qu'avec les durées de séjour en HC pour toutes les pathologies, et cela pour le secteur de médecine uniquement (en effet, les patients VIH sont peu hospitalisés en chirurgie ou en obstétrique).

Durée de séjour moyenne pour la pathologie VIH et les pathologies du secteur de médecine en Ile de France en hospitalisation complète.

	2003	2004	2005
CMD 25 (VIH)	15,83 j	16,49 j	16,26 j
Médecine	6,48 j	8,49 j	8,38 j

Les durées de séjour pour pathologies neuro-sida sont supérieures aux durées de séjour pour pathologie VIH, et nettement supérieures aux durées de séjour de médecine, ce qui confirme qu'il s'agit de pathologies plus lourdes, plus invalidantes, nécessitant plus de soins et présentant aussi plus de difficultés d'aval (les patients restent en court séjour faute de solutions d'aval).

Principaux hôpitaux d'Ile de France prenant en charge les séjours pour pathologie neuro-sida en hospitalisation complète.

	2003	2004	2005
GH La Pitié Salpêtrière (Paris)	24	36	108
GIH Bichat /Claude Bernard (Paris)	31	62	106
Hôpital Saint Louis (Paris)	18	72	34
Hôpital Saint-Antoine (Paris)	6	51	46
Hôpital Avicenne (Seine St Denis)	48	43	36
CH de Gonesse (Val d'Oise)	72	45	36
Hôpital Bicêtre (Val de Marne)	13	23	14

Les établissements ayant le plus grand nombre de séjours neuro-VIH en HC ont été ciblés afin d'établir une cartographie des structures d'accueil de court séjour de ces patients.

4.1.3. DMI 2 :

Pour l'étude du DMI 2, la directrice de l'unité d'épidémiologie clinique et de traitement de l'infection à VIH (unité 720) a présenté les données du 1^{er} semestre 2005 du Retour d'Informations clinico-épidémiologiques concernant les centres d'Ile de France⁶⁹ : la base nationale comprend les données de 62 hôpitaux répartis dans 29 des 30 CISIH, ce qui correspond à 102 777 personnes suivies au moins une fois **entre le 1^{er} janvier 1992 et le 30 juin 2005**, en moyenne pendant 60 mois. Pour être inclus dans cette base hospitalière, les sujets doivent répondre à 3 critères : être infectés par le VIH-1 ou le VIH-2, être suivis dans un hôpital participant et avoir donné leur consentement éclairé par écrit.

Les 62 hôpitaux participant couvrent entre 50% et 60 % des patients pris en charge en France et pour **l'Ile de France, la couverture est environ 50%**. Après l'inclusion dans la base, la fiche du patient est renseignée. La première partie de ces données présente les caractéristiques des patients suivis (taux de CD4, âge...). La **seconde partie** traite de **l'évolution de l'incidence** des manifestations cliniques rencontrées chez ces patients, dont les pathologies étudiées (**LEMP, encéphalopathie, cryptococcose, toxoplasmose**). Pour chaque pathologie, on distingue le nombre de cas pour des patients déjà suivis, et le nombre de cas faisant l'objet d'une première inclusion (= première fiche) dans la base. Il est aussi précisé le nombre de personnes à risque, c'est à dire le nombre de personnes incluses dans la base, susceptibles de déclarer une pathologie.

Par ailleurs, suite à la demande complémentaire de la DRASSIF, la directrice de l'unité 720 a piloté une étude, non encore publiée, sur **la survie** à 1 an et à 3 ans, **après une pathologie neurologique classant SIDA** : cette étude porte de 1992 à 2004, d'après les données du DMI 2. Ce sont des données corrigées pour les délais de déclaration.

⁶⁹ Inserm U 720. Epidémiologie Clinique et Traitement de l'infection à VIH. *Retour d'Informations Clinico-Epidémiologiques (Centres Ile de France)*. janvier 2007. Entretien avec Madame Dominique Costagliola, directrice de cette unité.

Nouveaux cas de neuro-sida depuis 1992.

Année	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004
Cas totaux	438	529	675	621	506	258	141	177	185	187	164	162	147

De 1992 à 1996, on notait 500 nouveaux cas de neuro-sida par an environ. Depuis 1997, ce chiffre a nettement diminué. Cette diminution du nombre de cas de neuro-sida est à mettre en parallèle avec la diminution des cas totaux de sida (2 523 cas notifiés à l'InVs en 1994, 991 en 1997 et 646 cas notifiés en 2003), due à l'arrivée des trithérapies.

Cependant, on enregistre tout de même **environ 150 nouveaux cas de neuro-sida par an**. Comme la base du DMI2 des centres IDF correspond à 50% des patients pris en charge, on peut effectivement estimer qu'il y a **300 nouveaux cas de neuro-sida par an en IDF**.

Incidence de la pathologie neuro-sida en Ile de France.

	nombre total de nouveaux cas dans l'année		nouveaux cas avec première inclusion dans base (= inaugural)		nouveaux cas pour patients déjà suivis dans la base	
	1992	2004	1992	2004	1992	2004
Toxoplasmose cérébrale	254	71	99 (= 39%)	40 (=56%)	155 (=61%)	31 (=44%)
Cryptococcose cérébrale	36	23	20 (=56%)	9 (=39%)	16 (=44%)	14 (=61%)
Encéphalopathie du VIH	92	32	33 (=36%)	4 (=12%)	59 (=64%)	28 (=88%)
LEMP	56	21	16 (=29%)	5 (=24%)	40 (=71%)	16 (=76%)
TOTAL	438	147	168	58	270	89

Les années 1992 et 2004 ont été présentées, pour connaître la tendance évolutive :

Pour toutes les pathologies neuro-sida, on observe une diminution du nombre total de nouveaux cas, ce qui traduit une meilleure prise en charge thérapeutique de la pathologie VIH, avec en particulier l'efficacité des traitements antirétroviraux.

En 2004, il y a 58 nouveaux cas de neuro-sida faisant l'objet d'une première inclusion dans la base (inauguraux). Comme cette base représente environ 50% des patients pris en charge en IDF, on peut estimer ce nombre de nouveaux cas inauguraux en IDF à 116

en 2004, ce qui est en cohérence avec les données de l'InVS (118 cas de pathologies neuro-sida inaugurales notifiées en 2004).

Parmi ces pathologies neuro-sida, la toxoplasmose cérébrale demeure la pathologie neuro-sida la plus fréquente.

Pour la cryptococcose, l'encéphalopathie du VIH et la LEMP, on observe une diminution de la proportion de nouveaux cas faisant l'objet d'une première inclusion dans la base et une augmentation de la proportion de nouveaux cas chez des patients déjà suivis dans la base .

Pour la toxoplasmose, on observe une augmentation de la proportion du nombre de cas faisant l'objet d'une première inclusion dans la base et une diminution de la proportion du nombre de cas chez les patients déjà suivis dans la base.

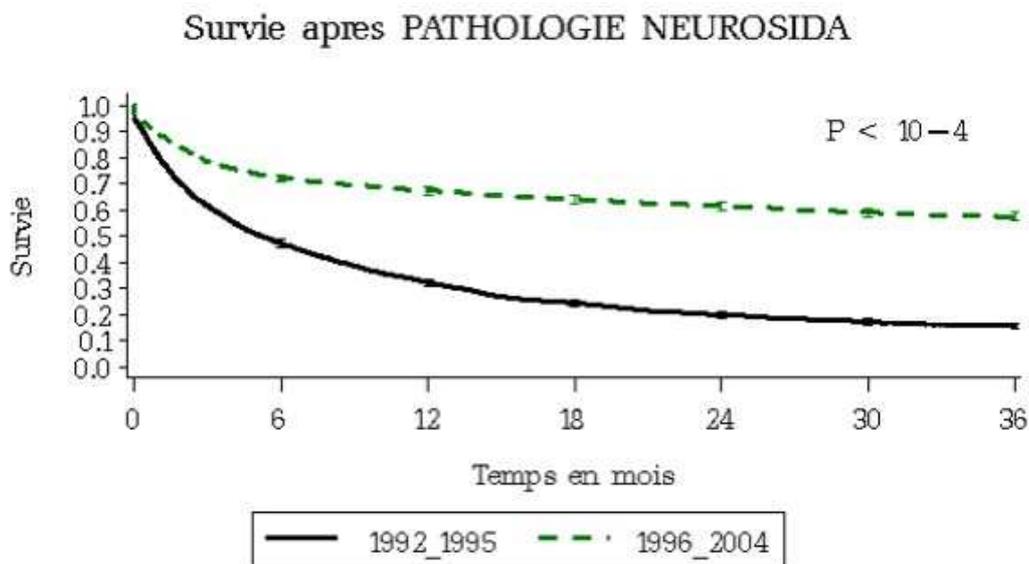
Cela reflète que la **toxoplasmose** est une pathologie plus fréquemment **inaugurale** d'un sida, tandis que les 3 **autres pathologies neuro-sida** surviennent plus souvent au **décours** de l'évolution de la **maladie**.

Evolution de la survie après une pathologie neuro-sida en Ile de France.

	Survie à 1 an		Survie à 3 ans	
Toxoplasmose cérébrale	42,3%	en 1992-1995	19,3%	en 1992-1995
	77,4%	en 1996-2004	67,3%	en 1996-2004
Cryptococcose	50,5%	en 1992-1995	27,1%	en 1992-1995
	79,1%	en 1996-2004	69,3%	en 1996-2004
Encéphalopathie à VIH	22,8%	en 1992-1995	12,5%	en 1992-1995
	59,5%	en 1996-2004	48,7%	en 1996-2004
LEMP	19,8%	en 1992-1995	11,1%	en 1992-1995
	54%	en 1996-2004	46,1%	en 1996-2004
Total pathologie neuro-sida	32,4%	en 1992-1995	15,8 %	en 1992-1995
	67,6%	en 1996-2004	57,5 %	en 1996-2004

Les taux de survie à 1 an et 3 ans ne cessent d'augmenter pour toutes les pathologies neuro-sida. Cela est lié aux connaissances médicales et aux progrès thérapeutiques réalisés qui améliorent le pronostic vital. On remarque une nette amélioration depuis 1996, date de début d'utilisation des trithérapies : ainsi, le taux de survie moyen après **pathologie neuro-sida à 1 an**, de 32,4% en 1992-1995, est de **67,6%** en 1996-2004. De même, le taux de survie moyen **après pathologie neuro-sida à 3 ans**, de 15,8% en 1992-1995, est de **57,5%** en 1996-2004 (IC95%=55,9%;59,2%).

Le nombre de patients encore en vie 3 ans après une pathologie neuro-sida augmente et confirme qu'il s'agit d'un problème émergent, qui va vraisemblablement s'accroître dans les années futures.



4.2. Les caractéristiques de ces patients ont évolué vers la dépendance et les modes de prise en charge sont variés mais insuffisants.

4.2.1. Au sujet de l'offre actuelle.

4.2.1.1. **Les Soins de Suite ou de Réadaptation.**

Les SSR fléchés VIH sont au nombre de 6 en IDF⁷⁰.

	Nombre de lits VIH	% de neuro-sida
SSR CHU Bicêtre (Val de Marne)	17	90%
SSR la Maison sur Seine (Paris)	8	99%
SSR CH de Carnelle (Val d'Oise)	20	70%
SSR Hôpital Cognacq-Jay (Paris)	23	50%
SSR CH de Bligny (Essonne)	17	33%
SSR CH du Vexin (Val d'Oise)	6	25%

L'offre de ces SSR est marquée par des **durées de séjours > 90 jours** réglementaires **faute de solutions d'aval**, ayant comme conséquence des **difficultés pour accueillir de nouveaux patients**. Les patients ayant un neuro-sida présentent une **dépendance importante**, avec des **troubles cognitivo-comportementaux**, sont **jeunes**, ont souvent des **difficultés sociales** et beaucoup sont d'origine **sub-saharienne**.

⁷⁰ DRASSIF. *Note technique sur l'organisation des soins de suite pour les patients VIH*. Op.Cit. Il existe un 7^{ème} SSR au Vésinet (Yvelines) actuellement en cours de restructuration.

Le médecin responsable du SSR de **la Maison/Seine** précise que les patients neuro-VIH admis dans son service sont tous en fauteuil roulant. 10 % des patients ont l'AAH et 17% sont sans ressource. 40 % des patients sont hors Union Européenne et 10% sont en situation irrégulière. 63% des patients vivent seuls. Ils n'ont souvent pas de domicile (population précarisée), ce qui empêche une prise en charge par un dispositif MAD ou HAD. Dans ce SSR, la durée de séjour dépasse fréquemment 90 jours faute de solutions d'aval et il faut demander l'accord du médecin-conseil pour avoir une prolongation. Certains patients sont dans le service depuis 1 an, et dans la pratique, les patients neuro-VIH font « le tour » des SSR d'IDF, par manque de place.

Le rapport d'activité 2005 du SSR du **CH de Carnelle** note que 124 patients VIH ont été admis, dont 70% de neuro-VIH : 59% des patients présentaient une démence. L'âge moyen des patients est de 44,5 ans. 43,5% des patients sont originaires d'Afrique subsaharienne, avec des difficultés sociales. 14 patients ont eu un séjour > 100 jours en 2005. Les difficultés de solutions d'aval expliquent les multiséjours ou ces séjours prolongés.

Pour le médecin du SSR de **l'hôpital Cognacq-Jay**, qui accueille 50% de patients neuro-VIH, les besoins sont très importants car l'espérance de vie de ces patients a augmenté et l'offre actuelle est insuffisante et déficiente.

