

Monsieur le Ministre,

Le rapport que j'ai l'honneur de vous présenter a pour ambition de répondre à l'attente des nombreux patients atteints de SIDA dont l'état requiert des soins à domicile. Il a été fait dans le souci constant d'apporter des réponses aux besoins exprimés par les patients eux-mêmes dans les domaines matériel, social, économique, médical, paramédical et psychologique.

La démarche utilisée a consisté dans un premier temps à tenter de faire un état des lieux de l'ensemble des importants moyens déjà mis en place en France, sans toutefois avoir l'ambition de l'exhaustivité, mais en tenant compte des évaluations et des appréciations des acteurs de santé et des patients. C'est à partir de ces éléments qu'un certain nombre de propositions concrètes ont pu être élaborées.

Dans l'espoir que ce travail pourra contribuer à améliorer la qualité de vie des patients, je vous prie d'agréer, Monsieur le Ministre, l'expression de mes salutations respectueuses.

D. SERENI

Monsieur Hervé GAYMARD
Secrétaire d'Etat à la Santé et
à la Sécurité Sociale
8, Avenue de Ségur
75 350 PARIS 07 SP

I - INTRODUCTION

PREAMBULE

REMERCIEMENTS

II - ETAT DES LIEUX

DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES

LE DOMICILE

LES ASPECTS SOCIAUX ET FINANCIERS

LES SOINS AU DOMICILE

- L'aide à la vie quotidienne
- Les soins infirmiers
- Les autres besoins para-médicaux
- Les aspects matériels
- La prise en charge médicale
- Les réseaux ville-hôpital

L'HOSPITALISATION A DOMICILE

III - PROPOSITIONS

- Améliorer et simplifier la prise en charge sociale des patients atteints de Sida
- Aider au maintien au domicile
- Renforcer les dispositifs de soins à domicile et améliorer les modalités de leur réalisation
- Optimiser l'utilisation de l'hospitalisation à domicile
- Encourager et valoriser le rôle du médecin de ville
- Utiliser les possibilités d'action qu'offre la nouvelle ordonnance sur l'hospitalisation
- Expérimenter la notion de réseau de télé-assistance médicale

IV - ANNEXES

- Lettre de mission
- Extrait du Programme de Mobilisation Nationale contre le Sida
- Liste des personnes consultées.

I - INTRODUCTION

PREAMBULE

FAVORISER ET AMELIORER LE MAINTIEN A DOMICILE DES PATIENTS ATTEINTS DE SIDA

En dehors des cas où une hospitalisation est indispensable, tout patient doit pouvoir recevoir à domicile les soins que requiert son état selon les recommandations actualisées des experts.

Tous les moyens propres à optimiser la qualité humaine et psychologique de la prise en charge au domicile doivent être favorisés.

L'encouragement du maintien des patients à leur domicile fait partie de la lutte contre l'exclusion et l'isolement.

La collaboration entre les médecins hospitaliers et les médecins de ville, ainsi que le partenariat avec les associations de malades et l'ensemble des acteurs publics et privés de maintien à domicile sont un préalable indispensable à toute avancée dans ce domaine.

L'hôpital, axe central et référence du dispositif de prise en charge des malades et de la recherche, ne doit pas être considéré comme l'unique lieu de dispensation de soins de qualité.

Les mesures nouvelles en faveur du maintien au domicile doivent avoir pour objectifs communs : la qualité des soins, la qualité de vie et la contribution à la recherche. Enfin, ces mesures devront faire l'objet d'une évaluation par les intéressés et par une structure indépendante reconnue.

REMERCIEMENTS

Tous ceux et celles à qui je me suis adressé pour recueillir informations, témoignages, commentaires et propositions, ont fait preuve d'une remarquable disponibilité et m'ont toujours répondu avec chaleur et générosité. Je tiens à associer dans mes remerciements toutes les personnes dont les noms sont cités dans la liste que l'on trouvera en annexe de ce rapport. Je tiens également à remercier les organismes auxquels ils appartiennent : Direction Générale de la Santé, Direction des Hôpitaux, Administration des Centres Hospitaliers, Services Sociaux, Caisses Primaires d'Assurance Maladie, Associations de Soins à Domicile et d'Aide à Domicile, Associations de patients, etc...

Qu'il me soit enfin permis de remercier tout particulièrement :

- Monsieur Jean Luc MANIGARD, infirmier, pour sa participation à l'enquête sur les soins à domicile
- Madame Véronique SALDANA, assistante sociale, pour l'aide que m'a apportée sa riche expérience de terrain
- Mademoiselle Simone HOBREAUX, secrétaire, pour son assistance technique
- enfin, Madame Geneviève ANTOINE de la Division Sida de la Direction Générale de la Santé, et Monsieur Louis DESSAINT de la Délégation Interministérielle à la Lutte contre le Sida, pour leur aide compétente et constante.

II - ETAT DES LIEUX

DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES

Au 31 décembre 1995, 40 000 cas de Sida cumulés depuis le début de l'épidémie ont été recensés. Le taux de mortalité a été de 61 % dans cette population. Le nombre de nouveaux cas déclarés au cours de chacune des trois dernières années était de 5 500 environ. On peut s'attendre à nouveau en 1996 à la déclaration de plus de 5 000 nouveaux cas de Sida. On peut estimer à près de 20 000 le nombre de patients atteints de Sida vivant actuellement en France*. Le nombre de patients séropositifs pour le VIH est de l'ordre de 110 000 en France.

Prise en charge des personnes infectées par le VIH.**

Le nombre de personnes prises en charge pour une infection à VIH est actuellement estimé à 63 500 dont :

- 33 000 exclusivement suivis à l'hôpital
- 22 000 conjointement suivis à l'hôpital et en ville
- 8 500 exclusivement suivis en ville.

Parmi les 20 000 patients atteints de Sida, plus d'un tiers ont un indice de Karnofsky inférieur à 70, indiquant une dépendance de degré plus ou moins élevée.

En 1994, le nombre annuel moyen d'hospitalisations par patient au stade Sida était de :

- 2,4 en hospitalisation classique
- 7 en hospitalisation de jour.

Le nombre des journées d'hospitalisation était pour l'année 1994 de 35 en moyenne par patient au stade Sida. Les principales pathologies responsables des hospitalisations classiques étaient la même année :

- encéphalites VIH : durée moyenne 18 jours
 - infections à CMV : durée moyenne 18 jours
 - toxoplasmoses cérébrales : durée moyenne 17 jours
 - pneumocystoses pulmonaires : durée moyenne 16 jours
 - sarcomes de kaposi : durée moyenne 13 jours
 - cachexies : durée moyenne 13 jours

Le coût de la prise en charge hospitalière ***

Le coût total annuel de la prise en charge hospitalière d'un patient au stade Sida en 1994 était estimé à 160 000 Francs.

Le coût de la prise en charge hospitalière total était estimé à 3 926 millions de Francs en 1995. La répartition de ce coût est la suivante:

- hospitalisation de court séjour 50 %
- hospitalisation de jour 19 %
- consultations 9 %
- hospitalisation à domicile 4 %
- moyen séjour 5 %
- médicaments spécifiques 12 %

Pour mémoire, la mesure de la charge virale n'était pas disponible en 1995.

