

Prise en charge globale du VIH : la France en quête d'un modèle

Au cours des dernières années, l'amélioration considérable de la prise en charge clinique des patients séropositifs, notamment au stade précoce de la maladie, s'est accompagnée d'une hausse de la file active en France. Dans l'accès global aux soins, ces personnes se heurtent désormais à plusieurs facteurs susceptibles de contredire ces progrès : la précarité croissante d'une partie d'entre elles et les pathologies associées au vieillissement. État des lieux et pistes d'action.

Élaborer un schéma de prise en charge pour les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) les plus vulnérables, en particulier celles qui sont exposées aux comorbidités. Tel est l'enjeu d'un chantier qui s'ouvre en cette fin d'année 2014, sous la houlette de la Haute Autorité de santé (HAS) et des associations membres du TRT-5. Ce travail de longue haleine constitue probablement une petite révolution dans les mentalités, après des années de flou sur les modes de prise en charge globale d'une maladie qui frappe d'abord les plus précaires au sein de la population française et qui voit bon nombre de séropositifs vieillir avec leur pathologie. Au centre de cette réflexion, l'enjeu est celui du « parcours de soins » des patients, leur maintien dans la « cascade de soins » toujours susceptible d'être remis en cause par des facteurs psychosociaux et économiques.

Les Agences régionales de santé (ARS), censées depuis la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (HPST) de 2009 piloter l'organisation des soins, définissent ce parcours comme une « *trajectoire globale des patients et usagers dans leur territoire de santé, avec une attention particulière portée à l'individu et à ses choix* »¹. Il nécessite, précisent les ARS, « *l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social* » et « *intègre les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement* ». Une articulation idéale sur le plan théorique, mais bien loin de la réalité vécue par les PVVIH les plus précaires. En particulier depuis que la loi a séparé, il y a quatre ans, le champ médical assumé par les ARS du champ social, dont les financements ont éclaté au grand dam de nombreuses associations.

La précarité, source de chaos. Ce schéma idéal du parcours de soins « à la française » est entravé par des facteurs de précarité dont témoignent, année après année, les rapports d'experts et les études qui font référence dans le domaine du VIH. Parmi ces publications figure bien entendu l'enquête ANRS-Vespa 2, dont les premiers résultats publiés fin 2013² témoignent d'une aggravation de ces indices de précarité au sein d'une partie de la population séropositive et des conséquences de cette aggravation sur cette fameuse cascade de soins. Rappelons brièvement les grands axes de cette enquête. Alors que 93 % des PVVIH font l'objet d'une prise en charge médicale en France – un bond spectaculaire de 10 points en dix ans –, une partie de cette population cumule comme jamais des facteurs de vulnérabilité qui entravent paradoxalement la portée de ce succès thérapeutique. Ainsi, la « pauvreté en condition de vie » touche près du tiers de la population séropositive, contre 13 % de la population générale. Plus d'un séropositif sur cinq éprouve des difficultés à faire face aux dépenses de la vie quotidienne. Parmi ces plus précaires, un sur cinq a recours à l'aide alimentaire ou n'a pas de logement personnel et un peu moins de la moitié vivent dans l'isolement le plus total. S'exprimant sur ces données, l'épidémiologiste France Lert estimait fin 2013³ que ce qui est « *marquant* » dans l'étude est « *le cumul des problèmes subis par ces personnes* », en tête desquelles figurent notamment les migrants, ainsi qu'une partie du groupe « à risque » des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH) et, dans une moindre mesure, celui des usagers de drogues. Faut-il le préciser, le taux de chômage atteint 24 % de la population active des PVVIH les plus précaires. C'est enfin au sein



de ces populations que la détection de la séropositivité reste la plus tardive, limitant de fait le bénéfice individuel pour les personnes de l'accès au traitement et les effets collectifs sur la dynamique de l'épidémie en diminuant les risques de transmission. La précarité apparaît donc aujourd'hui comme le facteur majeur des risques de rupture dans le parcours de soins des individus, confrontés à des besoins de première nécessité qui rendent le suivi presque secondaire.