Le rapport d'activité 2005 du SSR du **CH de Bligny** note que 151 patients VIH ont été pris en charge, dont 33% de neuro-VIH. 25 % de ces patients sont très dépendants (incontinence, invalidité motrice). L'âge moyen des patients est de 50,41 ans. 10% de ces patients sont sans abri et l'aspect social est devenu prioritaire chez les patients neuro-VIH. Pour le médecin responsable de ce SSR, les structures d'aval sont quasi-inexistantes (défaut de MAS, d'ACT...).

Le rapport d'activité 2005 du SSR **du CH du Vexin** note que 24 patients ont été pris en charge, dont 25% de neuro-VIH. 47 demandes d'admission ont été refusées en 2005, par manque de place. L'âge moyen des patients est de 49 ans.

Dans le SSR de **l'hôpital Universitaire de Bicêtre**, il y a une demande d'admission de 90 patients en moyenne par an mais seuls 60 patients sont admis, faute de place. La durée moyenne de séjour est de 110 jours, au-dessus de la durée réglementaire de 90 jours et cela par absence de solution d'aval. L'âge moyen des patients est de 40 ans. De plus, 30 % des patients sont des migrants, avec des difficultés sociales.

Par ailleurs, le médecin responsable de ce SSR a piloté une **enquête** (non encore publiée et jointe en annexe), du 1^{er} avril 2004 au 30 avril 2005 et pour laquelle 41 services hospitaliers (court séjour et SSR) d'IDF prenant en charge des personnes infectées par le VIH ont été sollicités. L'objectif était de connaître le nombre de personnes présentant des séquelles neurologiques secondaires à des complications de l'infection à VIH (caractérisées par la présence permanente de déficiences motrices et cognitives) empêchant un retour à domicile, pour lesquelles la durée d'hospitalisation cumulée dans plusieurs structures a été au moins égale à 6 mois, et pour lesquelles aucun projet d'orientation n'a pu être mis en place par défaut de structure en aval. Sur les 12 hôpitaux d'IDF ayant répondu au questionnaire, 9 ont accueilli des personnes correspondant à la population ciblée, soit 28 patients, dont 2 sont décédés au cours de la période d'observation. La durée moyenne de séjour est de 412 journées. Pour 20 patients, il n'y a aucune solution d'hébergement, hormis le maintien dans le service hospitalier, et cela faute de place. Pour 4 patients, le retour à domicile est envisagé. Pour 2 patients, il n'y a pas eu d'information quant au projet de sortie. La limite de cette enquête est que sur les 41 services sollicités, seuls 12 ont répondu au questionnaire, soit un taux de réponse de 29 % seulement.

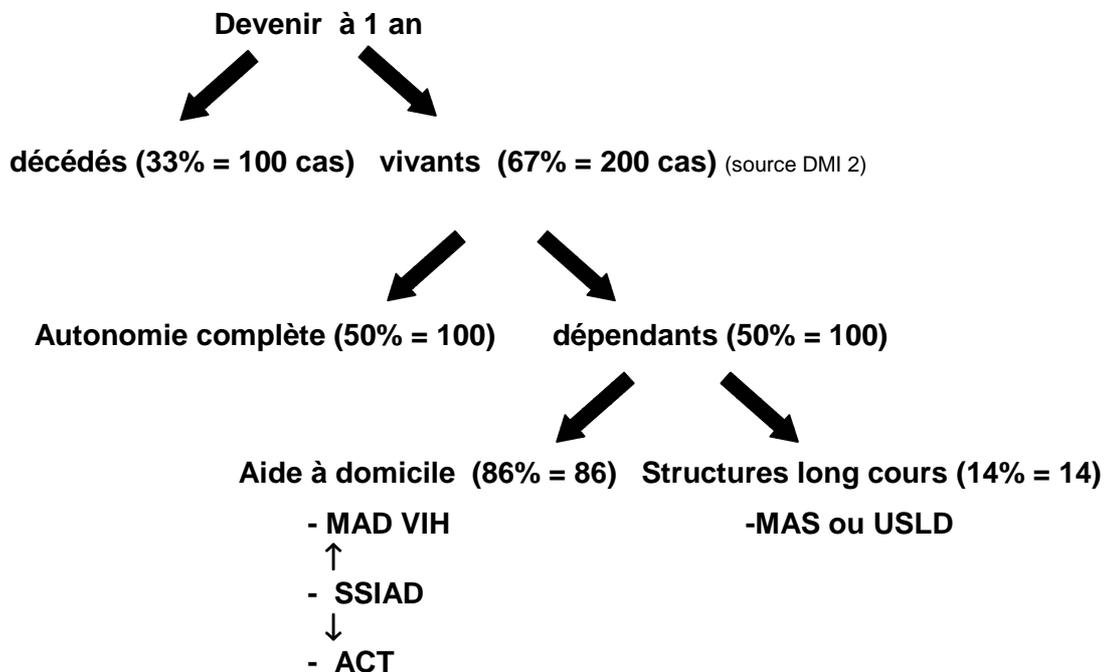
Ce médecin a aussi réalisé le **suivi**⁷¹, de janvier 1995 à décembre 2002, de **383 patients** neuro-VIH ayant été admis dans son unité. Au 30 septembre 2003, on note 57% de décès, 3% de perdus de vue et 40 % de patients vivants, mais dont 58% sont dépendants. Concernant le devenir à 1 an des patients neuro-VIH dépendants, il estime que 50% des patients restés en vie présentent une dépendance et que 14% de ces patients ont besoin d'une structure au long cours en aval du SSR. Concernant l'évolution des patients, il note qu'il y a une diminution du nombre de nouveaux cas, mais que du fait de l'allongement de la durée de vie due aux multithérapies (probabilité de survie à 5 ans de 46% depuis 1996), il y a une augmentation de la prévalence, avec des patients présentant des déficiences physiques (incontinence, troubles moteurs, paralysie..) et cognitivo-comportementales (troubles cognitifs, démence, agressivité...). Leur maladie les a rendu handicapés.

Les entretiens réalisés et l'étude des rapports d'activité des SSR prenant en charge des patients neuro-VIH confirment que, bien que leur durée de survie ait augmenté, **la moitié des patients restés en vie après un neuro-sida présentent une dépendance** nécessitant des dispositifs et structures en aval du SSR. Ces structures et dispositifs sont à l'heure actuelle représentés par le MAD VIH, le SSIAD, les ACT, la MAS et l'USLD.

⁷¹ Gasnault J. *Handicap et Infection à VIH*. UF de Suite et de Réadaptation. Hôpital Universitaire de Bicêtre. 2003.

Schéma récapitulatif des besoins pour les patients présentant un neuro-sida en Ile de France et des réponses actuelles en aval des soins de suite ou de réadaptation.

Nouveaux patients neuro-VIH par an en IDF : environ 300 (source DMI 2)



A ces 100 nouveaux patients dépendants ayant chaque année besoin d'une prise en charge au long cours, il s'ajoute les patients restant en vie après un neuro-sida :

- survie à 3 ans de 57,5% (source DMI 2)

- survie à 5 ans de 46%, avec le pourcentage de **patients dépendants qui augmente (58%)**⁷². En effet, un patient autonome 1 an après avoir présenté un neuro-sida, peut par contre devenir dépendant 5 ans après (aggravation, complications...).

Comme la survie augmente, on peut donc estimer que le nombre de patients devenus dépendants après un neuro-sida (ayant besoin d'une aide à domicile ou d'une structure au long cours) augmente aussi. Les limites sont que le nombre de patients actuellement dépendants après un neuro-sida en IDF n'est pas connu avec précision. Par contre, les besoins ne cessent d'augmenter. Or les places disponibles pour accueillir des patients neuro-VIH dépendants en aval du SSR sont en 2005 :

- **Aide à domicile** : (non spécifique du neuro-sida)

★ MAD VIH = 682 places⁷³

⁷² Gasnault J. Op.Cit.

★ SSIAD VIH = 75 places⁷⁴ (sachant qu'un patient en MAD ou en ACT peut aussi bénéficier de places de SSIAD, qui ne sont donc pas représentatives de l'offre existante)

★ ACT = 384 places⁷⁵ (sachant que ces structures accueillent depuis 2002 toutes les pathologies et ne sont donc pas représentatives de l'offre existante pour les patients VIH, ne représentant plus que 82 % des patients admis, et que de surcroît, les ACT ne peuvent accueillir que des patients ayant un minimum d'autonomie).

- Structures au long cours :

★ MAS = 15 places (spécifique de la dépendance liée au sida). C'est de l'avis des professionnels interrogés, la seule MAS d'IDF prenant en charge des patients neuro-VIH.

★ USLD ≈ 0 place. (l'USLD est une offre d'aval du SSR quasi-inexistante dans la pratique : le médecin responsable du SSR de l'hôpital de Bicêtre précise qu'il réussit à orienter en USLD un patient neuro-VIH tous les 3 ans, le médecin responsable du SSR « La Maison sur Seine » rapporte qu'il n'y a pratiquement aucune USLD accueillant actuellement en IDF ces patients...).

Ces solutions d'aval sont saturées et il y a un manque de places, voire pas de place (telle l'USLD). Il est à noter que cette insuffisance d'offre pour les patients devenus dépendants après un neuro-sida peut être prise en compte dans la déclinaison du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (dont le sida fait partie) : en effet, la **mesure 11** de ce plan est d'augmenter les possibilités de prise en charge à domicile et en appartements thérapeutiques, en doublant le nombre de places en ACT, et en créant 1 000 places de SAMSAH et de SSIAD.

4.2.1.2. Détail de l'offre actuelle en aval des soins de suite ou de réadaptation.

- Le Maintien A Domicile pour les patients VIH.

La **précarité sociale**, soulignée par les assistantes sociales interrogées (coordonnatrice du service social hospitalier, assistante sociale du CH de Chenevier), de plus en plus

⁷³ Données 2005 fournies par l'association « AIDES », gérant principalement le MAD VIH en IDF. Ces chiffres incluent aussi les 2 autres dispositifs de MAD VIH en IDF (RVH 93 et Fondation Léonie Chaptal dans le Val d'Oise) qui gèrent 55 places.

⁷⁴ Fondation Croix Saint Simon. *Rapports d'activité 2005 du SSIAD de Paris et du SSIAD des Hauts de Seine.*

⁷⁵ FNH-VIH. *Bilan national 2005 d'activité des ACT.*

confrontées à des patients neuro-VIH en grande difficulté sociale, est un **frein** à ce dispositif. En effet, s'il n'y a pas de domicile, les patients ne peuvent bénéficier d'un MAD. Le rapport d'activité 2005 de la coordination du MAD pour les personnes atteintes du VIH/SIDA à Paris, géré par l'association « AIDES », précise que sur les 332 personnes bénéficiaires de ce dispositif, **46%** présentent des problèmes neurologiques et/ou psychologiques nécessitant des soins, et consécutifs aux **atteintes cérébrales de la maladie**. La situation économique des personnes prises en charge se précarise et plus de 50% de ces personnes n'ont pas d'entourage familial et sont isolées. Par ailleurs, la capacité de prise en charge de ce service est entièrement utilisée et la file active reste élevée.

- Les **Services de Soins Infirmiers A Domicile**.

2 SSIAD sont dédiés à des patients VIH en IDF et sont gérés par l'association « Croix St Simon » : l'un est à Paris et l'autre dans les Hauts de Seine. **25 %** des 75 patients pris en charge par ces SSIAD présentent des troubles du comportement et des handicaps physiques, dus aux conséquences des **pathologies neurologiques liées au sida**. La **précarité sociale** des patients est soulignée : 52% des patients sont d'origine subsaharienne, 95% ne travaillent pas et 22% sont sous protection juridique (curatelle, tutelle...). Le rapport d'activité 2005 du SSIAD de Paris précise que le nombre de journées d'interventions ne cesse d'augmenter (16 994 journées en 2005, contre 14 492 en 2002).

- Les **Appartements de Coordination Thérapeutique**.

La prise en charge en ACT d'un patient présentant un neuro-sida ne semble compatible que si celui-ci présente une **dépendance moyenne**, et qu'il a conservé un minimum d'autonomie. Ainsi, le bilan d'activité 2005 de l'association « Diagonale Ile de France » gérant 25 places d'ACT note qu'en 2005, 7 personnes sur les 28 personnes refusées par la commission d'admission dans ces ACT, l'ont été pour des handicaps, dus à des troubles neurologiques, ne permettant pas la vie dans un appartement avec un minimum d'autonomie⁷⁶. Selon le directeur de cette association, l'ACT n'est pas une structure adaptée pour un patient neuro-VIH présentant une grande dépendance : il faut une certaine autonomie, savoir gérer le quotidien (problème si la personne a des troubles cognitifs), avoir un appartement au rez de chaussée accessible à une personne en fauteuil roulant, il n'y a pas de permanence 24h/24. L'association « SOS Habitat et

⁷⁶ Association Diagonale Ile de France. *Bilan d'activité 2005*.

Soins » note que son projet de MAS s'adresse à des patients dépendants dans les actes de la vie quotidienne, nécessitant une permanence continue (24h/24), présentant un handicap moteur ou cognitif, et que cette prise en charge n'est pas possible en ACT.

Pour les personnes susceptibles d'être prises en charge, c'est à dire présentant une dépendance moyenne, il est noté un manque de places : le rapport d'activité de l'association « Diagonales » précise que 42 personnes sont dans l'attente d'une place en ACT, bien qu'il y ait eu, au niveau national, en 2005, 147 places supplémentaires, dont 49 en IDF (33% des places supplémentaires).