*Source : rapport n° 48 du Centre Européen pour la surveillance épidémiologique du Sida - Centre OMS - CE sur le Sida

** Source : DMI2 - Direction des Hôpitaux - Mission Sida

*** Source : Direction des Hôpitaux - Mission Sida

LE DOMICILE

Le Sida frappe en majorité des sujets jeunes dont la moitié au moins sont en situation sociale difficile, voire précaire. Cette précarité sociale s'observe en majorité dans le groupe des toxicomanes qui représentent environ 25 % de l'ensemble des patients actuellement suivis pour Sida. Chez ces patients, le maintien au domicile a pour préalable l'aide au financement du domicile. Il s'agit souvent de personnes seules. Ainsi en 1993, sur 200 dossiers retenus par le Fonds Sida Solidarité Logement de l'Ile de France, 68 % concernaient des hommes seuls, 20 % des femmes seules, et 12 % des couples. Le revenu mensuel moyen de ces personnes était de 3521 francs. Au moment de la demande au Fonds Sida Solidarité Logement, les difficultés financières des demandeurs sont très majoritairement liées au paiement du loyer. Ces situations s'observent particulièrement, mais non exclusivement dans les grandes régions urbaines, comme la région Ile-de-France, ou celle de Provence - Côte d'Azur. Ainsi à Marseille et dans sa périphérie, 80 % des interventions financières des associations concernent l'accès au logement. Il s'agit souvent de toxicomanes isolés, sans travail. Mais dans les autres groupes de transmission, des problèmes de logement ne sont pas rares non plus. Dans un couple, la maladie ou le décès de l'un peut compromettre le maintien d'une location d'appartement pour raisons financières ou même tout simplement administratives. Le retour au domicile après un séjour en structures sociales ou en détention pose souvent problème ainsi que la continuité des prises en charge assurées en établissement pénitentiaire en application de la loi du 19 janvier 1994.

L'intervention sociale pour être efficace doit être rapide, ce qui nécessite une bonne diffusion des informations et une coordination de la mise en oeuvre des mesures d'aides. Les associations d'aide au domicile et les associations de patients, relayées par les assistantes sociales des mairies, des conseils généraux ou des hôpitaux jouent un rôle capital dans ce dispositif. La mise à disposition rapide d'appartements de relais est souvent utile lorsque l'état du patient ne nécessite pas la prise en charge dans un appartement thérapeutique. Ces mesures doivent être prises de façon souvent assez rapide, au cours même d'une hospitalisation nécessitée par une situation d'urgence.

La circulaire du 8 janvier 1996 de la Direction Générale de la Santé met en place un dispositif de coordination de l'aide à domicile des personnes dépendantes atteintes de Sida. Elle a pour objectifs une simplification de l'accès aux prestations et une déconcentration du dispositif. Cette coordination implique la participation des associations de lutte contre le Sida, des équipes intra et extra-hospitalières, des services sociaux, de l'entourage si possible et des associations d'aide ménagère. Même si certains craignent une relative insuffisance des moyens mis en oeuvre, on peut souligner l'intérêt de cette coordination et remarquer l'augmentation de la participation financière de l'Etat. Ce dernier prend en charge la totalité de la formation des aides à domicile et de l'encadrement, la régulation, la coordination et le soutien psychologique. Il prend en charge à hauteur de 50 % les prestations d'aide ménagère.

La disposition de places d'appartements de coordination thérapeutique est une nécessité soulignée par de nombreux acteurs sociaux. Actuellement 140 places d'appartements thérapeutiques, destinées aux malades atteints du Sida, sont agréées, et 80 sont en cours d'agrément. Toutefois, à côté des structures d'appartements thérapeutiques assez lourdes et coûteuses, il faut également favoriser le développement de systèmes plus légers de type appartements relais ou appartements ou chambres d'accueil. Ce type de logements de relais doit pouvoir être disponible rapidement et dans des conditions de participation financière modulables selon les ressources du patient.

LES ASPECTS SOCIAUX ET FINANCIERS

Le Sida déclaré frappe le malade par des chocs successifs et terribles. A ceux de la souffrance physique et morale, s'ajoute rapidement celui des difficultés financières. La première difficulté vient de la fréquente impossibilité de reprendre ou de retrouver un emploi. L'appréciation de l'aptitude au travail de personnes atteintes de Sida est encore trop floue. La peur mal évaluée du risque pour l'entourage dans le milieu professionnel ou la difficulté de juger les possibilités du maintien de la capacité de travail entraînent trop souvent un refus des médecins du travail ou des employeurs. Le Sida fait peur dans le milieu du travail et cette peur entraîne le rejet. Dès la découverte de la séropositivité, la dissimulation est souvent la seule solution de sécurité pour le malade dans son milieu professionnel. Il est nécessaire que des études soient rapidement mises en place pour apporter aux médecins du travail un matériel statistique et des références médicales leur permettant de poser leur diagnostic d'aptitude de façon objective. Il faut insister sur le fait que le maintien des salariés dans leur emploi, même à temps partiel, est un des moyens d'atténuer le retentissement social de l'infection par le VIH.

Les prestations sociales auxquelles les personnes malades qui en remplissent les conditions (tel n'est pas le cas des étrangers en situation irrégulière) peuvent avoir droit, sont :

- les indemnités journalières de la Sécurité Sociale,
- l'allocation aux adultes handicapés, l'allocation compensatrice, l'allocation logement délivrées, après avis de la COTOREP, par diverses organismes, ainsi que les allocations d'invalidité.

Si ces aides financières sont celles du droit général français, elles sont habituellement mal connues des patients et de leur entourage. Le dossier doit impérativement être confié à une assistante sociale. Mais ce recours est souvent tardif et mis en place dans une situation aiguë à l'occasion d'une hospitalisation. Les délais d'obtention des prestations sociales sont habituellement d'une longueur inadaptée à la situation du patient, même si certains services sociaux font en sorte de les raccourcir au maximum.

Pour l'allocation aux adultes handicapés, un problème particulier se pose. En effet le droit à en bénéficier dépend des ressources dont disposait le patient dans l'année civile précédant le début de la période d'ouverture des droits (1er juillet - 30 juin) comparé à un plafond de ressources. Celui-ci pour les ressources de l'année 1994 est fixé à 39 250 Francs pour une personne célibataire. Cette référence ne tient pas compte directement de la baisse brutale et souvent irréversible de revenu liée à la maladie.

Les questions de cumul de l'allocation aux adultes handicapés avec d'autres allocations telles que les indemnités journalières et les allocations des ASSEDIC sont d'une complexité qui déroutent les spécialistes eux-mêmes. Il en est de même des modalités d'obtention d'une allocation compensatrice. L'obtention de ces prestations fait intervenir plusieurs organismes : Sécurité Sociale, Caisse d'Allocations Familiales, COTOREP, ASSEDIC, Centre communal d'action sociale des mairies...