Vieillesse et comorbidités. En 2013, le rapport Morlat⁴ aboutissait à des conclusions dans la droite ligne de cette étude, ajoutant à la question de la précarité comme facteur de déstabilisation dans le parcours de soins celui du vieillissement des populations prises en charge. Un phénomène constaté depuis plusieurs années déjà, mais qui n'a toujours pas trouvé de traduction dans la redéfinition du parcours de soins. Dans ce rapport (cf. p. 116), les experts pointaient ainsi les freins à l'amélioration de l'état de santé des PVVIH : « *Les morbidités directement liées au VIH diminuent* », mais le vieillissement des personnes, facteur de risques cardio-vasculaires ou encore de cancers, « *élargit le spectre de la maîtrise de la charge virale* ». En outre, les dimensions psychosociales de plus en plus présentes dans le suivi du VIH « *plaident pour une approche pluridisciplinaire et le renforcement des struc-*

tures d'éducation thérapeutique du patient » au sein des structures de prise en charge. « *Seule une approche globale et personnalisée des PVVIH, indiquaient les experts, permettra de cerner précisément les demandes de la personne et de mettre en place un programme de soins susceptible d'améliorer les conditions de vie et de lutter efficacement contre les facteurs de risque de morbidité et de mortalité.* »

Dans ses conclusions (cf. p. 450), le rapport Morlat recommandait en particulier de ne pas baser la lutte contre le VIH sur la seule « *performance thérapeutique* », mettant en avant l'importance de l'éducation thérapeutique, de l'accès aux droits et de l'intégration sociale assumée notamment par les associations. Au-delà de la prescription des traitements ARV, les experts dessinaient une « *cascade de soins* » impliquant des « *personnes ressources spécifiquement formées* » au sein des centres de prise en charge de l'infection, comme les psychologues, les travailleurs sociaux, les diététiciens ou encore les addictologues. Un schéma de référence dont on est encore loin à l'heure actuelle.

Le parcours de soins et ses ruptures. Une étude plus récente, retranscrite dans le *Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)* de septembre 2014⁵, s'intéresse en outre aux questions de ruptures du suivi induites par

le manque de coordination du système de soins français. La question se pose d'autant plus que la prise en charge du VIH se trouve à un « *tournant radical* » de son histoire, dit l'étude, avec la montée en puissance de la médecine dite « de ville » alors même que l'offre de soins VIH reste fondamentalement « hospitalo-centrée » et que les statistiques ne permettent pas de mesurer précisément ce recours croissant à la médecine de ville. L'enquête menée auprès de 653 participants au sein de 59 services hospitaliers montre ainsi que 9 patients sur 10 ont pour médecin référent leur généraliste et non un spécialiste VIH. L'étude décrit le recours à l'offre de soins de ces patients, dont plus de la moitié (58 %) vivent dans des conditions précaires, d'un âge médian de 48 ans, en activité professionnelle pour la moitié d'entre eux et nés en France dans leur grande majorité (71 %). L'infection était connue en médiane depuis douze ans, 21 % étant au stade sida ; 94 % sont sous ARV, 15 % porteurs d'une hépatite B ou C et 30 % ont au moins une autre pathologie chronique. Autres facteurs notables en termes de suivi, la fréquence de la surveillance hospitalière était majoritairement de trois à quatre mois (pour 58 % des cas et comme le recommande le rapport Morlat) et entre cinq et douze mois dans 32 % des cas. Le bilan annuel était réalisé à l'hôpital pour plus de la moitié d'entre eux. Des consultations d'éducation thérapeutique ont été suivies par seulement 15 % des patients.

Les indications fournies par les patients sur leur recours à l'offre de soins en ville sont particulièrement intéressantes et font apparaître des manques évidents. La médecine de ville y apparaît comme hautement complémentaire, mais avec des besoins insatisfaits en termes de suivi. Ainsi, 13 % des interrogés ont été confrontés à un refus de soins lors de l'annonce au soignant de leur séropositivité, en particulier chez le dentiste. Par ailleurs, si les patients disent avoir en grande majorité dévoilé leur séropositivité au généraliste (96 %), ils ne sont que 20 % à l'avoir fait auprès d'un spécialiste, 33 % auprès du dentiste et un peu plus de la moitié au kinésithérapeute. Un quart des patients ont réduit les soins, notamment dentaires, pour des raisons financières, contre 15 % au sein de la population générale. Recommandation de l'étude : il faut améliorer « *la coordination entre suivi hospitalier et suivi en ville, recentrée sur le médecin généraliste et valorisée, ne serait-ce que pour aider les PVVIH à annoncer leur séropositivité aux autres soignants* ». Pour les auteurs de cette étude, la « *prise en charge globale, avec une ouverture au-delà du VIH, nécessite une coordination efficiente et sans redondance, en tenant compte des conséquences cliniques de l'infection, mais aussi de la forte précarité des PVVIH* ».