- La **Maison d'Accueil Spécialisée**

Selon l'avis des professionnels interrogés, l'accueil en MAS des handicapés adultes qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état requiert une surveillance médicale et des soins constants est une **solution adéquate**, mais il n'y a **pas assez de places disponibles** et la liste d'attente est trop longue. La visite de la MAS de Magny en Vexin, seule MAS d'IDF accueillant des patients neuro-VIH, spécialisée dans la dépendance liée au sida, montre que tous les lits de cette structure sont occupés par des patients neuro-VIH car il s'agit de la pathologie générant le plus de dépendance : 11 se déplacent en fauteuil roulant, 8 présentent des troubles sphinctériens, 4 ont des escarres, 7 ont des troubles cognitifs. La liste d'attente est de plusieurs années. Il y a eu 60 demandes depuis 2003 et 14 admissions. **18 demandes sont toujours en attente**, faute de place. Pour le médecin de l'USLD du CH Chenevier, ainsi que pour l'assistante sociale, depuis 7 ans, malgré des orientations dans ce sens, aucun patient n'a pu être admis en MAS, par manque de place. Le projet de l'association « SOS Habitat et Soins » est la création d'une MAS de 60 places pour des patients rendus dépendants après des pathologies neurologiques graves (SEP, AVC..), dont des patients ayant présenté un neuro-sida (20 places). Dans ce projet, il est relevé que le nombre de places en MAS est très insuffisant en région parisienne (taux d'équipement en MAS de 0,29 en IDF contre 0,45 en national pour l'année 2004).

4.2.2. Au sujet de l'offre éventuelle.

Il est à noter que la circulaire du 12 mai 2005⁷⁷ relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées, prises en charge habituellement par leur famille, préconise, pour diversifier au maximum l'offre et favoriser le libre choix, la création de places d'accueil temporaire (durée maximale de 90 jours par an) dans les structures et dispositifs médico-sociaux accueillant des personnes handicapées.

⁷⁷ Circulaire no DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées.

4.2.2.1. L'Hospitalisation A Domicile⁷⁸.

	Places en 2006
HAD « Santé Service Ile de France »	1 200
HAD de l'AP-HP	820
HAD « La Croix Saint Simon »	200
Autres HAD	107
Total places	2 327

L'HAD est une structure sanitaire d'alternative à l'hospitalisation, qui prend en charge des malades nécessitant une charge en soins importante, avec des soins complexes ou d'une technicité spécifique (par exemple, des patients souffrant d'un cancer, sous chimiothérapie). Le pourcentage de patients VIH pris en charge en HAD en IDF est environ 1% (patients ayant besoin d'une perfusion d'antibiotiques par exemple) et le nombre de patients neuro-VIH quasi-inexistant. En effet, les patients neuro-VIH sont, après la phase aiguë, des patients devenus dépendants, mais ne nécessitent pas de soins médicaux relevant d'une structure d'hospitalisation à domicile. Selon l'avis des professionnels, l'HAD ne semble **pas être un mode de réponse adapté** pour les patients rendus dépendants après un neuro-sida

4.2.2.2. Le Réseau Ville Hôpital pour le VIH

Ces réseaux coordonnent pour les patients VIH l'interface entre l'hôpital et les professionnels de santé libéraux. Le médecin coordonnateur du RVH Paris Nord (qui est le plus important réseau VIH d'IDF) rapporte que ce réseau n'a pas suivi de patients neuro-VIH depuis longtemps, car c'est une pathologie très spécifique, très lourde, ayant ses propres services de soins et dispositifs d'aval. Les professionnels libéraux ne semblent pas encore impliqués dans la prise en charge à domicile du neuro-sida.

4.2.2.3. Le Foyer d'Accueil Médicalisé.

Sa définition (accueil des personnes lourdement handicapées dont la dépendance totale ou partielle, les rend inaptes à toute activité professionnelle et leur fait obligation de recourir à l'aide d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence en nécessitant une surveillance médicale et des soins constants) pourrait correspondre

⁷⁸ Circulaire du 1^{er} décembre 2006 relative à l'HAD. AP-HP : HAD. Rapport d'activité 2005. FNEHAD : Récapitulatif du nombre de structures d'HAD en France en décembre 2006.

aux patients neuro-VIH dépendants, ayant besoin d'une structure au long cours. Cependant, en IDF, il n'existerait **aucun FAM** prenant en charge des patients neuro-VIH, ni même VIH, et ce type de structure est méconnu par la plupart des professionnels interrogés prenant en charge ces patients. La directrice du FAM interrogée, n'a jamais été confrontée à ce type de prise en charge. Les résidents accueillis présentent un lourd degré de handicap, qui peut être comparé à celui d'une MAS. Mais en l'état actuel, les FAM accueillent plutôt des handicapés mentaux. Il y aurait donc un travail à faire avec les MDPH pour ce type d'orientation. De plus, les équipes des FAM ne sont absolument pas formées à la prise en charge d'un patient VIH.

4.2.2.4. **Le Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés.**

Ce type de dispositif est **récent** et encore **méconnu** par de nombreux professionnels interrogés. Pourtant, sa définition (adultes handicapés ayant besoin de soins réguliers, d'accompagnement médical et para-médical en **milieu ouvert**) pourrait convenir à des personnes neuro-VIH et cette possibilité serait à développer. Ainsi, le projet de MAS de l'association « info-Soins », qui concernait des patients VIH et prévoyait 15 places, a finalement été abandonné au profit d'un SAMSAH.

4.2.2.5. **L'Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes.**

Les patients vieillissent et il va se poser la question de leur admission en EHPAD. Or, en IDF, de l'avis des professionnels interrogés, il ne semble **pas exister d'EHPAD accueillant des patients neuro-VIH ou VIH**. L'Association « AIDES » signale des refus de prise en charge en EHPAD et une patiente de la MAS de Magny en Vexin a été refusée dans ce type de structure. Le directeur de l'EHPAD interrogé, dit n'avoir encore jamais pris en charge un résident séropositif. Pour lui, il n'y a pas en théorie de problème pour ce type de prise en charge, mais dans la pratique, les équipes ne sont pas formées à la prise en charge d'un patient VIH.

4.2.2.6. **L'Unité de Soins de Longue Durée.**

Les professionnels ont précisé qu'il s'agit d'une offre quasi-inexistante en IDF.

Or, la définition des USLD, qui est la prise en charge de personnes présentant une pathologie organique chronique ou une polyopathie, soit active au long cours, soit susceptible d'épisodes répétés de décompensation, pouvant entraîner ou aggraver une perte d'autonomie, qui requiert un suivi rapproché, des actes médicaux itératifs, une permanence médicale, une présence infirmière continue et l'accès à un plateau technique minimum, pourrait s'appliquer aux patients dépendants après un neuro-sida.

Actuellement, les USLD sont théoriquement réservées aux patients > 60 ans, mais les dérogations d'âge sont possibles et même fréquentes auprès des MDPH, comme le

montre le résultat des coupes PATHOS en USLD pour l'IDF (**4,3% des patients < 60 ans** (France =3,4 %). Les patients neuro-VIH étant jeunes, ils pourraient eux aussi être actuellement admis dans ces structures. De plus, avec la réforme des USLD, il n'y aura plus de critère d'âge, ce qui conduira à des modalités adaptées à ces moins de 60 ans. **La circulaire du 10 mai 2007**⁷⁹ préconise par ailleurs de réfléchir à l'adéquation des prises en charge en **USLD** à ces groupes particuliers que sont les **patients de moins de 60 ans**.

L'USLD du CH de Chenevier accueille des patients qui ont tous moins de 60 ans, qui présentent une forte dépendance, et dont les pathologies prises en charge (chorée de Huntington...), s'inscrivent dans la circulaire du 3 mai 2002 relative aux unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel. Ils sont admis actuellement après un séjour en SSR fléché pathologie neurologique (mais pas sida).

Lors des **coupes PATHOS**, les patients séjournant en USLD ont fait l'objet d'une estimation des Soins Médicaux et Techniques Importants (SMTI) dont ils ont besoin, couplée avec l'évaluation du Gir Moyen Pondéré (GMP) : en IDF, ces coupes montrent que **48,64%** des patients admis en USLD nécessitent des **SMTI** (France = 35,01%) avec un GMP à 840, et à l'USLD du CH de Chenevier, 95 % des patients nécessitent des SMTI et le Gir Moyen Pondéré est à 911, ce qui est élevé. Il serait intéressant de comparer la dépendance des patients séjournant en USLD à celle des patients neuro-VIH, ce qui pourrait justifier la nécessité de les admettre dans ces structures, et d'évaluer les SMTI qu'ils nécessitent ainsi que leur GMP. Pour cela, il faudrait que les indices de dépendance utilisés soient les mêmes : or, en USLD, les professionnels utilisent surtout la grille AGGIR⁸⁰ (jointe en annexe) ainsi que le modèle PATHOS qui a servi à réaliser les coupes, et pour les patients présentant un neuro-sida, ils utilisent de préférence l'échelle deKarnofsky⁸¹.

⁷⁹ Circulaire du 10 mai 2007 concernant les unités de soins longue durée. Op.Cit.

⁸⁰ Service d'information gérontologique et sociale. *La grille AGGIR*. avril 2006. GMP= GIR Moyen Pondéré, qui est calculé en multipliant le nombre de patients obtenu dans chaque GIR par un coefficient propre à son groupe.

⁸¹ Infocancer. *Les échelles dans la maladie cancéreuse*. février 2007.

4.2.3. Récapitulatif des modes de prise en charge pouvant être apportés aux patients dépendants après un neuro-sida en Ile de France.

L'HAD et le RVH ne semblant pas être des réponses adaptées aux patients dépendants après un neuro-sida, j'ai limité ce tableau au secteur sanitaire (SSR, USLD), au secteur médico-social (ACT, SSIAD, MAS, SAMSAH, FAM, EHPAD) et au dispositif spécifique qu'est le MAD VIH. Pour le secteur médico-social, des places d'accueil temporaire pour les personnes handicapées sont prévues.

Structure	Référence	Population accueillie	Limite d'âge	Nombre de places dédiées VIH en 2005	Financement et coûts	Prise en charge financière des traitements
SSR	Circulaire du 31 décembre 1997 L 6111-2 du CSP Sanitaire	patient en aval du court séjour, pour préparer sa réinsertion sociale, familiale ou professionnelle, et sa prise en charge par des acteurs sanitaires extra-hospitaliers et sociaux.	non	91	Assurance Maladie	Etablissement
USLD	Circulaire du 15 mai 2006 + Circulaire du 10 mai 2007. Loi du 19 décembre 2005. Initialement du secteur sanitaire, elles pourront, avec la réforme, prévue au 30 juin 2009, relever du sanitaire et/ou du médico-social.	personnes présentant une pathologie organique chronique ou une polypathologie, soit active au long cours, soit susceptible d'épisodes répétés de décompensation, et pouvant entraîner ou aggraver une perte d'autonomie. Ces situations cliniques requièrent un suivi rapproché, des actes médicaux itératifs, une permanence médicale, une présence infirmière continue et l'accès à un plateau technique minimum.	>60 ans avec la réforme, il n'y aura plus de critère d'âge	0	Tarifcation ternaire, avec un tarif hébergement(résident), un tarif dépendance (CG) et un tarif soins (AM) Avec la réforme, modifications répartition crédits	Etablissement

ACT	Circulaire du 30 octobre 2002 L 312-1 du CASF Médico-social	Avant 2002 : patients VIH. Depuis 2002 toutes pathologies nécessitant des soins et un suivi médical chez des patients, en situation de fragilité psychosociale	non	315	Assurance Maladie	Couverture Sociale du patient
SSIAD	Circulaire du 28 février 2005 L312-1 du CASF Médico-social	Il assure, sur prescription médicale, aux personnes âgées ou handicapées, atteintes de maladies chroniques, les soins infirmiers et d'hygiène générale, ainsi que les concours à l'accomplissement des actes essentiels de la vie.	non	75	AM (coût national à la place fixé par la CNSA pour 2007 ⁸² à 10 500 euros)	Couverture Sociale du patient
MAS	Circulaire du 28 décembre 1978 L312-1 du CASF Médico-social	handicapés adultes qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état requiert une surveillance médicale et des soins constants.	non	15 spécifique dépendance après sida	AM (coût national à la place fixé par la CNSA pour 2007 à 66 920 euros)	Etablissement

⁸² Conseil de la CNSA. *Adoption du projet de budget 2007 et du rapport annuel 2006*. Réunion du 17 octobre 2006.

SAMSAH	Décret du 11 mars 2005 L312-1 du CASF Médico-social	Adultes handicapés ayant besoin de soins réguliers, d'accompagnement médical et para-médical en milieu ouvert	non	0	Conjoint : AM (coût national à la place fixé par la CNSA pour 2007 à 15 685 euros) + CG	Couverture Sociale du patient
FAM	Circulaire du 14 février 1986 L312-1 du CASF Médico-social	personnes lourdement handicapées dont la dépendance totale ou partielle, les rend inaptés à toute activité professionnelle et leur fait obligation de recourir à l'aide d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence en nécessitant une surveillance médicale et des soins constants.	non	0	Conjoint : AM (coût national à la place fixé par la CNSA pour 2007 à 25 000 euros) + CG	Etablissement
EHPAD	L312-1 du CASF Médico-social.	personnes dépendantes âgées	>60 ans	0	tarification ternaire, avec un tarif hébergement (résident), un tarif dépendance (CG) et un tarif soins (AM)	Etablissement
MAD VIH	Circulaire du 8 janvier 1996 Santé publique	patients VIH dont l'état de santé ne nécessite pas une hospitalisation, mais qui présentent une dépendance importante dans l'accomplissement des actes de la vie courante.	non	682	Etat (GRSP depuis 2007)	Couverture sociale du patient

4.3. Les indices utilisés pour estimer la dépendance des patients sont différents, entraînant des difficultés de comparaison.