Le dispositif est varié mais touffu et obscur. Allégement et simplification sont sans doute possibles puisque certaines administrations les ont déjà appliqués localement. Il reste à généraliser et à officialiser cette simplification. Force est de constater que les allocations sont trop souvent attribuées, non seulement tardivement, mais de façon insuffisamment adaptée à la perte d'autonomie du patient atteint de Sida. La notion de perte d'autonomie ou de handicap est souvent considérée comme un état définitif ou stabilisé. Dans une maladie à caractère évolutif comme l'est le Sida, ce type d'approche est particulièrement mal adapté. On entend ces phrases : "vous recevrez un rappel"... 'la COTOREP a besoin de temps pour rendre un avis"... , mais le temps manque cruellement aux malades. La perte de quelques semaines peut compromettre définitivement le maintien à domicile. L'urgence est la mise à la disposition des malades de mesures simplifiées et rapides d'accès aux aides sociales, que personne ne leur conteste mais qu'on leur fait trop attendre.

LES SOINS AU DOMICILE

L'aide à la vie quotidienne

L'aide à la vie quotidienne répond à un besoin réel et quantitativement important dans la prise en charge de malades atteints de Sida, souvent isolés et en situation précaire. Pour l'année 1994, les crédits publics de prise en charge de l'aide à la vie quotidienne ont représenté 5 millions de Francs, sans tenir compte des crédits destinés à la formation. Le rôle joué par le système associatif dans ce domaine est absolument capital. L'Association AIDES prend en charge 673 malades en France dont 300 en région parisienne pour des aides à domicile. Seuls 12 % de ces patients exercent une activité professionnelle. Le revenu est inférieur à 3 270 Francs par mois dans 70 % des cas. Le niveau de handicap moyen correspond à un indice de Karnofsky inférieur à 50 % ("nécessite une aide suivie et des soins médicaux fréquents"). De son côté, l'Association VLS a réalisé en 1995 le portage de 14 000 repas en région parisienne. Les prévisions pour cette Association sont de 40 000 repas en 1996.

L'aide à domicile c'est en priorité une présence à domicile. Elle est assurée par des auxiliaires qui répondent à des besoins matériels tels que l'aide ménagère, les courses, mais aussi plus complexes comme l'accompagnement du patient pour des démarches ou des visites médicales ou sociales, la stimulation, l'appui psychologique sous toutes ses formes. Ce type d'aide à la vie quotidienne s'adresse aussi bien à des patients recevant des soins légers à domicile, qu'à des patients en hospitalisation à domicile. Les associations de maintien à domicile en assurent la coordination. Dans le cas du Sida, les auxiliaires sont souvent des volontaires concernés ou militants. Leur motivation ne doit pas faire oublier les difficultés d'une tâche à laquelle ils ne sont pas toujours assez formés. Le handicap physique des malades, surtout dans les cas où des troubles neuro-psychologiques existent, est une difficulté majeure de leur action. Au travail d'auxiliaire s'ajoute donc une lourde charge émotionnelle et affective. La fréquence des décès (50 % des malades pris en charge par VLS) en est une cause majeure. La rémunération de ces auxiliaires, fixée à 43,40 Francs brut de l'heure est insuffisante. L'encadrement et le soutien psychologique de ces personnels doivent également être augmentés. Il faut souligner à ce sujet que l'heure mensuelle de soutien psychologique prévue dans la circulaire de janvier 1996, est jugée insuffisante par de nombreuses associations. Le cas de personnes avec jeunes enfants est encore plus complexe. Quand les patients sont malades ou hospitalisés, il faut trouver une famille d'accueil et ceci sans délai. Dans ce domaine, il faut également insister sur l'importance du facteur temps. Une aide à domicile commencée à temps, même quelques heures par semaine, peut permettre de soulager le patient des tâches les plus lourdes et suffire à maintenir une autonomie à domicile pendant plusieurs mois.

Les soins infirmiers

Les soins infirmiers représentent le besoin médical constant et indispensable pour tous les malades atteints de Sida maintenus au domicile. Ils sont cependant d'importance variable pouvant aller de la simple réalisation d'injections intra-musculaires ou intra-veineuses jusqu'à des soins plus complexes : perfusions quotidiennes ou bi-quotidiennes, soins de nursing, prise en charge de cathéters ou de chambres implantables, nutrition parentérale... Ces soins infirmiers sont réalisés, dans les cas où le patient n'est pas en hospitalisation à domicile, par des organismes de soins infirmiers à domicile ou par des infirmiers libéraux isolés. Il faut noter d'ailleurs que dans plusieurs villes, l'HAD ou les services infirmiers à domicile font appel à des infirmiers libéraux pour les seconder. Ces derniers ont l'avantage d'une plus grande souplesse dans les horaires. Cependant cette situation peut créer un sentiment

d'injustice de la part des infirmiers libéraux qui regrettent que l'on ne fasse appel à eux que pour les heures tardives ou les fins de semaine et ceci pour une tarification de la prise en charge qui leur paraît tout à fait insuffisante. Si l'on prend l'exemple d'une perfusion d'un médicament anti CMV qui doit se faire sur une heure, la question du nombre d'actes à rémunérer pour l'infirmière libérale se pose à l'évidence. Ou bien on rémunère deux actes, l'un pour la pose de la perfusion, l'autre pour son ablation, ou bien on n'en rémunère qu'un. Mais dans tous les cas, l'infirmier ou l'infirmière ne pourra pas rester pendant toute la durée de la perfusion au chevet du malade. Qu'en est-il sur le plan de la sécurité ? Par ailleurs sur le plan des honoraires perçus et si l'on tient compte du temps de transport, on comprend que ce type de soins ne soit pas volontiers assuré par les infirmiers libéraux. Faut-il alors multiplier les hospitalisations à domicile utilisant du personnel salarié ? Dans quelle proportion faut-il augmenter les effectifs d'infirmiers et d'aides-soignants de l'HAD pour assurer une prise en charge 24 h sur 24 sans faire appel aux infirmiers libéraux ? Même s'il est difficile de répondre de façon chiffrée à ces questions, il apparaît clairement que le recours aux infirmiers libéraux est indispensable. Il faut en toute logique reconnaître l'existence d'un acte lourd de soins infirmiers pour la prise en charge des malades graves comme dans le cas du Sida ou du cancer. Cette nécessité se fait encore plus évidente lorsque l'on considère le cas des patients en fin de vie.

A côté des difficultés financières rencontrées par les infirmiers et infirmières à domicile et de questions telles que l'élimination des déchets médicaux, il faut souligner le besoin d'une formation et d'un encadrement, ainsi qu'une bonne liaison avec les systèmes de soins hospitaliers, le réseau ville-hôpital. Les rencontres avec des infirmiers-infirmières et infirmiers libéraux montrent qu'ils ont réussi après avoir reçu une formation suffisante dans le domaine du Sida à mettre sur pied un système de prise en charge 24 h sur 24. Il s'agit souvent de cabinets de groupe pouvant prendre en charge de façon simultanée plusieurs patients. Ils peuvent travailler également en appoint de l'HAD et en liaison avec des services publics de soins à domicile.

Autres besoins para-médicaux à domicile

A côté des infirmiers et infirmières, d'autres auxiliaires médicaux jouent un rôle important dans le maintien au domicile des patients. Ainsi la kinésithérapie peut être un apport qualitatif non négligeable. Elle peut fournir : la rééducation après un déficit neurologique ou une fonte musculaire, l'aide à la verticalisation et à la reprise de la marche chez un malade longtemps alité, la prévention ou le traitement des complications de décubitus, le soulagement de la douleur. Enfin, elle apporte également sa part au soutien psychologique grâce à la relation privilégiée qui s'établit souvent avec les patients dans le cadre de ces soins de confort. La kinésithérapie joue également un rôle dans le cadre des soins palliatifs pour les mêmes raisons. Ce type d'indication de la kinésithérapie est souvent méconnu des prescripteurs qu'ils soient médecins hospitaliers ou de ville. Enfin il faut regretter l'absence dans la nomenclature d'une cotation d'actes de kinésithérapie antalgique et de confort qui correspondraient pourtant tout à fait aux besoins des malades lourds.