« L'optimisation » du parcours de soins, en particulier chez les plus précaires, passe donc par une meilleure complémentarité entre ville et hôpital, avec un recentrage sur le rôle primordial du généraliste. Une conviction acquise depuis longtemps au sein des Corevih, dont c'est justement la mission. « *Passons à la vitesse supérieure* », lançait ainsi en octobre 2014 dans son éditorial le Dr Jean-Pierre Aubert, du pôle de santé 18^e Nord (Corevih Île-de-France Nord), regrettant une absence de communication persistante entre ville et hôpital⁶. Pour le soignant, l'heure est à une répartition de la prise en charge entre le médecin de ville, naturellement qualifié pour la « mission initiale » (dépistage, annonce, accompagnement, information, prévention et orientation médico-sociale) et les spécialistes, auxquels incombent les « soins secondaires » (choix du traitement, surveillance, gestion des échecs thérapeutiques jusqu'à la stabilisation du patient).

Quel soignant pour quelle entrée dans le soin ? Fin 2013, le rapport Morlat recommandait de systématiser le bilan annuel de synthèse hospitalier du patient « *qui doit permettre de définir le parcours de soins et de santé personnalisé du patient* » (cf. p. 427). Une porte d'entrée dans le soin, en quelque sorte. La préparation de ce bilan de synthèse, précisaient les experts, devait être préparée en priorité par le médecin généraliste dans le cadre d'un « *suivi partagé entre l'hôpital et la ville* ». « *C'est une tendance depuis la loi HPST, analyse Jean-Pierre Fournier, membre d'Actions traitements et du TRT-5. Le déplacement d'une partie de la prise en charge vers la ville peut être envisagé pour des patients bien stabilisés. Il faut également que le système de prise en charge réponde aux besoins des patients dont la situation est plus complexe.* »

Pour l'heure, le bilan de synthèse est essentiellement réalisé à l'hôpital et une réflexion devra être menée, selon le responsable du TRT-5, sur la bonne répartition entre l'hôpital et la ville. Encore faudra-t-il évaluer les bénéfices que le patient pourra trouver à se faire suivre en dehors de l'hôpital.

Malgré toutes les bonnes intentions signifiées par les autorités dans le plan national de lutte contre le VIH 2010-2014, l'entrée dans le soin en ville des personnes séropositives ne va toujours pas de soi. D'abord pour des raisons humaines. En matière de VIH, la médecine générale manque de bras et cela ne devrait pas s'arranger à l'avenir. Dans son éditorial pour le Corevih Île-de-France Nord, le Dr Aubert résumait ainsi une situation bien connue du monde de la lutte contre le sida : les médecins généralistes qui se sont impliqués dans les premiers Corevih il y a bientôt trente ans, devenus à leur manière des experts, partiront bientôt à la retraite. Or « *les réseaux VIH disparaissent au rythme du vieillissement de leurs*



acteurs » et les jeunes généralistes qui s'installent n'ont pas d'incitation à se tourner vers une activité par nature peu rémunératrice. *« Tout le travail des Corevih consiste à trouver suffisamment de médecins connaissant la pathologie VIH, résume Jean-Pierre Fournier. Dans le cas des comorbidités, le bon généraliste sait bien faire un bilan cardio ou diabète. En revanche, s'il connaît peu le VIH, cela devient plus compliqué. »* « À Paris, complète Marc Frémondrière, cadre infirmier au centre de santé sexuelle Le 190, les médecins qui suivent les PVVIH, souvent rattachés par ailleurs à des établissements publics, prendront leur retraite dans les cinq années à venir. Il y aura un vrai manque. D'autant que leurs files actives sont saturées. »

Une piste très hypothétique, les centres de santé. Appeler à la bonne coordination des soins entre l'hôpital et la ville ne suffit donc pas à garantir le parcours de soins. Anticipant ces questions de ressources humaines, le plan national 2010-2014 préconisait, outre la fusion entre CDAG et Ciddist sur le point d'être réalisée, la création de centres de santé sexuelle afin de pallier le manque de soignants en ville. Quatre ans après, on en compte... un seul, en grande difficulté financière. Le 190, lieu unique de prévention et de prise en charge des personnes séro-