Pour les professionnels, la dépendance des patients neuro-VIH accueillis dans les diverses structures (USLD, MAS...) serait pratiquement la même. Or, à la lecture des projets et durant les entretiens, il est constaté que les structures et les dispositifs utilisent des grilles ou des indices différents pour estimer le degré de dépendance des personnes. Plusieurs indices ou échelles pour quantifier un handicap et évaluer un degré de dépendance peuvent donner lieu à des estimations différentes pour un même patient et rendent difficiles les comparaisons.

Le **modèle PATHOS** est un outil qui permet d'évaluer les soins médico-techniques nécessaires pour assumer la prise en charge des pathologies des patients résidents en USLD ou en EHPAD. Il ne peut donc être véritablement considéré comme un indice de dépendance. Cependant, il reste un outil intéressant pour évaluer les soins médico-techniques dont pourraient avoir besoin les patients présentant une dépendance après un neuro-sida.

Pour les patients présentant un neuro-sida, les professionnels utilisent le plus souvent **l'échelle de Karnofsky** : elle prend en compte la capacité d'activité restante du patient, tant au niveau professionnel, physique, domestique, qu'au niveau des besoins élémentaires restant possibles (se nourrir, assurer son élimination fécale ou urinaire...). En fonction de cette capacité restante, on obtient un indice qui varie de 10% (patient moribond) à 100% (patient sans difficulté). A la MAS de Magny en Vexin, ne prenant en charge que des patients neuro-VIH, il est noté que 43% des 16 patients pris en charge en 2005 ont un indice de Karnofsky à 40%, ce qui correspond à une capacité d'activité domestique minimale, avec la nécessité d'une aide permanente. Cet indice peut aussi être utilisé dans la pathologie VIH en général ; ainsi, l'association « AIDES » a consacré une réunion⁸³ sur ce thème : elle a étudié l'indice de Karnofsky chez 270 personnes suivies dans le dispositif de MAD, afin de suivre l'évolution de la dépendance de ces personnes. 17 % des patients ont un indice de Karnofsky à 40% à leur entrée dans le dispositif, contre 10% des patients lors de l'évaluation (ce qui traduit selon l'association une amélioration de leur état de santé). La diffusion de l'utilisation de cet indice dans la pathologie VIH, par les professionnels des secteurs sanitaire et médico-social, par les

⁸³ AIDES. Coordination du Maintien A Domicile pour les personnes atteintes par le VIH/SIDA. *L'indice de Karnofsky chez 270 personnes suivies par le dispositif fin octobre 2006*. Réunion du 23 novembre 2006.

acteurs des dispositifs spécifiques comme le MAD, mais aussi par les acteurs du handicap (MDPH) pourrait permettre d'évaluer et d'effectuer des comparaisons sur la dépendance générée par cette pathologie.

La **grille AGGIR** est utilisée pour les personnes âgées (en EHPAD et en USLD). Elle est basée sur des critères physiques et cognitifs d'autonomie et pourrait aussi être transposée aux patients rendus dépendants après un neuro-sida : par exemple, les critères d'autonomie de cette grille pour les déplacements à l'intérieur et à l'extérieur du domicile, pour les changements de position peuvent correspondre à la capacité d'activité domestique restante dans l'échelle de Karnofsky.

Il existe aussi le **guide barème**⁸⁴, en particulier pour les pôles enfants et adultes de la MDPH, qui sert pour l'attribution de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH). La cotation de l'infection à VIH dans ce guide, incluse dans les déficiences du système immunitaire (jointe en annexe) est ancienne mais pourra probablement évoluer : la **mesure 13** du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques est de faire accéder ces personnes aux prestations liées aux handicaps, avec pour objectif de leur assurer des ressources suffisantes pour mettre fin aux situations de précarité, et l'action préconisée est la modification du guide barème.

Depuis l'instauration de la Prestation de Compensation du Handicap (**PCH**), l'outil d'évaluation du droit à cette prestation est le **référentiel** pour l'accès à la prestation de compensation⁸⁵.

Par ailleurs, la DGAS a élaboré en 2005, en collaboration avec les Conseils Généraux, les COTOREP et la CNSA, le Guide d'ÉVALuation multidimensionnelle (**GEVA**)⁸⁶ : ce guide servira pour toute demande (AAH, PCH, carte de stationnement...) auprès d'une MDPH. Il s'articule avec le guide barème et le référentiel pour la PCH et devrait être appliqué dans toutes les MDPH fin 2007. Ce GEVA, qui sera utilisé pour les personnes handicapées, prend en compte les déficiences et les activités restant possibles de la personne et pourrait aussi être utilisé pour les patients devenus handicapés après un neuro-sida.

⁸⁴ Décret no 93-1216 du 4 novembre 1993 relatif au guide barème applicable pour l'attribution de diverses prestations aux personnes handicapées et circulaire d'application.

⁸⁵ Décret no 2005-1591 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées.

⁸⁶ Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. *Rapport annuel 2006*. Octobre 2006.

Tableau récapitulatif des différents indices de dépendance

	Mise en place	Par qui?	Pourquoi?	Critères	Taux
Karnofsky	1940	Médecin cancérologue	Evaluation capacités fonctionnelles des patients après traitement	Activités possibles : professionnelle, physique, domestique, élémentaire	Indice de 100 % (pas d'incapacité) à 10 % (moribond)
AGGIR	1997	Médecins conseils A.M. et gériatres	Déterminer l'autonomie de la personne âgée pour l'attribution de l'A.P.A. ⁸⁷ . Déterminer le GMP dans les EHPAD et les USLD	Autonomie psychique et physique	de GIR 1 (patient confiné au lit, avec fonctions mentales gravement altérées) à GIR 6 (patient autonome pour les actes de la vie courante)
Guide barème	1993	Décret	Evaluer le degré de classification des déficiences pour prestations CDES et COTOREP, ainsi que la RTH ⁸⁸ Dans la MDPH, évaluer les droits à AAH	Déficiences et leur retentissement sur l'autonomie de la personne + traitement	De < 50% (incapacité légère) à taux entre 50% et 80% (incapacité importante) et taux >80% (incapacité sévère) AAH si handicap > 80 % ou inapte travail
Référentiel PCH	2005	Décret	Dans la MDPH, évaluer les droits à la PCH	Déficiences, activités possibles, besoins d'aide	PCH si difficulté absolue pour réaliser une activité ou difficulté grave pour 2 activités.

⁸⁷ APA=Allocation Personnalisée d'Autonomie.

⁸⁸ RTH= Reconnaissance Travailleur Handicapé.

4.4. Il existe un cloisonnement, un manque de coordination et une méconnaissance du handicap généré par le neuro-sida.

4.4.1. Avec les structures et les dispositifs.

De l'avis des professionnels, il y a un **clivage** USLD/MAS, avec deux secteurs (**le sanitaire et le médico-social**) qui ne se connaissent pas (par exemple, ils méconnaissent les indices de dépendance utilisés dans les autres secteurs). Ces 2 secteurs sont cloisonnés, l'offre est peu lisible et les filières ne sont pas organisées. Pourtant, lors des réunions, la multiplicité des thèmes abordés montre bien la diversité des problématiques liées au VIH et le travail en coordination semble indispensable. Ce cloisonnement et ce manque de coordination sont aussi notés dans le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : la **mesure 8** de ce plan est en effet de développer un accompagnement personnalisé des malades en améliorant la coordination médicale et médico-sociale.

4.4.2. Avec les MDPH.

Selon les professionnels, les **relations** avec les **MDPH et les CDAPH** sont encore **peu présentes**. Les **propositions** émises lors de la note technique de la **DRASSIF** en 2005, qui étaient d'intégrer la thématique VIH dans la mise en place des MDPH n'ont **pas encore eu d'application concrète**. Pour les associations et les patients, le neuro-sida est une pathologie très handicapante, encore méconnue des MDPH, tout comme la pathologie VIH en général : il y a des **difficultés d'obtention des prestations** et des **orientations inadéquates**⁸⁹. Le sida est perçu comme une pathologie qu'on soigne et pas comme un handicap. L'historique d'un dispositif spécifique du VIH entraîne une faible mobilisation des réponses non spécifiques. Pour le médecin coordonnateur de la MDPH de Paris, l'installation des MDPH est à ses débuts : les pôles enfants et adultes sont encore situés dans des lieux distincts, les équipes pluridisciplinaires sont nouvelles et ont besoin d'acquérir de l'expérience. Un collectif réunissant les médecins coordonnateurs des MDPH d'Ile de France devrait se mettre en place afin d'harmoniser les pratiques. Le handicap lié au VIH, et plus encore au neuro-sida, est méconnu et nécessiterait des réunions d'information auprès des MDPH, tant pour l'évaluation du taux de handicap que pour l'orientation adéquate des patients en structure d'aval. Un travail important reste à faire pour ces patients.

⁸⁹ Association Actif santé. Le journal. no10. 2007. Agence de Presse Médicale. *La France est « timorée » en matière de solidarité envers les patients atteints de maladies chroniques, selon le président sortant d'AIDES*. juin 2007.

5.1. Eléments de discussion

5.1.1. Faut-il développer des réponses spécifiques au neuro-sida ?

Les arguments pour développer des réponses spécifiques sont la concentration des compétences, avec une offre bien lisible et des associations spécifiques du VIH porteuses de projets.

Les arguments contre des réponses spécifiques sont une stigmatisation possible des patients, des réponses entrant dans des dispositifs d'exception (tel le MAD VIH), avec des crédits non pérennes, un cadre juridique plus flou (notamment au regard du droit des personnes) et des dossiers non soumis à une autorisation devant une instance CROS ou CROSMS (problème des conditions techniques de fonctionnement, du cahier des charges...). Pour les promoteurs de projet pour des patients neuro-VIH, c'est la prise en charge du handicap généré par la pathologie neurologique qui est primordiale, raison pour laquelle ils ne souhaitent pas créer une structure spécifiquement dédiée aux patients atteints de neuro-sida (l'association « SOS Habitat et Soins » a, par exemple, déposé un projet de création d'une MAS prenant en charge plusieurs types de pathologies neurologiques invalidantes, dont le neuro-sida et ce projet a reçu un avis favorable lors de son passage en CROSMS).

5.1.2. Quelles sont les spécificités à prendre en compte ?

L'infection à VIH est une maladie évolutive, entraînant des complications, qui nécessitent souvent des réhospitalisations.

5.1.2.1. Il s'agit d'une maladie transmissible :

- avec un risque pour les professionnels prenant en charge ces patients : les professionnels interrogés précisent que les équipes sont formées et que des protocoles après accidents d'exposition au risque viral (dont les Accidents d'Exposition au Sang (AES) sont mis en place, ce qui a été vérifié lors des visites de structures accueillant des patients VIH. Le traitement antirétroviral à mettre en œuvre après exposition au risque de transmission du VIH (TPE)⁹⁰, en lien avec le médecin référent VIH, est connu des équipes prenant en charge des patients séropositifs dans les structures sanitaires. Par contre,

⁹⁰ Circulaire DGS /DHOS/DRT/DSS/SD6 A no 2003-165 du 2 avril 2003 relative aux recommandations de mise en œuvre d'un traitement antirétroviral après exposition au risque de transmission du VIH. Ce TPE (2 INTI +1 IP), prescrit à la personne exposée, doit être adapté si la personne source (contaminante) est résistante aux antirétroviraux. LERASLE S. *Prise en charge précoce après exposition non professionnelle au risque de transmission du VIH. Réalités à partir de l'observation de quelques structures en Ile de France.* Mémoire de l'ENSP. septembre 2006.

pour les projets de MAS étudiés, ce risque a suscité crainte et inquiétude de la part des acteurs médico-sociaux, peu habitués à cette pathologie. Cela soulève le problème de la formation des personnels à la pathologie VIH, aux procédures de TPE (et de leur formalisation avec une équipe référente VIH).

- avec un risque pour les patients : en effet, la cohabitation dans une structure, de patients séropositifs, certains étant déments, d'autres grabataires, peut poser des risques de transmission du virus (actes sexuels, viols...) qu'il ne faut pas négliger devant toute étude de projet.

5.1.2.2. Les traitements antirétroviraux entraînent un surcoût.

Le coût des antirétroviraux est un problème pour les établissements qui doivent les prendre à leur charge (SSR, MAS...) : le coût journalier moyen d'une trithérapie est en effet de 30 euros⁹¹. Ce problème a été évoqué dans la note technique pour le SROS III sur les SSR pour les patients VIH/SIDA⁹² : « le coût des anti-rétroviraux et des médicaments en SSR et en structures d'aval constituent un frein majeur au développement de l'offre et les dotations budgétaires devront être adaptées au coût des traitements pour faciliter le maintien, voire le développement des capacités ». Le rapport d'activité 2005 de la MAS de Magny en Vexin souligne que les traitements anti-rétroviraux représentent un coût conséquent pour la structure. Cela peut être un argument supplémentaire pour des structures non spécifiquement dédiées à des patients dépendants après un neuro-sida : par exemple, dans une MAS de capacité importante, prenant en charge plusieurs types de pathologies, le surcoût lié aux antirétroviraux peut être englobé dans le prix global de journée.

5.1.3. Quel est l'impact du coût des structures et dispositifs sur les stratégies de choix ?

Au niveau financier, les FAM sont à financement conjoint avec les Conseils Généraux et à l'heure de la maîtrise des dépenses de l'Assurance Maladie, cela pourrait être un argument supplémentaire pour favoriser leur développement. Par contre, cela induit un interlocuteur supplémentaire, et donc une procédure plus complexe qui peut être un frein : ainsi, les promoteurs de structures accueillant des patients neuro-VIH, ont fait valoir leur réticence à choisir un projet de FAM, car il est apparu plus complexe à déposer.

⁹¹ Yeni P. Op.Cit.

⁹² DRASSIF. Op.Cit.