Enfin les besoins en prise en charge psychologique des patients à domicile sont signalés par la totalité des organisations de soins à domicile contactées.

Aspects matériels

Un frein important à la prise en charge en dehors du système hospitalier et de l'HAD publique est la difficulté à se procurer les médicaments spécifiques à distribution contrôlée. Il s'agit essentiellement des antiviraux, anti-VIH ou anti-CMV, mais aussi de la nutrition parentérale, des facteurs de croissance, des anti-émétiques et de certains anti-néoplasiques et antibiotiques. Les pharmacies d'hôpital, parfois libérales dans ce domaine, sont malheureusement trop souvent réticentes à délivrer des médicaments en dehors des "files actives" de patients du système hospitalier et ceci pour des raisons budgétaires. Ce refus n'est pas rare en région parisienne, même vis-à-vis d'une institution comme Santé Service qui prend en charge de très nombreux malades dans la région parisienne en hospitalisation à domicile. Les exemples sont multiples de services de soins à domicile qui ne peuvent prendre en charge les patients en raison des difficultés à se procurer les médicaments à distribution contrôlée. Il faut à ce sujet souligner l'important effort souvent réalisé par les pharmaciens des établissements hospitaliers qui malgré les difficultés budgétaires et en personnel, ont souvent réussi à maintenir la délivrance de ces médicaments à titre externe. Il semble logique de développer la collaboration avec des entreprises privées de distribution qui ont l'avantage de prendre également en charge l'apport de matériel de perfusion, de literie, et la récupération de déchets. Il serait souhaitable que, au moins dans les cas où il n'existe pas une HAD publique disponible, un système de collaboration entre l'hôpital, le réseau ville-hôpital, les services de soins à domicile, les infirmiers et auxiliaires médicaux privés et un système de distribution au domicile, puisse être mis en place.

Prise en charge médicale au domicile

Comme nous l'avons vu, parmi les 55 000 patients séropositifs suivis en milieu hospitalier en 1994, 22 000 étaient conjointement suivis par des médecins de ville. En outre 8 500 patients ne sont suivis qu'en médecine de ville. Parmi les patients au stade de Sida, la majorité de ceux qui sont pris en charge en ville sont suivis conjointement à l'hôpital. Une très large majorité des médecins suivant des patients en ville sont des généralistes. Mais bien que leur nombre précis ne soit pas connu, ils ne représentent sans doute qu'une faible proportion des 75 000 médecins généralistes français. La probabilité pour un médecin, situé dans une région à faible endémie d'infection VIH d'avoir à soigner un patient atteint de Sida, est assez faible. Par contre la plupart des médecins, notamment généralistes, situés dans les régions de haute endémicité ont eu ou auront à prendre en charge au moins un patient au cours de leur exercice. Si l'on considère la situation en partant du cas de chaque patient, on s'aperçoit que la prise en charge médicale en ville est loin d'être systématique. Ainsi une enquête un jour donnée réalisée le 24 octobre 1995, dans l'ensemble des secteurs d'hospitalisation à domicile de l'AP-HP de Paris a montré que, pour 54 % de ces patients, il avait été nécessaire d'intervenir pour obtenir la prise en charge par un médecin généraliste et que 16 % de l'ensemble des malades n'avaient pas de médecin généraliste au moment de l'enquête. Ceci est sans doute pour partie expliqué par le fait que le Sida touche particulièrement des sujets jeunes jusqu'alors en bonne santé mais est aussi dû aux difficultés sociales et à l'instabilité de certains patients. Mais une raison majeure de cet état de fait est le sentiment que la prise en charge hospitalière est une nécessité absolue et suffisante pour certains. Le fait que les médicaments antirétroviraux ne soient disponibles qu'à l'hôpital ajoute encore à cette prise de conscience. Plus récemment, la disponibilité quasi exclusive en milieu hospitalier de la détermination de la charge virale vient encore la renforcer.

Cette situation a conduit peu à peu une majorité de médecins de ville à considérer la pathologie VIH comme trop complexe, spécialisée et n'entrant pas dans le cadre de la médecine générale.

Les réseaux ville-hôpital

Un groupe de médecins motivés a participé à partir des années 1990 à la mise en place des réseaux ville-hôpital. Ceux-ci, au nombre d'une vingtaine en 1992, étaient 53 en 1994. En 1995, le nombre des réseaux ville-hôpital était de 73 pour l'ensemble de la France métropolitaine et des Dom, dont 29 en région Ile-de-France. Ces réseaux sont organisés, ont une coordination nationale, et disposent de moyens importants. Ainsi en 1994, leur fonctionnement et leur coordination étaient assurés par 19 équivalents temps plein médicaux et 37 équivalents temps plein non médicaux (secrétaires, assistantes sociales, psychologues, administratifs, etc...). Plus de 5 700 vacations hospitalières ont été destinées au cours de l'année 1994 à la formation et à l'activité des médecins coordonateurs des réseaux. Pour les seuls réseaux ville-hôpital Sida à l'exclusion des réseaux de toxicomanie, le financement global a été de 17,8 millions de Francs en 1994 donc 14,5 millions de Francs issus de l'enveloppe Sida de l'Assurance Maladie gérée par la Direction des Hôpitaux. Le rôle des réseaux dans la prise en charge des malades maintenus à domicile est important mais loin d'être exclusif, voire même majoritaire. Ainsi dans l'enquête un jour donné, réalisée à l'HAD de l'AP-HP et citée ci-dessus, 29 % des malades suivis en HAD avaient un médecin appartenant à un réseau.

La plupart des médecins de réseau ont suivi une formation spécifique à la prise en charge des patients atteints par le VIH. Un nombre non négligeable d'entre eux ont bénéficié d'une formation indemnisée par des vacations hospitalières. En 1994, on estimait la file active globale de 43 réseaux ayant participé à une enquête à un chiffre compris entre 3 800 et 12000 patients. On peut remarquer qu'au cours de cette même enquête, sur les 600 médecins répondant, 66 % ont suivi au moins un patient et un sur cinq en a vu plus de 5. Pour la majorité de ces médecins, l'activité VIH ne représente donc qu'un très faible pourcentage de l'activité globale. Cependant, une minorité, 21 médecins, ont une activité qui dépasse les 20 % dans le domaine de l'infection VIH. Ces médecins sont d'ailleurs le plus souvent les instigateurs ou les coordonateurs d'un réseau ville-hôpital.

L'importante augmentation du nombre des réseaux entre l'année 1994 et l'année 1995 montre à l'évidence l'importance de l'effort accompli dans ce domaine. Les réseaux ville-hôpital ont l'immense avantage d'avoir concrétisé des notions jusque là trop négligées dans le domaine de la prise en charge à domicile des patients atteints de maladies graves :

- la nécessité d'une collaboration entre médecine de ville et médecine hospitalière ;
- l'importance d'une coordination entre les différents acteurs de la prise en charge des patients : médecins généralistes et spécialistes, auxiliaires médicaux, assistantes sociales, etc...;
- enfin les réseaux constituent des lieux de formation, d'évaluation permanente et de discussions ; ils permettent un progrès et une évolution des hommes et des structures.

