

Soins de suite au rapport

En septembre 2009, l'Agence régionale de l'hospitalisation d'Ile-de-France a publié un état des lieux inédit de ce qui existe en matière de soins de suite pour les franciliens vivant avec le VIH. Cette synthèse doit permettre d'orienter les politiques publiques dans les cinq années à venir en identifiant les besoins, notamment en termes de répartition géographique et d'existence pérenne.

La prise en charge des patients séropositifs à la sortie d'une hospitalisation en court séjour est l'une des questions sensibles qui se posent dans une région cumulant la plupart des cas de contamination récente et de sida déclaré. Selon l'InVS, fin 2008, l'Ile-de-France représentait en effet 41 % des cas de sida cumulés sur la période 2004-2007 et 43 % des nouvelles découvertes de séropositivité depuis mars 2003, soit le taux de découverte le plus élevé de France métropolitaine. Si le dépistage est de plus en plus précoce, un tiers des patients sont encore dépistés à un stade avancé de l'infection. En Ile-de-France, les femmes, le plus souvent d'origine subsaharienne, sont de plus en plus touchées (38 % de la file active hospitalière régionale). Et les enfants qui ont été contaminés au début des années 1990, notamment par transmission materno-fœtale, arrivent à l'adolescence, avec des besoins de prise en charge totalement nouveaux (lire p. 29).

Des soins pour quels publics? La question de la prise en charge des soins de suite est d'autant plus importante qu'il s'agit majoritairement de publics précarisés (25 % de la file active à l'hôpital Cognacq-Jay, Paris), parfois exclus du système de soins, en situation d'échec thérapeutique. Et que le nombre de patients séropositifs pris en charge augmente en moyenne de 3,5 % par an depuis treize ans. Les patients franciliens admis en soins de suite souffrent également de pathologies associées complexes (neurosida dont le nombre est en augmentation, hépatites, tuberculose, cancers, également en hausse selon l'équipe de Cognacq-Jay), de déficits nutritionnels sévères et de troubles métaboliques.

Constats positifs. Partant de ce bilan, la synthèse réalisée par l'Agence régionale de l'hospitalisation d'Ile-de-France (Arhif)¹, sous la houlette du D^r Christine Barbier, alors médecin de la Drassif, dresse un état des lieux relativement exhaustif de l'offre de soins de suite et de réadaptation (SSR) en Ile-de-France², ainsi que de ses limites. Premier constat : les besoins spécifiques de ces publics sont bien identifiés et la région bénéficie

de services spécialisés et complémentaires. Certaines pathologies, comme les hépatites ou les cancers, sont prises en charge dans la plupart des établissements de soins de suite. En outre, plusieurs centres ont développé des compétences spécifiques, comme ceux de Bligny (Essonne) et de Carnelle (Val-d'Oise) pour les patients atteints de tuberculose, ou l'hôpital du Vésinet (Yvelines), seule structure à prendre en charge des futures mères séropositives, avant l'ouverture en mars 2010 d'une unité « mère-bébé » plus orientée vers la psychiatrie à la maternité des Bluets (Paris). Le service de soins en périnatalité du Vésinet accueille en moyenne cinq lits VIH pour assurer le suivi des mères enceintes ou sur le point d'accoucher. Il bénéficie d'une équipe pluridisciplinaire. Selon le D^r Bart Thielemans, chef de ce service, où le tiers des patientes viennent de Paris, « il s'agit de femmes en grande précarité, en majorité d'origine subsaharienne et dans une moindre mesure usagers de drogues. L'enfant bénéficie durant les six premières semaines de sa vie d'un traitement préventif, puis d'un suivi sérologique, mères et enfants restant hospitalisés deux à trois mois. Ils quittent le service en vue d'un retour à l'autonomie en ACT [appartements de coordination thérapeutique] ou en logement social, lieux où la relation mère-enfant pourra se développer harmonieusement. »

Autre point positif : la prise en charge des patients séropositifs en soins de suite n'a pas régressé dans les établissements qui proposaient déjà cette prise en charge, le nombre de séjours ayant même augmenté au cours de l'année 2008 (+3 % par rapport à l'année précédente).