Il y a un intérêt à privilégier les structures et dispositifs à financement pérenne, entrant dans le droit commun, et non remis en cause chaque année (par exemple le MAD).

5.2. Limites du mémoire

L'étude réalisée ne porte que sur les 4 pathologies neurologiques représentant de manière consensuelle, car classant sida, la pathologie neuro-sida. Cependant, elle ne représente pas de façon exhaustive toutes les pathologies neurologiques rencontrées dans le VIH (autres encéphalopathies, neuropathies, pathologie cérébro-vasculaire...) et le nombre de patients VIH présentant des troubles neurologiques et ayant besoin d'une prise en charge en aval du SSR est probablement supérieur. Il aurait fallu pouvoir réaliser une enquête⁹³ pour connaître avec précision le nombre de patients actuellement dépendants après un neuro-sida. Mais cela n'a pas été possible matériellement : une enquête de ce type implique en effet des moyens techniques importants qu'il n'a pas été possible de mettre en oeuvre. Cette nécessité de disposer de données épidémiologiques précises et fiables est en cohérence avec la **mesure 14** du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques qui est d'analyser et de consolider les données épidémiologiques en mettant en place un suivi épidémiologique de ces maladies (dont l'estimation de la prévalence), sous l'égide de l'InVS et de la DREES.

Pour les 4 pathologies étudiées, il y a probablement des divergences dans les pratiques de codage, et l'étude n'est pas exhaustive.

La liste des structures pouvant accueillir des patients présentant un neuro-sida n'est vraisemblablement pas exhaustive (foyers de vie, services d'accompagnement à la vie sociale ...?).

Les liens avec les équipes de psychiatrie n'ont pas été approfondis.

Il s'agit d'un premier travail sur le problème émergent et récent des patients dépendants après un neuro-sida. Ce travail présente un état des lieux en région Ile de France mais il n'évoque pas les autres régions fortement concernées par l'infection VIH (telle la Provence Alpes Côte d'Azur) et vraisemblablement confrontées aussi à ce problème. Il serait intéressant de croiser des regards et des expériences différentes. Ce travail ne peut être considéré comme exhaustif et appelle un approfondissement.

⁹³ Selon le médecin responsable du SSR de l'hôpital de Bicêtre, cette enquête pourrait être transversale, de type "un jour donné". Par ailleurs, le projet d'un registre a été évoqué dans le rapport 2002 coordonné par le Pr. Delfraissy.

5.3.1. Améliorer le dépistage du VIH et la prise en charge précoces des patients, pour permettre une amélioration du pronostic.

◆ Développer des stratégies de dépistage du VIH, en particulier accessibles aux populations migrantes, défavorisées et/ou vulnérables, en lien avec le programme de lutte contre le VIH/SIDA en direction des étrangers/migrants, et en lien avec le PRAPS d'IDF.

◆ Permettre un accès rapide aux soins (en améliorant en particulier la situation administrative et la couverture sociale des patients).

5.3.2. Améliorer la connaissance du neuro-sida et le recueil des données.

- au niveau national.

◆ Réaliser un travail complémentaire, incluant d'autres régions françaises, dans le but d'estimer les besoins en France.

◆ Selon les experts, il serait utile de faire évoluer le concept du neuro-sida pour y inclure toutes les pathologies neurologiques rencontrées dans le sida, mais aussi les pathologies neurologiques liées au VIH susceptibles d'entraîner une dépendance.

- au niveau régional.

◆ **Harmoniser les pratiques de codage** CIM du neuro-sida dans les établissements de santé d'IDF, et plus particulièrement dans les DIM, et sensibiliser ces DIM aux autres pathologies neurologiques rencontrées dans le sida, mais aussi aux pathologies neurologiques rencontrées dans l'infection VIH.

◆ Standardiser les rapports d'activités des soins de suite ou de réadaptation.

◆ Evaluer les soins médico-techniques nécessaires aux patients présentant un neuro-sida dans les SSR d'IDF sur le modèle des coupes PATHOS réalisées en USLD.

◆ **Coordonner une enquête** pour décrire la population dépendante après un neuro-sida dans les **établissements de santé d'IDF**.

5.3.3. Améliorer la connaissance et l'évaluation du handicap, afin d'harmoniser les pratiques.

- ◆ Diffuser largement les différents indices et grilles actuellement utilisés pour quantifier la dépendance (en veillant à leur correspondance), auprès des professionnels sanitaires et médico-sociaux (plaquettes, relais par les fédérations...).
- ◆ Veiller à la communication entre ces professionnels.

5.3.4. Améliorer la planification des réponses

◆ Inclure la **thématique sida** et **neuro-sida** dans la réactualisation du prochain **PRIAC** d'Ile de France, ainsi que d'éventuels autres sujets relatifs aux maladies chroniques (maladies neuro-dégénératives, insuffisance respiratoire...).

◆ Prendre en compte la problématique des patients dépendants, dont ceux ayant un **neuro-sida**, dans la déclinaison en IDF du **Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques**, et plus particulièrement avec les mesures pouvant concerner ces patients (données épidémiologiques, offres d'aval, coordination, modification du guide barème).

◆ **Adapter l'offre sanitaire** en développant dans quelques USLD, des unités prenant en charge des patients (en particulier < 60 ans) présentant une dépendance après un neuro-sida, selon un maillage territorial adapté, à proximité d'un service de court séjour et d'un SSR (plateau technique), en articulation avec le SROS et la **réforme des USLD**.

◆ **Améliorer l'offre médico-sociale**

- Augmenter le nombre de places en MAS pour les patients présentant une dépendance après un neuro-sida (unité prenant en charge des patients neuro-VIH au sein d'une structure accueillant des patients présentant des pathologies neurologiques invalidantes).
- Evaluer l'aptitude des FAM et des SAMSAH à prendre en charge des patients présentant une dépendance après un neuro-sida.
- Préciser la faisabilité des places d'accueil temporaire pour ces patients.

◆ Etudier devant tout projet concernant des patients VIH le **coût des antirétroviraux** et la **gestion du risque de transmission du virus**.

5.3.5. Améliorer la formation et l'accompagnement des professionnels et des partenaires.

◆ Organiser des **réunions d'information** sur le neuro-sida et le sida auprès des professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux d'IDF, pouvant prendre en charge ces patients.

◆ **Former les équipes** des structures et dispositifs au problème du VIH en général, et du neuro-sida en particulier.

◆ **Sensibiliser les EHPAD** au problème des patients séropositifs et des patients vieillissant présentant un neuro-sida.

5.3.6. Favoriser la coordination des professionnels entre eux et avec les acteurs du handicap.

◆ **Favoriser les liens** des structures et dispositifs accueillant ces patients avec les **MDPH d'Ile de France**, et plus particulièrement les CDAPH.

◆ Sensibiliser les MDPH et les CDDAH d'IDF au problème du sida, du neuro-sida et de l'évolution de ces pathologies et organiser une réunion à la DRASSIF avec les 8 MDPH d'IDF.

◆ Favoriser le partenariat avec les Conseils Généraux.

◆ Rendre plus lisible l'offre en SSR et en structures d'aval, formaliser les partenariats et organiser les filières.

◆ Améliorer la coordination avec les secteurs de psychiatrie.

La mise en place des **COREVIH** et le développement de leurs missions de recueil des données, de coordination et d'harmonisation des pratiques, ainsi que l'animation de l'inter-COREVIH, représentent une opportunité pour la mobilisation autour de ces questions.

La prise en charge en Ile de France des patients dépendants après un neuro-sida est un problème récent, du à l'augmentation de l'espérance de vie, liée notamment à l'utilisation des trithérapies. Les données recueillies confirment qu'il y a, dans cette région, 100 nouveaux patients par an dépendants après un neuro-sida, et que leur espérance de vie a considérablement augmenté. Ce problème émergent va s'accroître dans les années futures.

Or leur prise en charge n'est actuellement pas adéquate. L'état des lieux montre une insuffisance d'offre en aval du court séjour hospitalier. Il est nécessaire d'avoir des réponses adaptées à l'évolution de cette pathologie vers la dépendance, dans une démarche de planification, de programmation régionale et de mise en place des COREVIH.

Cette prise en charge pose notamment la problématique de patients encore jeunes atteints de maladies chroniques invalidantes et peut s'inscrire dans le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, dont 4 mesures peuvent concerner ces patients (données épidémiologiques, amélioration de l'offre d'aval, de la coordination et de l'accès aux prestations liées aux handicaps). Ainsi, la déclinaison en Ile de France de ce plan devrait inclure la thématique du neuro-sida.

La réforme des Unités de Soins de Longue Durée, et plus particulièrement la circulaire du 10 mai 2007, recommande de réfléchir à l'adéquation de la prise en charge des patients de moins de 60 ans dans ces structures, et elle peut concerner les patients devenus dépendants après un neuro-sida.

Par ailleurs, ces patients vieillissent et il faut aussi envisager des solutions pouvant leur être proposées à long terme, en sensibilisant les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes à ce problème, de même que les nouvelles structures médico-sociales qui se mettent en place.

Le neuro-sida fait partie de l'infection VIH, qui a elle-même évolué vers la chronicité et le handicap. A ce titre, cette thématique devrait être incluse dans la prochaine réactualisation en Ile de France du PProgramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie. De même, il convient de sensibiliser les Maisons Départementales des Personnes Handicapées à l'évolution de la pathologie VIH, afin d'optimiser les orientations de ces patients et les prestations qui leur sont accordées.

Il s'agit d'un premier travail en région Ile de France sur cette problématique récente et ce mémoire appelle un travail complémentaire national, pour estimer les besoins de ces patients et adapter l'offre en conséquence, dans le but de l'amélioration de leur état de santé et de leur qualité de vie, dans le souci d'équité et de qualité des soins qui guide un médecin inspecteur de santé publique.

Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires (cités par hiérarchie des normes et par ordre chronologique)

Loi no 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Loi no 2003-1199 du 18 décembre 2003 de financement de la sécurité sociale pour 2004.

Loi no 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.

Loi no 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

Loi no 2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales.

Loi no 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Loi no 2005-1579 du 19 décembre 2005 de financement de la sécurité sociale pour 2006 (article 46).

Loi no 2007-290 du 5 mars 2007 instituant le droit au logement opposable et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale (article 56).

Décret no 93-1216 du 4 novembre 1993 relatif au guide barème applicable pour l'attribution de diverses prestations aux personnes handicapées et modifiant le code de la famille et de l'aide sociale, le code de la sécurité sociale et le décret no 77-1549 du 31 décembre 1977.

Décret no 94-666 du 27 juillet 1994 relatif aux systèmes d'informations médicales et à l'analyse d'activité dans les établissements publics et privés et modifiant le code de la santé publique.

Décret no 94-1046 du 6 décembre 1994 relatif aux missions et attributions des directions régionales et départementales des affaires sanitaires et sociales.

Décret no 99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.

Décret no 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

Décret no 2005-1421 du 15 novembre 2005 relatif à la coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine.

Décret no 2005-1591 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées.

Décret no 2007-438 du 25 mars 2007 modifiant le décret no 2005-1421 du 15 novembre 2005 relatif à la coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine.

Arrêté du 12 mai 2006 relatif au référentiel destiné à la réalisation de coupes transversales dans les unités de soins longue durée.

Arrêté du 16 avril 2007 relatif à la notification obligatoire des cas d'infection par le virus de l'immunodéficience humaine.

Circulaire du 28 décembre 1978 relative aux modalités d'application de l'article 46 de la loi no 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Circulaire no 86-6 du 14 février 1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés.

Circulaire no 87 M 074 du 3 juillet 1987 portant extension du programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés autorisé par la circulaire du 14 février 1986.

Circulaire DAS/RV1 no 89-22 du 15 décembre 1989 relative à la procédure de création et d'extension de certains services et établissements médico-sociaux pour les personnes handicapées relevant de la compétence de l'Etat.

Circulaire no 93/36B du 23 novembre 1993 d'application du décret no 93-1216 du 4 novembre 1993, relative au guide-barème.

Circulaire DGS/DS2/96/10 du 8 janvier 1996 relative à l'aide à domicile aux patients atteints de VIH/SIDA.

Circulaire DH/EO4 no 97-841 du 31 décembre 1997 relative aux orientations en matière d'organisation des soins de suite ou de réadaptation.

Circulaire DGS/DAGPB/MSD no 99-339 du 11 juin 1999 relative aux missions des médecins inspecteurs de santé publique.

Circulaire no DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS/2002/288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état paucirélationnel.

Circulaire DGS(SD6/A)/DGAS/DSS no 2002/551 du 30 octobre 2002 relative aux appartements de coordination thérapeutique.

Circulaire no DGS/SD5C/SD6A/2003/60 du 10 février 2003 relative à la mise en œuvre du nouveau dispositif de notification anonymisée des maladies infectieuses à déclaration obligatoire.

Circulaire DGS/DHOS/DRT/DSS/SD6 A no 2003-165 du 2 avril 2003 relative aux recommandations de mise en œuvre d'un traitement antirétroviral après exposition au risque de transmission du VIH.

Circulaire no DGAS/4D/2004/40 du 2 février 2004 relative aux comités régionaux d'organisation sociale et médico-sociale.

Circulaire no 27 DHOS/DGS/DGAS/DAP du 10 janvier 2005 relative à l'actualisation du guide méthodologique relatif à la prise en charge sanitaire des personnes détenues et à leur protection sociale.

Circulaire no DGAS/2C/2005/111 du 28 février 2005 relative aux conditions d'autorisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile.

Circulaire DGAS/DSS/DGS/2005/154 du 22 mars 2005 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2005 des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes confrontées à des difficultés spécifiques (CCAA, CSST et ACT).

Circulaire DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées.