Au total, les instigateurs et animateurs des réseaux insistent souvent sur l'importance de cette forme radicalement nouvelle de médecine de ville basée sur la notion d'équipes médico-sociales et de liaisons avec l'hôpital. Ils craignent cependant un certain degré d'incompréhension, voire de désengagement des pouvoirs publics à leur égard et ceci malgré les importants moyens financiers mis en oeuvre jusqu'ici. A l'opposé, les médecins de ville n'appartenant pas à des réseaux ont parfois une attitude défensive : "il s'agit de spécialistes déguisés qui prennent en charge des malades atteints de Sida au détriment des autres généralistes"... Il y a cependant contradiction entre cette position et celle que l'on entend également souvent de la part des médecins de réseau insistant sur le fait que la prise en charge d'un malade atteint de Sida est si consommatrice de temps qu'ils sont obligés de limiter cette activité pour des raisons financières. Une autre critique vis-à-vis des réseaux est

que, malgré l'importance des moyens mis en oeuvre, un nombre minoritaire de patients sont pris en charge directement par les médecins des réseaux. La majorité des patients suivis en ville le sont hors réseau. Cette constatation ne serait pas choquante en elle-même dans la mesure où les médecins de réseau n'ont sans doute pas le désir de suivre la totalité des patients. Par contre, les médecins hors réseau qui suivent des patients VIH n'ont habituellement aucun contact, même occasionnel, avec les réseaux proches de leur lieu d'exercice. L'enquête de 1994, réalisée auprès des médecins, fait apparaître des attentes importantes en matière de formation spécifique, d'informations et de rémunération. Pour certains, une augmentation du nombre des réseaux et des moyens mis à leur disposition serait la seule solution.

On peut également considérer avec d'autres que le temps est venu de proposer un palier au développement des réseaux de façon à se donner le recul du temps et de l'évaluation nécessaires, tout en se posant la question de l'intérêt de développer des formules plus légères de coordination des soins et de communication entre médecine de ville et médecine hospitalière. Il faut en particulier prendre en compte les difficultés qu'ont les réseaux ville-hôpital à intégrer de nouveaux médecins, notamment les jeunes généralistes dans leur structure et l'absence de progression majeure du nombre de malades pris en charge par les médecins de réseau. Il faut souligner à ce sujet l'importance des facteurs géographiques. Il n'y a pas toujours adéquation entre le réseau ville-hôpital et le lieu d'exercice du médecin généraliste du malade. Ce dernier peut demeurer à distance du réseau correspondant à l'hôpital où le malade est suivi. D'autre part, les patients qui ont des médecins généralistes avec lesquels une bonne relation s'est établie ne veulent pas, bien entendu, en changer pour un médecin de réseau qui pourrait leur être conseillé.

Qu'il soient médecins de réseau ou non, les médecins de ville se plaignent unanimement de l'inadéquation de la nomenclature des actes médicaux avec la prise en charge des malades lourds en ville. La première difficulté se rencontre lorsque l'on considère la légitime exigence d'un contact entre le médecin de ville et l'équipe hospitalière qui prend le malade en charge. La reconnaissance dans la nomenclature de cette visite à l'hôpital est une priorité. On peut citer à titre d'exemple la solution élégante trouvée par le réseau ville-hôpital d'Aix en Provence en collaboration avec l'hospitalisation à domicile de cette ville : la visite à l'hôpital du médecin généraliste avant le départ du malade pour l'hospitalisation à domicile est prise en charge à hauteur de 200 Francs sur les crédits du réseau ville-hôpital.

La deuxième demande criante et totalement justifiée des médecins de ville est la reconnaissance d'un "acte médical lourd" pour la prise en charge forfaitaire, quotidienne par exemple, des malades lourds à domicile. Cette mesure pourrait s'appliquer de façon préférentielle, éventuellement à titre expérimental, aux patients en fin de vie. La prise en charge en ville de tels patients pose bien entendu le problème de la disponibilité, c'est-à-dire du temps. Comment compter son temps chez un malade en fin de vie qui souffre et pour lequel il faut adapter d'heure en heure des traitements antalgiques, sans parler bien entendu des aspects relationnels ?

Dans le domaine des soins palliatifs, on constate d'ailleurs un paradoxe saisissant entre la situation de la médecine de ville et celle de l'hôpital. A l'hôpital ces situations difficiles sont gérées en équipe et souvent en faisant appel à des spécialistes des soins palliatifs. Au contraire, en ville, le médecin généraliste se trouve bien souvent seul pour résoudre les mêmes problèmes mais rendus encore plus angoissants par l'absence du cadre sécurisant que représente l'hôpital. Cette constatation appelle à suggérer la constitution d'équipes mobiles de soins palliatifs à la disposition des médecins de ville prenant en charge des malades en phase terminale.

HOSPITALISATION A DOMICILE

L'hospitalisation à domicile (HAD) représente sur l'ensemble de la France métropolitaine environ 45 structures. Le Sida vient en deuxième position des indications d'admission en HAD après les cancers. Le nombre des patients pris en charge varie d'une ville à l'autre en fonction des données épidémiologiques mais aussi des habitudes et traditions locales. C'est en région parisienne où l'HAD est la plus ancienne et où le nombre de patients atteints de Sida pris en charge est très élevé, que le plus grand nombre de journées d'hospitalisation en HAD sont réalisées. On constate cependant une stagnation du nombre des demandes d'admission en HAD à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. La situation est par contre différente dans des villes comme Marseille ou Caen où le nombre des demandes est rapidement croissant, soulignant le besoin de création de lits. Dans d'autres villes, comme à Nancy par exemple aucune demande de création de lits d'HAD n'a été exprimée. L'enquête effectuée sur le terrain auprès des acteurs de l'HAD pendant la réalisation des soins aux malades, ainsi que des rencontres avec les professionnels de l'HAD nous ont convaincu de l'intérêt général de cette formule d'hospitalisation en ce qui concerne le confort et la qualité de vie des patients et la qualité technique des soins infirmiers réalisés. Cependant un certain nombre d'insuffisances quantitatives ou de décalages entre les besoins des patients et la réalité de l'offre de services des structures de l'HAD sont apparues. Cette analyse confirme d'ailleurs les données d'une enquête réalisée par le CREDES en 1993. Au cours de cette enquête, des entretiens avec les patients et les professionnels de santé ont abouti à la mise en évidence d'un certain nombre de freins au développement de l'HAD dont la conséquence se fait sentir dans la prise en charge des malades atteints de Sida.

On constate fréquemment une ignorance des modalités mêmes d'admission en HAD. Peu de médecins de ville savent qu'ils peuvent en faire directement la demande. On observe souvent une méconnaissance des indications réelles de l'HAD de la part des médecins hospitaliers. Nombreux sont ceux qui pensent que l'HAD est le seul moyen de prodiguer des soins infirmiers un peu lourds à des patients à domicile. Cette méconnaissance atteint également les familles et leur entourage en ce qui concerne le fonctionnement même de l'HAD et la nature de ce qui leur sera demandé.