positives, principalement au sein de la communauté gay, est victime de son succès et de financements publics qui n'ont pas suivi. Salué par le ministère de la Santé à sa création, cet établissement pilote de la lutte contre le VIH a confirmé son utilité : d'une file active de 300 personnes, il est passé à près de 2 000 patients accueillis à ce jour. Les financements de l'ARS, fléchés sur la prévention, quant à eux, plafonnent à 50 000 euros par an malgré cette activité qui explose. Le 190 cumule un déficit structurel de 250 000 euros et cherche un nouveau local dans la capitale pour répondre à la demande. Au bord du gouffre, il a reçu un soutien en urgence de la Région et de la mairie de Paris, cette dernière s'étant engagée à chercher de nouveaux locaux pour accueillir le centre. *« Plus on a d'activité, plus on génère de déficits, confirme Marc Frémondrière. Le problème est structurel. Le fait de ne produire que des actes en secteur 1 ne permet pas de financer une structure comme la nôtre, car elle nécessite du personnel pour gérer le secrétariat, le "back-office", les prises de rendez-vous, etc. »* Pour « rentabiliser » l'activité du 190 tout en répondant à une demande prioritaire des patients, l'équipe doit impérativement créer deux fauteuils dentaires au sein des nouveaux locaux à trouver d'ici le printemps 2015. L'équipe tente également de sensibiliser la Direction générale de la santé (DGS) sur l'absence de financements nationaux, alors que la structure était initialement présentée comme une expérimentation de portée nationale. Faut-il le rappeler, un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) publié en juillet 2013 alertait sur les difficultés de financement des centres de santé tout en soulignant leur rôle primordial dans l'accès aux soins en ville⁷.

L'autre acteur entre ville et hôpital, les associations.

Fin 2013, le rapport Morlat demandait clairement aux autorités d'assurer la pérennité juridique et financière du troisième acteur, les associations, durement frappées financièrement par la réforme de la politique de santé lors de la création des ARS. Sur le terrain, peu d'entre elles sont encore en capacité de promouvoir une prise en charge globale des patients les plus précaires, faute de financements dans les domaines qui sortent du champ strictement médical (psychologique, juridique, bien-être, accès au logement, etc.). On cite souvent, parmi les structures de référence, le pôle d'accompagnement d'Arcat ou encore l'association Basiliade, qui se bat depuis plus de vingt ans pour le retour à l'autonomie des PVVIH les plus précaires en s'appuyant sur son équipe médico-sociale. Dans le cas d'Arcat, cette dynamique pluridisciplinaire conçue dès la fin des années 1980 permet – chose rare aujourd'hui – de coordonner un accueil médical, psychologique, juridique et social des personnes, tenant compte du VIH comme

facteur de vulnérabilité tant sur le plan médical que social, familial ou encore professionnel. Un tel dispositif prend aussi en compte le caractère stigmatisant de la maladie sous tous ces aspects.

Basiliade promeut quant à elle l'accompagnement individualisé par le biais d'une prise en charge de personnes s'appuyant sur des coordinateurs psychosociaux, des chargés d'insertion, des médecins coordinateurs, des psychologues ou encore des infirmières. « *La pire difficulté que nous ayons vécue*, résume Didier Arthaud, président de Basiliade, *fut la séparation entre le social et le médico-social lors de la mise en place des ARS en 2010. C'était un énorme retour en arrière et la fin de la prise en charge globale, qui était un acquis de la lutte contre le sida. On a restreint la santé à la seule dimension médicale.* »

Le responsable fustige l'absence de prise en compte en matière de « *précarité sociale, affective, de logement* », ces fameux indicateurs de pauvreté signalés dans l'enquête ANRS-Vespa 2. Concrètement, l'association a perdu les financements publics pour ses appartements-relais, un dispositif d'hébergement jugé prometteur, mais resté marginal à ce jour (lire encadré ci-dessous).

Un espoir pour le suivi des seniors. Mis au ban des politiques de santé, le thème de l'accompagnement et du suivi des PVVIH les plus précaires pourrait toutefois revenir par une autre voie. La piste la plus porteuse d'espoir dans ce domaine est le chantier engagé au sein de la HAS autour du parcours de soins des seniors séropositifs concernés par des comorbidités – ou « *surrisques* » – liées au vieillissement, comme les risques cardio-vasculaires, les cancers, le diabète ou les risques de dégradation osseuse. Saisie en juillet par les associations membres du TRT-5, la HAS planchera d'ici à juin 2015 avec ces associations, mais aussi avec le corps médical sur l'élaboration d'une sorte de guide qui permettrait de codifier leur suivi médical, mais aussi de prévenir la détérioration de l'état de santé de ces patients, dans une bonne articulation entre médecine hospitalière et médecine de ville. « *Notre réflexion*, explique Jean-Pierre Fournier, *est d'aboutir à un "guideline" qui permettrait de fournir des conseils très pratiques aux soignants et aux patients pour permettre à ces derniers de vieillir mieux et de prévenir l'apparition de ces pathologies. C'est une réflexion sur la manière d'optimiser le parcours de soin de ces personnes qui ont*