Circulaire no DGAS/2C-5B/2005/363 du 28 juillet 2005 relative à l'arrêté du 27 juillet 2005 fixant le rapport d'activité des services de soins infirmiers à domicile et comprenant les indicateurs mentionnés au 5 de l'article R 314 -17 du code de l'action sociale et des familles.

Circulaire no DHOS/DGS/2005/561 du 19 décembre 2005 relative à l'instauration des coordinations régionales de la lutte contre l'infection due au virus de l'immunodéficience humaine.

Circulaire DHOS/02/DGAS/2C/2006/212 du 15 mai 2006 relative à la mise en œuvre de l'article 46 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 concernant les unités de soins longue durée.

Circulaire no DGAS/DHOS/DSS/CNSA/2006/447 du 17 octobre 2006 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2006 dans les établissements et services médico-sociaux et sanitaires accueillant des personnes âgées.

Circulaire DGS/DGAS/DSS no 493 du 23 novembre 2006 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2006 des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes confrontées à des difficultés spécifiques (LHSS, CAARUD, CT, CCAA, CSST et ACT).

Circulaire no DHOS/03/2006/506 du 1^{er} décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile.

Circulaire no DGAS/SD2C/2006/518 du 6 décembre 2006 relative aux formations à l'utilisation de l'outil PATHOS dans les établissements pour personnes âgées dépendantes.

Circulaire no DHOS/E2/DGS/SD6A/2007/25 du 17 janvier 2007 relative aux modalités de mise en place des comités de coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine.

Circulaire no DHOS/02/2007/117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques.

Circulaire no SGMCAS/DGS/SD4B/2007/169 du 20 avril 2007 relative à l'expérimentation d'une démarche de mutualisation régionale des compétences médicales des services déconcentrés.

Circulaire no DHOS/02/F2/DGAS/DSS/CNSA/2007/193 du 10 mai 2007 relative à la mise en œuvre de l'article 46 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 modifiée concernant les unités de soins longue durée.

Lettre ministérielle no 243 du 22 avril 1988 relative à l'application aux adultes handicapés mentaux du programme expérimental d'établissements d'hébergement prévu par la circulaire du 14 février 1986.

Ouvrages (cités par ordre chronologique)

BUNGENER C, GIENSEN H-J. *Neuropsychiatrie de l'infection au VIH*. Editions Pil. juillet 2000.

MINISTERE DE LA SANTE. *Plan national de lutte contre le VIH/SIDA 2001/2004*. novembre 2001. 56 p.

MINISTERE DE LA SANTE. *Plan national hépatites virales C et B (2002-2005)*. février 2002. 34p.

MINISTERE DE LA SANTE. *Améliorer la prévention et la prise en charge sanitaire des personnes détenues*. avril 2002. 56p.

DELFRAISSY JF. *Prise en charge des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts. Rapport 2002*. Editions Médecine-Sciences Flammarion. juillet 2002. 402p.

MOULIGNIER A, MOULONGUET A. *VIH : édition 2004*. Doin. 2003. p 95-130.

DICTIONNAIRE PERMANENT D'ACTION SOCIALE. *Sida et maladies sexuellement transmissibles*. Editions Législatives. mars 2004. p 2405-2430.

MISSION INTERMINISTERIELLE DE LUTTE CONTRE LA DROGUE ET LA TOXICOMANIE. *Plan gouvernemental de lutte contre les drogues illicites, le tabac. 2004-2008*. juillet 2004. 76p.

MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE. *Programme national de lutte contre le VIH/SIDA en direction des étrangers/migrants vivant en France 2004-2006*. juillet 2004. 20p.

MINISTERE DE LA SANTE. *Guide méthodologique relatif à la prise en charge sanitaire des personnes détenues*. septembre 2004. 176p.

MINISTERE DELEGUE A LA SANTE *Programme national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2005-2008*. novembre 2004. 83 p.

DIRECTION REGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES D'ILE DE FRANCE. *Bilan du PRAPS 1^{ère} génération 2001-2003*. mars 2005. 46p.

DIRECTION REGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES D'ILE DE FRANCE. *PRAPS 2^{ème} génération 2005-2007*. mars 2005. 81p.

AGENCE REGIONALE DE L'HOSPITALISATION D'ILE DE France. *Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire de troisième génération 2006-2010*. mars 2006. 132 p.

DIRECTION REGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES D'ILE DE FRANCE. *Plan Régional de Santé Publique en Ile de France*. mai 2006. 191 p.

DIRECTION GENERALE DE LA SANTE. *Annuaire national des A.C.T.* mai 2006. 67p.

ONUSIDA. 2006. *Rapport sur l'épidémie mondiale de SIDA*. Bibliothèque de l'OMS. mai 2006. 678 p.

YENI P. *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts. Rapport 2006*. Editions Médecine-Sciences Flammarion. juillet 2006. 348p

MINISTERE DE LA SANTE. *La prise en charge et la prévention des addictions. Plan 2007-2011*. novembre 2006. 19p.

PIERRET J. *Vivre avec le VIH*. Editions PUF. novembre 2006. 232p.

INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE. *Lutte contre le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles en France-10 ans de surveillance, 1996-2005*. mars 2007. 139p.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*. avril 2007. 52p.

Rapports et documents de travail

(cités par ordre chronologique)

MAISON D'ACCUEIL SPECIALISEE « MAISON DE LUMIERE ». *Dossier de pré-admission*. juillet 2002. 12p.

GASNAULT J. *Handicap et Infection à VIH*. UF de Suite et de Réadaptation. Hôpital Universitaire de Bicêtre. 2003. 27p.

AGENCE NATIONALE DE RECHERCHES SUR LE SIDA. *Enquête ANRS-VESPA*. novembre 2004. 11p.

DIRECTION REGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES D'ILE DE FRANCE. *Note sur le VIH/SIDA pour le CTRI du 13 avril 2005*.

DIRECTION REGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES D'ILE DE FRANCE. *Diagnostic Régional Partagé – VIH/IST/Hépatites*. mai 2005. 21p.

COMITE STRATEGIQUE DU PROGRAMME NATIONAL HEPATITES VIRALES. *Propositions d'actions pour renforcer le dépistage et la prévention et améliorer la prise en charge des hépatites B et C*. juillet 2005. 88p.

DIRECTION REGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES D'ILE DE FRANCE. *Note relative à l'organisation de la prise en charge sociale et médico-sociale, à l'insertion et à l'accès aux droits des personnes touchées par le VIH/sida en Ile de France*. septembre 2005. 16p.

DIRECTION REGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES D'ILE DE FRANCE. Note technique pour le SROS III. *Pourquoi inscrire la thématique VIH dans le SROS 3 en Ile de France?* octobre 2005. 7p.

DIRECTION REGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES d'ILE DE FRANCE. *Comité de pilotage VIH-SIDA /Hépatites/IST*. Compte-rendu du 25 octobre 2005.

DIRECTION REGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES D'ILE DE FRANCE. Note technique pour le SROS III. *Organisation des soins de suite pour les patients VIH-SIDA*. décembre 2005.14p.

CAUFMENT M. *Projet de vie Maison d'Accueil Spécialisée « Maison de Lumière »*. décembre 2005. 34p.

CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE DES TRAVAILLEURS SALARIES ET SYNDICAT NATIONAL DE GERONTOLOGIE CLINIQUE. *Le modèle « PATHOS ». Guide d'utilisation*. décembre 2005. 45p.

AGENCE REGIONALE DE L'HOSPITALISATION D'ILE DE FRANCE. *Soins de Suite et Réadaptation fonctionnelle. Objectifs quantifiés*. janvier 2006. 16p.

ASSOCIATION AIDES. *Coordination du Maintien A Domicile pour les personnes atteintes par le VIH/SIDA à Paris. Rapport d'activité 2005*. janvier 2006. 76p.

FONDATION CROIX SAINT SIMON. *Rapports d'activité 2005 du SSIAD de Paris et du SSIAD des Hauts de Seine*. janvier 2006. 37p

FEDERATION NATIONALE D'HEBERGEMENT VIH. *Bilan national 2005 d'activité des ACT*. janvier 2006. 15 p.

MAISON D'ACCUEIL SPECIALISEE DE MAGNY EN VEXIN. *Rapport d'activité 2005*. janvier 2006. 7p.

ASSOCIATION DIAGONALE ILE DE FRANCE. *Bilan d'activité 2005*. janvier 2006. 60p.

BIDEAULT H. *Rapport d'activité 2005 des services de médecine et maladies infectieuses*. Centre Hospitalier de Bligny. février 2006. 7p.

DENIS M. *Rapport d'activité 2005. La Maison sur Seine*. Centre de Soins Palliatifs. Association « SOS Habitat et Soins ». février 2006. 37 p.

GRUAT N. *Rapport d'activité pneumologie et maladies infectieuses*. Année 2005. Centre Hospitalier du Vexin. février 2006. 6p.

GASNAULT J. *Troubles neurocognitifs liés au VIH*. UF de suite et réadaptation. Hôpital Universitaire de Bicêtre. février 2006. 50p.

AGENCE REGIONALE DE L'HOSPITALISATION D'ILE DE FRANCE. *Réforme des Unités de Soins de Longue Durée*. Comité de pilotage. Réunion du 3 mars 2006.

DIRECTION REGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES D'ILE DE FRANCE. *L'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées en Ile de France. Etablissements et services médico-sociaux tarifés par l'Etat. Note d'orientation régionale 2006-2008*. mars 2006. 20p.

DIRECTION REGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES D'ILE DE FRANCE. *Le PRIAC des handicaps et de la perte d'autonomie pour l'Ile de France (2006-2008). Orientations régionales et interdépartementales en direction des personnes âgées*. mars 2006. 6p.

ASSISTANCE PUBLIQUE-HOPITAUX DE PARIS. Mission Handicaps-Réseaux-Coordination du Service Social Hospitalier. *Réseau VIH*. Réunion du 21 mars 2006.

TRAITEMENTS ET RECHERCHE THERAPEUTIQUE. *Journée de réflexion sur la prise en charge tardive de l'infection par le VIH*. 24 mars 2006.

DIRECTION REGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES D'ILE DE FRANCE. *Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie 2006-2008. Région Ile de France*. avril 2006. 80 p.

JEANDEL C., PFITZENMEYER P. et VIGOUROUX P. *Un programme pour la gériatrie. Rapport commandé par le Ministre de la Santé*. avril 2006. 40p.

UNITE DE SOINS DE LONGUE DUREE DE L'HOPITAL CHENEVIER. *Bilan synthétique de la coupe PATHOS*. mai 2006. 3p.

FORCE G. *Rapport d'activité. Année 2005*. Unités de Maladies Infectieuses, d'Oncologie-Hématologie, de Soins de Suite Polyvalents. Centre Hospitalier de Carnelle. mai 2006. 36p.

ASSOCIATION AIDES. Coordination du Maintien A Domicile pour les personnes atteintes par le VIH/SIDA à Paris. *Rapport d'étape*. juillet 2006. 20p.

LERASLE S. *Prise en charge précoce après exposition non professionnelle au risque de transmission du VIH. Réalités à partir de l'observation de quelques structures en Ile de France*. Mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Publique. septembre 2006.

ASSISTANCE PUBLIQUE-HOPITAUX DE PARIS. Mission Handicaps-Réseaux-Coordination du Service Social Hospitalier. *Orientations en attente pour les patients hospitalisés*. septembre 2006. 33p.

WALLACH I. *L'observance aux médicaments contre le VIH-sida : une approche ethnologique du vécu des personnes sous traitement antirétroviral et des méthodes d'accompagnement thérapeutique en milieux hospitalier et associatifs parisiens*. Thèse pour l'obtention du doctorat d'ethnologie. octobre 2006. 639p.

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE.. *Rapport annuel 2006*. octobre 2006. 74p.

CONSEIL DE LA CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE. *Adoption du projet de budget 2007 et du rapport annuel 2006*. Réunion du 17 octobre 2006.

AGENCE REGIONALE DE L'HOSPITALISATION D'ILE DE FRANCE- SERVICE MEDICAL DE L'ASSURANCE MALADIE D'ILE DE FRANCE. *Résultats des coupes PATHOS en Ile de France et en France*. Groupe technique du 19 octobre 2006. 4p.

COMITE DE PILOTAGE DE LA PROGRAMMATION REGIONALE D'ILE DE FRANCE CONTRE LE VIH/SIDA. *Synthèse des travaux*. Réunion du 26 octobre 2006.

ASSISTANCE PUBLIQUE-HOPITAUX DE PARIS. HOSPITALISATION A DOMICILE. *Rapport d'activité 2005*. novembre 2006. 8p.

ASSOCIATION AIDES. Coordination du Maintien A Domicile pour les personnes atteintes par le VIH/SIDA à Paris. *L'indice de Karnofsky chez 270 personnes suivies fin octobre 2006*. Réunion du 23 novembre 2006.19p.

ASSOCIATION SOS HABITAT ET SOINS. *Dossier de demande d'autorisation. Procédure CROSMS. Maison d'Accueil Spécialisée*. novembre 2006. 35p.

ASSOCIATION INFO-SOINS. *Pré-projet MAS*. novembre 2006. 7p.

DIRECTION REGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES D'ILE DE FRANCE. *Organisation des soins pour les patients VIH. Recommandations pour le volet médecine du SROS* 3. décembre 2006. 18p.

TREILHOU M.P. *File active en 2005 des patients VIH avec atteinte neurologique*. SSR infectiologie. Hôpital Cognacq-Jay. décembre 2006.

PILORGE F. *Prise en charge tardive de l'infection par le VIH*. 8^{ème} journée de réflexion scientifique du TRT-5. janvier 2007. 39 p.

GRUAT N. *Chiffres de l'activité 2006 sur le SSR d'Aincourt*. Centre Hospitalier du Vexin. janvier 2007.