Cette enquête du CREDES dénonce également un certain hospitalo-centrisme : "on remplit d'abord les lits d'hôpital et puis ensuite les places d'hospitalisation à domicile". L'objectif des médecins hospitaliers, peut-être encouragés par les gestionnaires de leur hôpital, n'est-il pas en premier lieu "d'occuper" les lits d'hospitalisation? Une vision étroite conduit trop facilement à mesurer l'importance d'une activité hospitalière "en nombre de lits". La fermeture demandée de lits classiques pour créer des lits d'HAD est alors ressentie comme une réduction de territoire et de pouvoir. Ceci est encore accentué par le fait que la prise en charge des malades en HAD ne se fait que trop peu en liaison directe entre les médecins hospitaliers et les médecins de ville. L'hospitalisation à domicile aujourd'hui, c'est avant tout les soins infirmiers hospitaliers au domicile. La liaison entre la prise en charge médicale hospitalière et de ville n'est habituellement pas différente pour un malade en HAD de ce qu'elle est pour tout malade regagnant son domicile après son hospitalisation. Il n'y a pas de transmission du dossier médical ou de documents spécifiques en dehors du classique compte rendu d'hospitalisation. Il n'y a pas de coordination médicale de la prise en charge d'un patient donné entre l'hôpital et la ville. Dans les cas où il existe un coordonnateur pour l'HAD, celui-ci est responsable globalement de toute une région et ne peut donc avoir qu'un rôle d'organisation et éventuellement de recours en cas de situation urgente ou conflictuelle. Ainsi à Marseille, les malades en HAD ne sont suivis que par leur médecin hospitalier : ils sont admis en hôpital de jour ou vus en consultation hospitalière au moins une fois par mois, voire une fois par semaine tout en restant admis en HAD. A l'opposé, lorsque ce type de pseudo-

hospitalisation à domicile n'est pas de règle, tout se passe comme si l'état du malade était considéré comme stabilisé à sa sortie de l'hôpital. Dans ce dernier cas, le médecin de ville n'est chargé que de poursuivre la prise en charge déjà entreprise. Pour ce médecin, souvent insuffisamment informé et entraîné à la prise en charge complexe de cette pathologie comme pour le malade et son entourage, il apparaît clair que tout évènement nouveau ou toute inquiétude ne pourra avoir comme conséquence qu'un recours à une nouvelle hospitalisation. Cette situation est d'abord préjudiciable à la qualité des soins et à la qualité de vie du patient lui-même. En outre, elle est frustrante pour le médecin de ville et source de dépenses inutiles pour la collectivité.

A côté de l'expression d'une satisfaction générale sur la qualité des soins prodigués, beaucoup de patients font état d'un certain nombre de difficultés liées à des problèmes de personnel :

- passage à des horaires irréguliers
- absence d'horaire de nuit dans la plupart des cas. Il est à noter que la prise en charge des soins n'est possible à l'HAD de l'AP-HP entre 17 heures et 21 heures que depuis le 4 mars 1996
- trop grand nombre d'infirmières intervenant pour un même patient : parfois plus de cinq.

Il n'est pas rare de constater une inadaptation de l'HAD à la prise en charge de certains patients. Ainsi certaines situations vont-elles être jugées trop lourdes pour une admission en HAD. Tel patient en fin de vie ou ayant des troubles neuro-psychologiques ou encore des troubles digestifs majeurs, une alimentation parentérale et un besoin de plusieurs perfusions par jour a peu de chance d'être admis en HAD en raison du grand nombre de visites et d'heures de présence d'infirmières nécessitées par son cas. En dehors de l'hospitalisation classique, il ne reste donc comme solution dans un cas comme celui-ci que l'hospitalisation dans des structures de moyen séjour ou de soins palliatifs. Pourtant nombre de ces patients disposant d'un entourage motivé souhaiteraient être pris en charge à leur domicile. Ce fait est bien illustré par l'exemple de la situation à l'HAD de Paris. Sur l'ensemble des 60 000 journées d'HAD réalisées pour les 1 800 admissions pour Sida par an, le nombre moyen de visites d'infirmières par malade et par jour n'est que de 1,03. Quant au nombre de visites de kinésithérapeutes par malade et par jour, il n'est que de 0,18. Enfin seuls 212 malades sur 1 800 ont une prise en charge diététique.

A l'opposé, des patients ambulatoires et menant une vie professionnelle normale sont pris en charge par des structures d'HAD pour recevoir un traitement intra-veineux court (une heure au maximum) par jour à domicile. Le passage d'une infirmière rémunérée à l'acte ne serait-il pas économiquement plus adapté tout en apportant la même sécurité ? Ainsi à Marseille, une étude réalisée par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie a montré que 60 % des malades en HAD auraient pu être pris en charge par un SIAD spécialisé existant.

Les équipes soignantes à domicile se plaignent souvent d'un réel isolement. Il existe un contraste saisissant entre le travail en équipe appliqué à l'hôpital, et l'isolement du médecin de ville ou de l'infirmière face à un malade de l'HAD. Malgré quelques progrès (coordonateur médical, groupes de discussion, soutien psychologique des équipes infirmières d'HAD), l'insuffisance de coordination médicale et infirmière de terrain est unanimement soulignée.

III - PROPOSITIONS

Améliorer et simplifier la prise en charge sociale des patients atteints de Sida

En matière de prise en charge sociale, le retard à l'analyse de la situation pèse lourd sur les délais de mise en place des dispositifs. Le recours à l'assistante sociale se fait trop souvent tardivement à l'occasion d'une hospitalisation pour complication aiguë du Sida.

. Il faut mettre en place une véritable "prévention sociale" dès que l'évolution vers le Sida est diagnostiquée ou prévisible, mais avant la perte d'autonomie. Médecins, travailleurs sociaux, associations et administration doivent être davantage sensibilisés à cette nécessité.

. Une petite brochure simple et de compréhension aisée résumant les principaux moyens de prise en charge sociale et comportant des exemples concrets pourrait être mise à la disposition des patients dans les hôpitaux, les bureaux des assistantes sociales, les associations, les cabinets médicaux, etc...

?
?
?

. Un délai maximal de réponse après dépôt d'un dossier doit être officialisé et connu de tous, au-delà duquel l'absence de réponse fait accord.

. Les modalités de versement de l'allocation aux adultes handicapés doivent être améliorées et les ressources professionnelles de l'année de référence doivent être effectivement neutralisées.

. Pour les malades au stade Sida dépendants et à revenus faibles l'obtention de l'invalidité de 3e catégorie ou de l'allocation compensatrice doit être systématiquement recherchée.

. Le maintien de l'activité professionnelle doit être encouragé et des études doivent être mises en place en vue d'établir des recommandations destinées aux médecins du travail pour l'appréciation de l'aptitude au travail des personnes infectées par le VIH.

Aider au maintien au domicile

. Augmenter le nombre de places d'appartements relais pour permettre un logement rapide des patients qui ne nécessitent pas le recours aux appartements thérapeutiques.

. Généraliser sans délai la mise en application de la coordination de l'aide à domicile prévue par la circulaire du 6 janvier 1996.

Renforcer les dispositifs de soins à domicile et améliorer les modalités de leur réalisation

. Améliorer le statut, la formation, la rémunération, l'encadrement et le également au mal

. Compter dans les "files actives" des CISIH les malades suivis dans les réseaux ville-hôpital mais uniquement en ville, sans les obliger à passer par une hospitalisation ou une consultation hospitalière.