L'hébergement, l'autre pilier de l'accompagnement global

Fallait-il un rapport émanant d'experts de la santé pour rappeler qu'il n'y a pas de parcours de soins viable sans stabilité? Le rapport Morlat, parmi ses nombreuses recommandations en matière d'accompagnement global, a demandé à l'État d'améliorer l'accès à une « *offre d'hébergement adaptée* », l'absence de logement étant l'un des critères principaux de la précarité touchant les PVVIH en France. Une façon de rappeler les insuffisances en la matière. Les appartements-relais, les Maisons d'accueil spécialisé pour les patients souffrant de pathologies invalidantes, mais surtout les appartements de coordination thérapeutique (ACT) ne répondent toujours pas à l'ampleur des besoins. Même si, selon un bilan fourni en octobre 2014 par la ministre de la Santé, le nombre d'ACT est passé de 1400 à 1900

au cours des cinq dernières années. « *Plusieurs enquêtes ont été initiées sur l'hébergement ou sur la prise en charge des personnes vieillissant avec le VIH* », précisait la ministre. L'étude en question, menée auprès des seniors remonte à mars 2013. Elle soulignait que seule une centaine de personnes séropositives dépendantes, âgées de plus de 60 ans, étaient pour l'heure hébergées dans des établissements d'hébergement et de soins (Ehpad). Le coût des traitements que l'établissement doit prendre en charge (pour le VIH et d'autres pathologies associées) peut apparaître comme un frein au développement de cette solution d'hébergement médicalisé. L'étude se bornait à proposer, pour toute entrée d'un patient séropositif en Ehpad, une formation spécifique pour les équipes.

Sources : <http://www.senat.fr/questions/base/2014/qSEQ140210536.html>
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Etude_sur_la_prise_en_charge_des_personnes_vieillissantes_vivant_avec_le_VIH_Synthese_mars2013_DGS_Plein_sens_2_-3.pdf



une exigence de surveillance supérieure à la moyenne. » En ciblant la porte d'entrée dans le soin que constitue le bilan de synthèse annuel, cette réflexion permettra de fait d'aborder le champ plus large du parcours global du patient, notamment les aspects psychosociaux et la précarité qui entrent en première ligne dans la problématique des ruptures de soin.

Dans ce domaine, des pistes de travail existent déjà. La HAS a eu l'occasion de se pencher sur le parcours de soins de patients souffrant d'autres pathologies chroniques. À titre d'exemple, elle a élaboré en juillet 2014 un nouveau recueil de « recommandations de bonne pratique » à destination des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer et d'autres pathologies apparentées, dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012⁸. Elle a également publié plusieurs recueils en direction des soignants prenant en charge des patients souffrant du cancer. À ce titre, les recommandations pour le troisième plan cancer (2014-2019), compilées dans le rapport remis l'an dernier à la ministre de la Santé⁹, comprennent également des chapitres complets dédiés à la cohérence du parcours de soins et à l'accompagnement psychosocial des patients. « *La majeure partie du parcours de soins se déroulera en ambulatoire, ce qui nécessite de repenser d'emblée les rapports hôpital-ville* », conclut notamment ce rapport, qui anticipe « la

création de nouvelles fonctions professionnelles d'interface et une implication croissante du médecin traitant et des autres professionnels de santé proches du domicile, ainsi que des malades eux-mêmes ». Des conclusions qui pourraient être aisément transposées à un futur plan national de lutte contre le VIH/sida, successeur hypothétique d'un plan 2010-2014 qui n'a manifestement pas rempli ses missions. ●

¹ www.ars.sante.fr

² www.invs.sante.fr/beh/2013/27/

³ 89^e Rencontres du Crips, déc. 2013.

⁴ <http://www.cns.sante.fr/spip.php?article480>

⁵ Christine Jacomet et coll., « Parcours de soins des personnes vivant avec le VIH et suivies à l'hôpital en 2012 », *BEH*, 9 sept. 2014.

⁶ www.corevih-idfnord.fr/collaboration-ville-hopital-passons-a-la-vitesse-superieure/

⁷ www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/RM2013-119P-Centres_de_sante.pdf

⁸ www.has-sante.fr

⁹ www.sante.gouv.fr