INSTITUT NATIONAL DE LA SANTE ET DE LA RECHERCHE MEDICALE. U 720. *Epidémiologie Clinique et Traitement de l'infection à VIH. Retour d'Informations Clinico-Epidémiologiques (Centres Ile de France)*. janvier 2007. 109 p.

FEDERATION NATIONALE DES ETABLISSEMENTS D'HOSPITALISATION A DOMICILE. *Récapitulatif du nombre de structures d'HAD en France en décembre 2006 : établissements adhérents et non adhérents à la FNEHAD*. janvier 2007. 9p.

DENIS M. *Données sur les patients VIH hospitalisés en 2006 à la Maison sur Seine*. février 2007. 8p.

GASNAULT J. *File active des patients neuro-VIH de 2002 à 2006*. UF de Suite et de Réadaptation. Hôpital Universitaire de Bicêtre. février 2007.

CHEVIT P. *L'évolution de l'organisation de la prise en charge du VIH-SIDA en France*. 4^{ème} Conférence francophone VIH-SIDA. Paris, 29-31 mars 2007.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. *Présentation du Plan sur l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques*. Intervention du Ministre de la Santé et des Solidarités. 24 avril 2007.

Articles de périodique (cités par ordre chronologique)

BULLETTIN EPIDEMIOLOGIQUE HEBDOMADAIRE. *Révision de la définition du SIDA en France.* no 11 /1993. 22 mars 1993.

FONG IW, TOMA E and THE CANADIAN PML STUDY GROUP. *The natural history of progressive multifocal leukoencephalopathy.* Clin Infect Dis, 1995, 20 : 1305-1310.

CINQUE P, SCARPELLINI P, VAGO L et al. *Diagnosis of central nervous system complications in HIV-infected patients : cerebrospinal fluid analysis by polymerase chain reaction.* Aids 1997 ; 11 : 1-17.

KALAMS SA, WALKER BD. *The critical need for CD4 help in maintaining effective cytotoxic T lymphocytes responses.* J Exp Med, 1998, 188 : 2199-2204.

MREJEN S. *Encéphalites associées à HHV8.* Transcriptase. janvier 1998. no 62. p27.

NICOLI F. *Les principales complications neurologiques de l'infection à VIH.* Le Journal du sida. no103. mars 1998. p13-15.

NICOLI F. *Quel traitement pour la LEMP?.* Transcriptase. décembre 1998. no70. p6-7.

NICOLI F. *Le neurosida en 1998.* Viral. janvier 1999. no19. p32-33.

MORET H. *Situation actuelle de l'infection à virus JC et de la LEMP.* Viral. no19. janvier 1999. p10-15.

DE SIMONE JA, POMERANTZ RJ, BABINCHAK TJ et al. *Inflammatory reactions in HIV-1- infected persons after initiation of highly active antiretroviral therapy.* Ann Intern Med, 2000, 133 : 447-454.

CINQUE P, PIEROTTI C, VIGANO MG et al. *The good and evil of HAART in HIV-related progressive multifocal leukoencephalopathy.* J Neurovirol, 2001, 7 : 358-363.

TRIKHA I., WIG N. *Management of toxoplasmosis in AIDS.* Indian J Med Sci 2001;55 : 87-98

GEOFFRE C. *Efficacité des thérapies antirétrovirales sur les altérations cognitivomotrices associées au VIH-1.* Transcriptase. septembre 2001. no95. p10-13.

SACKTOR NC. *The epidemiology of human immunodeficiency virus-associated neurological disease in the era of highly active antiretroviral therapy.* J NeuroVirol, 2002, 8 (Suppl. 2) : S115-S121.

RICHARDSON-BURNS SM, KLEINSCHMIDT-DEMASTERS BK, DEBIASI RL et al. *Progressive multifocal leukoencephalopathy and apoptosis of infected oligodendrocytes in the central nervous system of patients with and without AIDS.* Arch Neurol, 2002, 59 : 1930-1936.

BULLETIN EPIDEMIOLOGIQUE HEBDOMADAIRE. *Facteurs associés à la découverte de la séropositivité au VIH à un stade d'immunodépression avancée.* no 15/2002. 9 avril 2002.

ETUDES ET RESULTATS (DRESS). *Les aides apportées aux personnes atteintes par l'infection à VIH-SIDA.* no203. novembre 2002.

NEWTON PJ, NEWSHOLME W, BRINK NS et al. *Acute meningoencephalitis and meningitis due to primary HIV infection.* BMJ volume 325. novembre 2002. p1225-1226.

CINQUE P, KORALNIK IJ, CLIFFORD DB. *The evolving face of human immunodeficiency virus-related progressive multifocal leukoencephalopathy : defining a consensus terminology.* J Neurovirol, 2003, 9 (Suppl. 1) : S88-S92.

D'ARMINIO-MONFORTE A, CINQUE P, MOCROFT A et al. *Changing incidence of central nervous system diseases in the Euro-SIDA cohort.* Ann Neurol, 2004, 55 : 320-328

BATISTA LEITE AG, VIDAL JE, FILHO FB et al. *Cerebral Infarction Related to Cryptococcal Meningitis in an HIV-Infected Patient : Case Report and Literature Review.* The Brazilian Journal of Infections Diseases. 2004 ; 8(2) :175-179

VALCOUR V, SHIKUMA C. *Cognitive impairment in older HIV-1-seropositive individuals : prevalence and potential mechanisms.* AIDS. 2004 january ; 18 (suppl1) : S79-86.

MANJI H, MILLER R. *The neurology of HIV infection.* J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2004 Mar ; 75 Suppl1 : i29-35.

BULLETIN EPIDEMIOLOGIQUE HEBDOMADAIRE. *La notification obligatoire du VIH*. no 24-25/2004. 8 juin 2004.

BULLETIN EPIDEMIOLOGIQUE HEBDOMADAIRE. *La prévalence de la séropositivité VIH en France*. no 11/2005. 15 mars 2005.

GASNAULT J. *Cerveau et infection à VIH*. Act-Up. Compte-rendu de la 53^{ème} RéPi du 6 avril 2005. p4-13.

SHANKAR SK, MAHADEVAN A, SATISHCHANDRA P et al. *Neuropathology of HIV/AIDS with an overview of the Indian scene*. Indian J Med Res 121. avril 2005. p468-488.

BULLETIN EPIDEMIOLOGIQUE HEBDOMADAIRE. *Les personnes originaires d'Afrique subsaharienne en accès tardif aux soins pour le VIH : données de l'enquête Retard, France, novembre 2003-août 2004*. no 31. juillet 2006.

GASNAULT J,TAOUFIK Y. *Données récentes sur la leucoencéphalite multifocale progressive*. Rev Neurol (Paris) 2006 ; 162 : 1,43-56.

BULLETIN EPIDEMIOLOGIQUE HEBDOMADAIRE. *Surveillance de l'infection à VIH-sida en France en 2005*. no48. 28 novembre 2006.

BULLETIN DE SANTE. ORS Ile de France. *Suivi de l'infection à VIH/sida en Ile-de-France*. no 11. décembre 2006.

BOULET N. *Les grandes communes d'Ile de France : une population en hausse depuis 1999*. Insee. Service études et diffusion. no 139. janvier 2007.

L'HENAFF M. *Les neuropathies périphériques dans l'infection à VIH*. Le journal du SIDA. février 2007.

COUZIGOU C, SEMAILLE C and THE AIDS SURVIVAL STUDY GROUP. *Differential improvement in survival among patients with AIDS after the introduction of HAART*. AIDS Care. avril 2007 ; 19 (4) : 523-531.

Sites internet (cités par ordre chronologique)

ACT-UP Paris. *Compte rendu de réunion hebdomadaire : exposé mortalité et SIDA*. 13 décembre 2005. www.actupparis.org

INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE. *Rapport final (enquête RETARD)*. http://www.invs.sante.fr/publications/2006/recours_tardifs_vih/index.html

SERVICE D'INFORMATION GERONTOLOGIQUE ET SOCIALE.. *La grille AGGIR*. 21 avril 2006. <http://www.plan-retraite.fr/aggir.htm>

UNIVERSITE DE RENNES. *Les différents chapitres du livre de la CIM 10*. janvier 2007. <http://www.med.univ-rennes1.fr>

INFOCANCER. *Les échelles dans la maladie cancéreuse*. 8 février 2007. <http://www.infocancer.org/ESP/EHELLE/echelles.htm>

INSTITUT DE VEILLE SANITAIRE. *surveillance du sida et du VIH*. données au 30 juin 2006. avril 2007. http://www.invs.sante.fr/surveillance/vih-sida/BDD_sida/index.htm

INSERM U444. *Classification de l'infection VIH-CDC 1993*. avril 2007. <https://triton.u707.jussieu.fr/ribavic/ANNEXE II>

INSERM U444. *Classification de l'infection VIH-CDC 1993*. mai 2007. <https://triton.u707.jussieu.fr/ribavic/ANNEXE II>

SIDA ACTIONS TRAITEMENTS. *SIDA*. mai 2007. <http://www.actions-traitements.org>

DALGALARRONDO S. *Sida : la course aux molécules*. mai 2007. <http://www.editions.ehess.fr/nos-auteurs/bibliographie/sebastien-dalgarrondo/>

DODIER N. *Leçons politiques de l'épidémie de sida*. mai 2007. <http://www.editions.ehess.fr/ouvrages/ouvrage/lecons-politiques-de-lepidemie-de-sida/>

AGENCE DE PRESSE MEDICALE. *La France est « timorée » en matière de solidarité envers les patients atteints de maladies chroniques, selon le président sortant d'AIDES, Christian Saout*. 22 juin 2007. www.apmnews.com/

Annexes

ANNEXE I : Classification de l'infection VIH-CDC 1993.

CATÉROGIES CLINIQUES

• CATÉGORIE A

infection VIH asymptomatique
lymphadénopathie persistante généralisée
primo-infection symptomatique

• CATÉGORIE B

Manifestations cliniques chez un adulte ou un adolescent infecté par le VIH ne faisant pas partie de la catégorie C et qui répondent à au moins une des conditions suivantes : elles sont liées au VIH ou indicatives d'un déficit immunitaire, elles ont une évolution clinique ou une prise en charge thérapeutique compliquée par l'infection VIH. Les pathologies suivantes font partie de la catégorie B, la liste n'est pas limitative :

angiomatose bacillaire
candidose oropharyngée
candidose vaginale, persistante, fréquente ou qui répond mal au traitement
dysplasie du col (modérée ou grave), carcinome in situ
syndrome constitutionnel : fièvre (38,5°) ou diarrhée supérieure à un mois
leucoplasie chevelue de la langue
zona récurrent ou envahissant plus d'un dermatome
purpura thrombocytopénique idiopathique
listériose
salpingite, en particulier lors de la complication par des abcès tubo-ovariens

neuropathie périphérique

(Cette classification est hiérarchique, c'est-à-dire qu'un sujet classé dans la catégorie B ne peut passer dans la catégorie A lorsque les signes ont disparu).

. CATÉGORIE C

Cette catégorie correspond à la définition du SIDA, Lorsqu'un sujet a présenté une des pathologies de cette liste, il est classé définitivement dans la catégorie C :

candidose bronchique, trachéale ou pulmonaire
candidose de l'oesophage
cancer invasif du col
coccidioidomycose, disséminée ou extrapulmonaire
cryptococcose extra pulmonaire

cryptosporidiose intestinale supérieure à un mois

infection à CMV (autre que foie, rate, ou ganglions)

rétinite à CMV (avec perte de la vision)

encéphalopathie due au VIH

infection herpétique, ulcères cutanés chroniques de durée supérieure à 1 mois ou atteinte bronchique pulmonaire, ou oesophagienne

histoplasmosse disséminée ou extrapulmonaire

isopsporidiose intestinale chronique (supérieure à un mois)

sarcome de Kaposi

lymphome de Burkitt (ou termes équivalents)

lymphome non Hodgkinien ou immunoblastique (ou termes équivalents)

lymphome cérébral primitif

infection à Mycobacterium avium ou kansasii, disséminée ou extrapulmonaire

infection à Mycobacterium tuberculosis, quel que soit le site (pulmonaire ou extrapulmonaire)

infection à mycobactérie, identifiée ou non, disséminée ou extrapulmonaire

pneumonie à Pneumocystis carinii

pneumopathies bactériennes récurrentes

leuco-encéphalopathie multifocale progressive

septicémie à Salmonella non typhi récurrente

toxoplasmose cérébrale

syndrome cachectique dû au VIH

CATÉGORIES BIOLOGIQUES

CATÉGORIE 1 nombre de CD4 supérieur ou égal à 500/mm³

CATÉGORIE 2 nombre de CD4 compris entre 200 et 499/mm³

CATÉGORIE 3 nombre de CD4 inférieur à 200/mm³

ANNEXE II : **Guide d'entretien semi-directif**

Salutations. Présentations. Remerciements.

1) Connaissez-vous le neuro-SIDA?

◆ Combien, à votre avis, y a-t-il de personnes présentant un neuro-sida en IDF?

◆ Quelles sont les caractéristiques de ces personnes?

au niveau de leur dépendance? au niveau social? au niveau de leur nationalité? autres?

◆ Combien de ces personnes nécessitent, selon vous, une prise en charge en aval du séjour hospitalier?

◆ Que pensez-vous de la prise en charge actuelle des patients dépendants après un neuro-sida en aval du SSR en IDF ?

◆ L'offre actuelle pour ces patients correspond-elle aux besoins?

◆ De quel type doit être cette prise en charge? Quels types de dispositifs? Quels types de structures?

◆ Quelles différences voyez-vous entre maintien à domicile, ACT, MAS et USLD dans la prise en charge de ces patients?