. Développer la collaboration entre les HAD, les SIAD, les associations et les systèmes privés de distribution de médicaments et de matériel médical.

Optimiser l'utilisation de l'hospitalisation à domicile

. Recentrer le rôle de l'HAD sur la prise en charge des malades nécessitant des soins lourds.

. Développer la collaboration entre l'HAD et les autres systèmes de soins à domicile, y compris libéraux.

. Décloisonner HAD et hospitalisation classique :

- Considérer les malades en HAD comme étant suivis conjointement par leur service d'origine et la médecine de ville

- Ne plus exiger automatiquement la fermeture de lits d'hospitalisation classique pour la création de lits d'HAD

- Expérimenter la notion d'unités fonctionnelles d'HAD cogérées sur le plan médical par le service d'origine à partir d'un certain nombre de patients en HAD, et après avoir identifié un médecin hospitalier de référence.

Encourager et valoriser le rôle du médecin de ville

Rendre obligatoire un enseignement modulaire sur les soins à domicile des maladies graves et notamment du Sida, au cours du 3e cycle des Etudes médicales et dans le cadre de la F.M.C.

. Reconnaître dans la nomenclature des actes médicaux ou faire prendre en charge (CISIH, réseaux ville-hôpital...) la visite à l'hôpital du médecin de ville avant la sortie du patient afin de réaliser une véritable consultation commune avec l'équipe hospitalière.

. Reconnaître dans la nomenclature la notion "d'acte médical lourd" permettant la prise en charge longue à domicile des malades en fin de vie.

. Mettre en place des unités mobiles de soins palliatifs sous l'égide des réseaux ville-hôpital.

Utiliser les possibilités offertes par l'ordonnance sur l'hospitalisation publique et privée.

Les possibilités nouvelles ouvertes par l'ordonnance 96-346 d'avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée pourraient être utilisées en priorité pour améliorer la prise en charge sanitaire et sociale des personnes atteintes de Sida.

Elle permet de constituer des centres de responsabilité et des contrats d'objectifs et de moyens dans le but de développer en particulier : "les collaborations entre établissements, l'ouverture de l'hôpital sur la médecine de ville, les liens entre l'hôpital et l'ensemble des dispositifs sociaux, la prise en charge d'actions de formation et de régimes expérimentaux d'autorisation des installations et des activités de soins., ainsi que la prise en compte des conséquences des innovations technologiques et thérapeutiques".

Expérimenter la notion de réseaux de télé-assistance médicale.

Dans le but d'améliorer la collaboration entre les médecins de ville et les médecins hospitaliers et donc la qualité des soins aux malades, il faut développer de nouveaux systèmes de communication et de prise en charge commune.

Une expérimentation basée sur un nombre restreint de réseaux ville-hôpital et en collaboration avec l'hospitalisation à domicile est proposée. Elle est basée sur une véritable collaboration entre médecins généralistes et médecins spécialistes d'hôpital ou de ville incluant notamment des ophtalmologistes et des psychiatres. Elle doit permettre de réaliser une communication des données médicales et du dossier du patient entre tous les médecins qui le prennent en charge. Le médecin "de réseau" peut servir de relais et de détenteur des données médicales auxquelles les autres médecins peuvent avoir accès de façon codée confidentielle et interactive grâce à des moyens de micro-informatique et de communication bien éprouvés. Ce type de réseau de télé-assistance permettra également au malade lui-même, ainsi qu'aux infirmiers et autres personnes apportant des soins à domicile de faire parvenir au médecin, à l'hôpital, ou encore à la coordination, toute information ou tout besoin et de lancer un appel d'urgence. Un tel système de collaboration entre médecine de ville et médecine hospitalière doit permettre en utilisant des structures existantes d'HAD et de réseaux ville-hôpital d'aboutir, comme cela a été le cas dans des expériences réalisées dans d'autres pays, à l'amélioration des soins et de la qualité de vie des patients tout en diminuant la durée de séjour hospitalier et en réduisant les coûts.

IV - ANNEXES

6 novembre 1995

Monsieur le Professeur et cher Confrère,

L'aide à la vie à domicile des personnes malades du sida est une des orientations majeures de la politique des pouvoirs publics en matière de prise en charge des personnes atteintes du sida. La mise en oeuvre de ces actions implique le concours de nombreux acteurs, et en particulier des collectivités locales, des organismes d'assurance maladie, des services hospitaliers, des services d'aide et de soins à domicile, des professionnels de santé libéraux, des associations, dont la coordination est indispensable au confort, à la sécurité et à la quiétude des malades. L'objectif du Gouvernement est de tout mettre en oeuvre pour que ce dispositif pluraliste (hospitalisation à domicile, services de soins infirmiers à domicile, aide à la vie quotidienne, appartement de coordination thérapeutique...) réponde totalement aux besoins et aux attentes des malades et de leur entourage.

Je souhaite vous confier une mission afin de faire un bilan de l'aide à la vie à domicile des personnes malades du sida. A partir d'une analyse des besoins de prise en charge médicale, paramédicale, sociale et psychologique des malades, éclairée par un bilan des réponses apportées par les dispositifs (spécifiques et de droit commun) de prise en charge à domicile, votre mission devrait vous conduire à me proposer les améliorations susceptibles de concourir à la mise en place d'une prise en charge coordonnée de la personne malade à domicile.

Je crois profondément que la mission que je souhaite vous confier ne peut avoir comme point de départ que les besoins des malades et de leur entourage : approche que votre exceptionnelle expérience au contact de ceux-ci devrait faciliter.

Pour mener cette mission, vous pourrez avoir recours aux services de nos ministères et en particulier à la Direction Générale de la Santé, et à la Direction des Hôpitaux.

Je souhaite que vous puissiez me remettre votre rapport d'ici au 31 mai 1996 et que tous les deux mois vous participiez à une réunion qu'organisera le Directeur Général de la Santé ou son représentant à partir d'une note d'étape que vous auriez établie.

En vous remerciant de bien vouloir accepter cette mission, je vous prie de croire, Monsieur le Professeur et cher Confrère, en l'expression de mes meilleures salutations.