Déséquilibres territoriaux. Cependant, ces atouts ne peuvent dissimuler de nombreuses difficultés structurelles, dont l'extrême disparité de l'offre. En Ile-de-France, seulement six centres de soins de suite ont assuré les deux tiers de la prise en charge des patients au cours de l'année 2008. Si la tendance est à un léger rééquilibrage (ces six centres assuraient 72 % des séjours en 2007), le déséquilibre dans l'offre de soins reste ■■■

■■■ patent : soixante-six établissements régionaux ne prennent en charge en tout et pour tout que 9 % des séjours VIH. Et l'activité des six principales structures a augmenté dans le même temps de 2,7 %. À l'image de l'hôpital Cognacq-Jay, qui est le plus grand centre de soins de suite de la région. Selon le Dr Marie-Pierre Treilhou, chef du service d'infectiologie de cet hôpital, « le nombre d'admissions ne cesse de croître chaque année. En 2008, on note une hausse de 7 % en nombre de patients et de 23 % en journées d'hospitalisation. En 2009, on observe une hausse de 6,5 % du nombre de journées d'hospitalisation, la durée moyenne dans le service étant de 37 jours. »

Sur le plan géographique, plusieurs départements ne bénéficient d'aucun centre : la Seine-Saint-Denis, où vivent pourtant 19,9 % des patients adressés aux centres de soins de suite, ou encore la Seine-et-Marne, les Hauts-de-Seine et le Val-de-Marne. A contrario, la plupart des établissements sont installés à Paris ou dans la grande couronne (Seine-et-Marne, Essonne, Yvelines et Val-d'Oise). En outre, alors que l'offre de soins de suite augmente globalement en Ile-de-France, notamment dans le secteur privé lucratif, l'offre spécifique aux patients séropositifs est exclusivement publique ou se cantonne aux établissements relevant du secteur privé non lucratif. Une tendance qui s'explique en partie par le coût de la prise en charge. Selon Christine Barbier, le coût moyen par patient et par mois s'élève à près de 2 000 euros à la charge des établissements, compte tenu du fait que les patients souffrent souvent d'une pathologie associée, notamment d'une hépatite.

Une offre qui ne correspond pas à la demande. Conséquence : selon l'étude de l'Arhif, l'offre de soins « ne correspond en pratique pas aux demandes. Les demandes d'admission sont le plus souvent refusées du fait du coût des traitements et/ou des craintes de la part des personnels, suscitées par le VIH ». Des manques spécifiques se font sentir pour certaines pathologies, comme les hépatites, et pour certains publics, comme les adolescents. De plus, la demande ne faiblissant pas, les délais d'admission se rallongent, allant d'une semaine et demie à trois semaines selon les unités. Pour compléter ce sombre tableau, le document de l'Arhif rappelle que les centres de soins de suite VIH sont confrontés depuis plusieurs années à une restriction de l'offre, des unités ayant fermé leurs portes pour des raisons budgétaires. En guise de recommandation, les auteurs du rapport préconisent le maintien des unités existantes, voire le développement de certaines activités nécessitant un renforcement de l'offre, telles que l'accueil « mère-bébé » ou la prise en charge des hépatites.

Embouteillage en aval. Une autre spécificité des soins de suite en région parisienne concerne le manque de fluidité, tant en amont qu'en aval. En amont, de nombreux patients, le plus souvent les migrants, accèdent difficilement à l'offre de soins compte tenu de leur situation sociale : absence de couverture sociale, de mutuelle pour assurer le forfait journalier, perte de droits. En outre, le rapport fait état d'une proportion importante de demandes d'admission inadaptées aux centres de soins de suite et liées aux carences d'hébergement en Ile-de-France. Ainsi, près de 15 % des demandes seraient motivées par l'absence d'alternative d'accueil du patient, en hébergement social ou autres structures non sanitaires, tels les ACT.

En aval, le problème est similaire. À leur sortie du centre de soins de suite, six patients sur dix retournent à leur domicile et près du tiers sont à nouveau hospitalisés en court séjour. Si certains d'entre eux ne nécessitent plus de prise en charge sanitaire permanente, la faiblesse de l'offre en hébergement social et notamment en ACT rend le parcours de soins plus chaotique. En outre, la durée de séjour dans ces dispositifs tend à se rallonger, pour dépasser les deux ans en moyenne. À ce titre, la synthèse de l'Arhif recommande notamment de favoriser le retour au domicile. Elle appuie également la création de nouvelles places au sein des ACT en habitat collectif, en particulier pour la prise en charge des mères et de leurs enfants, la création de structures adaptées à des pathologies plus lourdes pour les nombreux patients qui ne peuvent revenir à l'autonomie (comme les Maisons d'accueil spécialisé ou MAS) et l'adaptation de l'hébergement social aux spécificités du VIH et des viroses.

¹ www.corevihest.fr/presentation/docs/Synthese_regionale_VIH_30septembre_2009.pdf

² **L'Ile-de-France compte au total 155 structures autorisées à proposer des soins de suite (établissements publics ou privés à but non lucratif et privés à but lucratif).**

Pourquoi ce rapport ?

La loi de santé publique du 9 août 2004 demande à chaque région d'élaborer un plan régional de santé publique pour les cinq ans à venir (PRSP prévu à l'art. L. 1411-11 du code de santé public). La synthèse de l'Arhif s'intègre dans ce plan en proposant d'identifier des populations et des territoires prioritaires. Ce travail devant servir de base à des choix de financements ultérieurs.