◆ Connaissez-vous les FAM? les SAMSAH? Si oui, pourraient-ils accueillir ces patients?

◆ Que pensez-vous de développer des structures spécifiquement dédiées à ces patients?

◆ Que faudrait-il développer, à votre avis, dans la prise en charge au long cours de ces patients en IDF?

◆ Que pensez-vous des MDPH et de leurs liens avec les patients VIH? avec les patients présentant un neuro-sida?

◆ Que faut-il développer avec les MDPH?

◆ Que voudriez-vous dire en plus sur le neuro-sida?

2) Travaillez-vous dans une structure ou un dispositif?

◆ Nombre de patients présents dans la structure (et taux d'occupation des lits) ou le dispositif?

◆ Prenez-vous en charge des patients VIH? des patients présentant un neuro-sida? dans quel pourcentage?

◆ Si vous ne prenez pas en charge des patients VIH, pourquoi? Cela serait-il envisageable? Quels seraient les freins à cette prise en charge?

◆ Si vous prenez en charge des patients VIH :

Quel est l'impact du coût des traitements sur la structure ou le dispositif? Comment gérez-vous le risque de transmission du virus?

◆ Depuis quand existe cette structure? ce dispositif?

Nombre de personnel y travaillant en ETP?

Pathologies des patients?

Age des patients? Sex-ratio?

Quelle est la grille de dépendance utilisée? Quel est le degré de dépendance des patients?

D'où viennent les patients? Y a-t-il une liste d'attente pour l'admission des patients?
Quelle est la durée de séjour de vos patients?

Pouvez-vous nous donner les rapports d'activités de l'année précédente?

Des animations sont-elles organisées pour les patients? Intra -muros? Extra-muros?

◆ Que voudriez-vous dire de plus?

LISTE DES PROFESSIONNELS RENCONTRES

1) SOINS DE SUITE OU DE READAPTATION

- ◆ Médecin responsable de l'Unité Fonctionnelle de Suite et de Réadaptation de l'Hôpital Universitaire de Bicêtre (Val de Marne).
- ◆ Médecin responsable du SSR « La Maison sur Seine » (Paris).
- ◆ Médecin responsable du SSR du Centre Hospitalier de Carnelle à Saint Martin du Tertre (Val d'Oise).
- ◆ Médecin responsable du SSR de l'hôpital Cognacq-Jay (Paris).
- ◆ Médecin responsable du SSR du Centre Hospitalier de Bligny (Essonne).
- ◆ Médecin responsable du SSR d'Aincourt au Centre Hospitalier du Vexin (Val d'Oise).

2) EN AVAL DES SOINS DE SUITE OU DE READAPTATION

- ◆ Médecin responsable de la Maison d'Accueil Spécialisée « la Maison de Lumière » à Magny en Vexin (Val d'Oise).
- ◆ Directeur de la coordination du Maintien A Domicile de l'association « Aides » (Paris).
- ◆ Directeur de l'association « Diagonales » gérant des Appartements de Coordination Thérapeutique à Juvisy/Orge (Essonne).
- ◆ Médecins responsables des services d'Hospitalisation A Domicile « Santé Service Ile de France » (Hauts de Seine) et « La croix st Simon » (Paris).
- ◆ Médecin responsable du Réseau Ville Hôpital VIH Paris Nord.
- ◆ Coordinateur du Service de Soins Infirmiers A Domicile « La Croix St Simon » (Paris)
- ◆ Médecin coordonnateur de l'association « SOS Habitat et Soins » (Paris).
- ◆ Médecin et Assistante Sociale de l'Unité de Soins de Longue Durée du Centre Hospitalier Albert Chenevier (Val de Marne).
- ◆ Directrice du Foyer d'Accueil Médicalisé de Bures (Yvelines)
- ◆ Directeur de l'Établissement pour Personnes Agées Dépendantes « Le Château de Lormoy » à Longpont sur Orge (Essonne).

3) AUTRES.

- ◆ Directrice de l'unité 720 à l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (Paris).
- ◆ Entretien avec le médecin responsable des données VIH/SIDA à l'InVS (Val de Marne).
- ◆ Médecin responsable du Département d'Information Médicale de l'Hôpital Universitaire de Bicêtre (Val de Marne).
- ◆ Entretien avec la responsable du Programme de Médicalisation du Système d'Information à la DRASSIF (Paris).
- ◆ Représentante du Directeur du Centre Hospitalier Albert Chenevier (Val de Marne).
- ◆ Coordinatrice du service social à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (Paris).
- ◆ Coordinateur « Traitements et Recherche » de l'association ACT-UP (Paris).
- ◆ Personne de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés, ayant contribué à la réalisation du modèle PATHOS (Paris).
- ◆ Médecin du Service Médical d'Assurance Maladie d'Ile de France, ayant piloté les coupes PATHOS (Paris).
- ◆ Personne de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins ayant réalisé la circulaire du 10 mai 2007 concernant les unités de soins longue durée (Paris).
- ◆ Médecin Coordinateur de la Maison Départementale des Personnes Handicapées de Paris.

LISTE DES STRUCTURES ET DISPOSITIFS VISITES

- 1) Soins de Suite ou de Réadaptation « La Maison sur Seine » à Paris.
- 2) Maison d'Accueil Spécialisée « La Maison Lumière » à Magny en Vexin (Val d'Oise).
- 3) Unité de Soins de Longue Durée de l'Hôpital Albert-Chenevier (Val de Marne).
- 4) Appartements de Coordination Thérapeutique gérés par l'Association « Diagonales » à Juvisy sur Orge (Essonne).

ANNEXE III : Codage des maladies dues au VIH (classification CIM 10)

B20-B24 Maladies dues au virus de l'immunodéficience humaine (VIH)

- (B20) Immunodéficience humaine virale, à l'origine de maladies infectieuses et parasitaires
- (B21) Immunodéficience humaine virale, à l'origine de tumeurs malignes
- (B22) Immunodéficience humaine virale, à l'origine d'autres affections précisées
 - **(B22.0) Maladie par VIH à l'origine d'une encéphalopathie**
 - (B22.1) Maladie par VIH à l'origine d'une pneumopathie lymphoïde interstitielle
 - (B22.2) Maladie par VIH à l'origine d'un syndrome cachectique
 - (B22.7) Maladie par VIH à l'origine de maladies multiples classées ailleurs
- (B23) Immunodéficience humaine virale, à l'origine d'autres maladies
- (B24) Immunodéficience humaine virale, sans précision

ANNEXE IV : Enquête réalisée par le médecin responsable de l'Unité Fonctionnelle de Soins de Suite et de Réadaptation de l'Hôpital Universitaire de Bicêtre.

Etude des besoins dans le réseau hospitalier d'Ile de France.

En collaboration, avec l'UF de Suites et de Réadaptation de l'hôpital de Bicêtre, nous avons sollicité 41 services hospitaliers (voir annexe) en Ile de France prenant en charge des personnes infectées par le V.I.H.

L'objectif de l'étude consistait à évaluer le nombre des personnes malades correspondant à la description suivante :

- 1) Personnes présentant des séquelles neurologiques secondaires à des complications de l'infection à V.I.H, caractérisées par la présence permanente de déficiences motrices et cognitives empêchant un retour à domicile.
- 2) Personnes pour lesquelles la durée d'hospitalisation cumulée dans plusieurs structures a été au moins égale à 6 mois et pour lesquels aucun projet d'orientation n'a pu être mis en place par défaut de structure en aval.
- 3) La période d'observation s'étend du 1er avril 2004 au 30 avril 2005.
- 4) Cette étude a été réalisée dans le respect de l'anonymat des personnes

Résultats de l'étude des besoins en Ile-de-France

Sur les 41 services sollicités, 12 ont répondu au questionnaire, soit un taux de réponse de 29%. Parmi ces services,

- 9 hôpitaux accueillent des personnes correspondant à la population ciblée
- 3 hôpitaux n'étaient pas concernés au moment de l'enquête.

[1]

Hôpital Ambroise Paré, Hôpital Foch, Hôpital Louis Mourier, Hôpital St Louis, Hôpital de Bligny, Hôpital du Kremlin Bicêtre, Hôpital Bichat Smit-A, Centre hospitalier du Vexin, Hôpital Beaujon

Dans les 9 structures concernées, 28 patients ont été identifiés, dont 2 personnes répondant aux critères d'antériorité d'hospitalisation mais décédées au cours de la période d'observation.

Durée de l'hospitalisation en cours

La durée moyenne de séjour est de **412 journées**. Pour 6 personnes, cette durée varie entre 201 et 850 journées.

	Nombre de personnes	Durée d'hospitalisation
1	13	> à 6 mois
2	10	> à 4 mois
3	2	> à 3 mois
4	1	> à 1 mois
5	2	Décédé

Projets d'hébergement au terme de l'hospitalisation actuelle

	Nombre de personnes	Projet
1	20	Sans solution d'hébergement
2	4	Retour au domicile envisagé
3	2	Décédé
4	2	Sans infos

ANNEXE V : Echelle de Karnofsky.

ECHELLE DE KARNOFSKY		
	Intense, sans difficulté	100 %
Capacité d'activité professionnelle ou physique	Normale, gêne modérée	90 %
	Réduite	80 %
	Normale, sans aide mais efforts impossibles	70 %
Capacité d'activité domestique	Restreinte aux besoins personnels	60 %
	Minime + aide occasionnelle	50 %
	Aide permanente	40 %
Incapacité pour les besoins élémentaires	Alitement fréquent	30 %
	Grabataire	20 %
	Moribond	10 %

ANNEXE VI : Grille Aggir et score GIR.

A = fait seul(e) spontanément, correctement, totalement.
B = fait seul(e), mais après stimulation, au mal, ou partiellement, ou à mauvais escient
C = ne fait pas, ou il faut faire à la place, ou il faut faire faire

1 - COHERENCE Converser et ou se comporter de façon sensée,	A B C
2 - ORIENTATION Se repérer dans le temps, les moments de la journée et les lieux.	A B C
3 - TOILETTE HAUT (visage, tronc, membres supérieurs, mains, rasage, coiffage), BAS (membres inférieurs, pieds, régions intimes).	A B C
4 - HABILLAGE - DÉSHABILLAGE - PRÉSENTATION HAUT (vêtements passés par les bras et ou la tête), MOYEN (fermeture des vêtements, bou tonnage, fermeture éclair, ceinture, bretelles, BAS (membres intérieurs, pieds, régions intimes).	A B C
5 - ALIMENTATION SE SERVIR (couper la viande, peler un fruit, remplir son verre...), MANGER (manger les aliments préparés, les porter à la bouche et avaler).	A B C
6 - ÉLIMINATION URINAIRE : assumer l'hygiène de l'élimination urinaire. ANALE : assumer l'hygiène de l'élimination fécale.	A B C
7 - TRANSFERTS Se lever, se coucher, s'asseoir: passer d'une des trois positions à une autre dans les deux sens.	A B C
8 - DÉPLACEMENTS À L'INTÉRIEUR Avec ou sans canne, déambulateur, fauteuil roulant	A B C
9 - DÉPLACEMENTS À L'EXTÉRIEUR A partir de la porte d'entrée	A B C
10 - COMMUNICATIONS A DISTANCE Utiliser les moyens de communication, téléphone, sonnette, alarme	A B C

GR 1	Comprend les personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants.
GIR 2	Concerne les personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions intellectuelles ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante. Ce groupe s'adresse aussi aux personnes âgées dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui ont conservé leurs capacités de se déplacer.
GR 3	Réunit les personnes âgées ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui ont besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'être aidées pour leur autonomie corporelle
GR 4	Intègre les personnes âgées n'assumant pas seules leurs transferts (se lever, se coucher-) mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur de leur logement. Elles doivent parfois être aidées pour la toilette et l'habillage. Ce groupe s'adresse également aux personnes âgées n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais devant être aidées pour les activités corporelles et pour les repas.
GR 5	Comporte des personnes âgées ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.
GR 6	Réunit les personnes âgées n'ayant pas perdu leur autonomie pour les actes essentiels de la vie courante.

ANNEXE VII : Déficiences du système immunitaire dans le guide barème.

Section 6 : Déficiences hématopoïétiques et déficiences du système immunitaire.

Elles peuvent être congénitales (hémoglobinopathies, hémophilies) ou acquises (sida, chimiothérapie, cancers, leucoses, toxiques).

Les manifestations secondaires peuvent être infectieuses (cérébrales, pulmonaires, cutanées, septicémies. ..) ou néoplasiques (cutanées, systémiques ...).

Le praticien devra estimer la déficience tout en connaissant son évolutivité qui peut être très rapide.

1. Déficience légère (taux . 1 à 10 p. 100) Aucune manifestation clinique permanente mais avec des règles de vie particulières. Exemples

sujets VIH p ;

leucoses et réticulopathies considérées comme guéries cliniquement

2. **Déficience modérée** (taux : de 20 à 45 p. 100) Manifestations permanentes, contrôlables par le traitement exigeant une surveillance médicale permanente. Exemples

polyadénopathies ,

asthénie

amaigrissement,

3. **Déficience importante** (taux . 50 a 75 p. 100) Syndrome clinique permanent nécessitant une prise en charge thérapeutique (éventuellement pluridisciplinaire), continue, Exemple

sujet présentant les éléments dun Arc,

4. Déficience sévère (taux . 80 à 95 p. 100) Manifestations majeures, impliquant des traitements médicaux permanents, incompatibles avec le maintien d'une activité professionnelle, retentissant de façon majeure sur la vie sociale. Exemples

sida avéré,

- leucose en phase évolutive ou affection hématologique ou immunitaire nécessitant un suivi médical continu en hospitalisation classique ou en hospitalisation de jour.