Elisabeth HUBERT

**EXTRAIT DU PROGRAMME DE MOBILISATION NATIONALE
CONTRE LE SIDA
PRÉSENTÉ PAR MONSIEUR HERVÉ GAYMARD LE 13 DÉCEMBRE 1995**

SOUTENIR PAR UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE ET PARTICIPATIVE

La maladie du Sida est facteur d'exclusion et d'isolement. Cela tient à son origine, à ses modes de contamination, à ses effets physiques, psychiques et matériels. La vision que l'on avait de la séropositivité et de la maladie est bouleversée par l'évolution des traitements sur les infections opportunistes et l'action des anti-rétroviraux sur le virus lui-même. Une intervention socio-médicale plus lourde et plus participative, de la part des patients est nécessaire, tout en facilitant le maintien au travail lorsqu'il est souhaité par ceux-ci. C'est le domaine par excellence de l'intervention locale, que l'Etat doit promouvoir et soutenir notamment par l'action interministérielle déconcentrée **ainsi que l'articulation plus forte avec les dispositifs sociaux existants.**

a - Favoriser le logement des personnes malades :

L'objectif à atteindre est que tout malade du Sida ait accès à un logement ou à un mode d'hébergement approprié. Cet objectif sera recherché par :

- . la généralisation sur le territoire du fonds de solidarité - Sida - logement qui existe en région Ile de France ou la sensibilisation des acteurs des Fonds de solidarité logement de droit commun, sur les besoins du logement des personnes malades, ayant perdu leur logement, sortant de l'hôpital, de centres d'hébergement, d'appartements relais, d'appartements thérapeutiques ou de prison.
- . la mise à disposition rapide des malades qui en ont besoin, de logements thérapeutiques, en concertation entre les services de l'Etat, les collectivités territoriales et les organismes de sécurité sociale.
- . l'aide aux associations concourant au logement de malades, sous diverses formes.

b - Développer le maintien à domicile :

L'objectif à atteindre est de faire en sorte que toute personne malade du Sida puisse disposer des services nécessaires à son maintien à domicile (aide-ménagère, auxiliaire de vie, garde malade, portage de repas, suivi diététique, soutien juridique et psychologique) avec une prise en charge en rapport avec le niveau de ses ressources, dans le cadre d'un partenariat local actif.

Une mission sur l'aide à la vie à domicile a été confiée au Professeur SERENI. Une circulaire précisera les modalités de la mise en oeuvre déconcentrée de cet objectif et l'adaptation du dispositif actuel de l'aide ménagère afin de l'intégrer davantage dans l'aide à domicile de droit commun.

LISTE DES PERSONNES CONSULTÉES

PARIS

Mme ANTOINE, Division SIDA, Direction Générale de la Santé
 Mme ANTONELLI, cadre infirmier, HAD Bobigny
 Madame ARIXI, Association AIDES
 Mme AUBERY, HAD de l'Hôpital Tarnier
 Dr BELINGARD-DEYBACH, Division SIDA, Direction Générale de la Santé
 Pr BONNIN, radiologue, Hôpital Cochin
 Dr BOUCHEZ, médecin généraliste,
 Dr BOURDILLON, Mission SIDA, Direction des Hôpitaux
 Mme CANDOTTI, Directrice de Santé-Service
 Mme BRESSAN, infirmière générale Hôpital Cochin
 Dr CARTRAUD, Directeur d'Alliance Medica
 Mr DESSAINT, Délégation Interministérielle à la Lutte contre le SIDA
 Pr DORMONT, Hôpital Antoine Béclère
 Dr FATRAS, Division SIDA, Direction Générale de la Santé
 Mr GASC, Association Amité SIDA
 Pr GIRARD, Directeur Général de la Santé
 Mme GUEDJ, kinésithérapeute, Hôpital Cochin
 Dr HAURY, Mission SIDA, Direction des Hôpitaux
 Mr HENRY, Directeur Technique du Téléport Paris-Ile de France
 Mme JUSTIN, SOS Présence à Domicile
 Pr KAZATCHKINE, Président du CITRAS
 Dr KIRSTETER, médecin généraliste
 Mme LECACHELEUX, Directeur de V.L.S. à domicile
 Mr LEFEBVRE, Direction Générale de la Santé
 Mme LEPERE, HAD de Paris
 Mr MANTION, Conseiller technique auprès de Mr Hervé GAYMARD
 Dr MEZZADRI, médecin du travail
 Dr PATTE, médecin coordinateur de l'HAD de l'AP-HP
 Mr PETIT, Division SIDA, Direction Générale de la Santé
 Mr POUPEAU, infirmier
 Mme RECHAIN, ARCAT SIDA
 Madame RODRIGUEZ, Directeur de l'HAD de l'AP-HP
 Mme SALDANA, assistante sociale
 Pr SALES, responsables de la Télésurveillance Médicale en Téléport de Paris-Ile de France
 Pr SICARD, coordinateur du CISH Paris-Centre
 Dr VACARIE, Mission Sida, Direction des Hôpitaux
 Dr VELLAY, médecin généraliste
 Dr VIDAL-TRECAN, médecin de Santé Publique
 Dr ZYLBERBERG, HAD de l'AP-HP

CAEN

Association AIDES : région de Caen
 Pr BAZIN, CHU de Caen
 Mr de BOU, infirmier libéral
 Melle CUQUENELLE, infirmière, service du Pr BAZIN
 Mme DUDOUIT, assistante sociale du CHU
 Melle GOUBIN, TEC du CHU
 Melle HELLIAU, coordinatrice du SSAD de Lisieux
 Mme HELQUARD, pharmacien du CHU
 Mr JEANNE, infirmier libéral
 Mme PATTI, directrice de l'HAD de Caen
 Melle PECOUX, inspecteur DDASS, chargé de mission SIDA
 Melle PESNELLE, infirmière, service du Pr BAZIN
 Mr RENET, assistant administratif - CISIH
 Mme ROBERT, coordinatrice
 Dr SIX, Médecin du CHU

MARSEILLE

Dr ALLEGRE HAD Aix en Provence
 Melle AMAR, MAAVAR
 Mme BENEJAT, Mairie de Marseille
 Mr BENARD, SPES
 Dr BLANC CH Aix en Provence
 Mme BOHOL, HAD SSIAD Soins Assistance
 Mme BOUKIAN, SSIAD UMT
 Pr BOURGEADE, coordinateur du CISIH Nord
 Mr BOURRELY, directeur de AIDES
 Dr COMPAGNON, projet EUMENIA
 Dr CAMPOCASSO, CPAM de Marseille
 Mme CASERIO, coordinatrice de l'HAD d' Aix en Provence
 Dr CASTANO, psychiatre
 Mr CHAIX, directeur de l'HAD d'Aix en Provence
 Mme COCHET, coordinatrice de l'Aide à la Vie Quotidienne
 Dr COMPAGNON, Réseau Santé Vieux Port
 Dr CORUBLE, inspecteur de la Santé
 Dr DOUMERQ, Réseau Santé Marseille Sud
 Pr DURAND, HAD de la Conception
 Mme DUSSERT, SSIAD Croix Rouge
 Mme FAURE, SOS-APARTS
 Pr GALLAIS, coordinateur du CISIH Centre
 Pr GASTAUT, coordinateur du CISIH Sud
 Dr HAKOUN, Réseau Marseille Nord
 Dr LAPIANA, Réseau Santé Provence
 Mme LINOSSIER, HAS
 Dr MADRID, Réseau Santé Vieux Port
 Mme MOHAUBI, SARI
 Dr MOREAU, Hôpital Houphouët Boigny
 Mme MOULARD, SOL EN SI
 Mme PAOLINI, projet EUMENIA

Dr PHILIBERT, Réseau Santé Marseille Sud
Mme PISANO, CH Aix en Provence, Réseau Santé Provence
Dr RAVAUD, Hôpital de la Conception
Dr RICHARD, Réseau Marseille Nord
Mr ROSS, directeur de la Stratégie de l'AP de Marseille
Mme TESTUT, HAD de Conception

NANCY

Pr CANTON, service des Maladies Infectieuses
Melle GUIOT, surveillante du service des Maladies Infectieuses
Dr HOEN, service des Maladies Infectieuses
Mme MAHL, assistante sociale du service des Maladies Infectieuses
Pr MAY, service des Maladies Infectieuses