



Femmes séropositives en Ile ;de France, du projet de soins au projet de vie.

Réponses en aval des services de maternités: état des lieux et perspectives.
Travaux préparatoires au SROS SSR

Sommaire

① Contexte _____	2
② Méthode _____	2
③ Résultats _____	3
Un nombre d'accouchements de mères séropositives élevé en 2008 _____	3
Un réseau d'aval diversifié _____	4
Des lits SSR mère/bébés dédiés sont justifiés au regard du nombre de couples « mère/bébé » correspondant au profil du cahier des charges _____	6
Le besoin d'autres réponses d'aval (médico-sociales et sociales) est manifeste _____	7
Les réponses globales à la vulnérabilité sont à compléter par des réponses spécifiques pour le VIH _____	7
④ Pistes de travail _____	8
⑤ Conclusion _____	9
ANNEXES _____	10
Enquête Périnatale Française _____	10
Cahier des charges _____	11
Questionnaire _____	17

Dr Christine Barbier
Médecin inspecteur de santé publique
Inspection Régionale de la Santé

Aout 2009

① Contexte

La nécessité de recourir à des structures de soins de suite et de réadaptation (SSR) a émergé au début des années 1990, avant la mise à disposition des multi thérapies antirétrovirales. Malgré l'amélioration du pronostic global des personnes en traitements, les recours aux SSR restent fréquents.

Les travaux nationaux récents réalisés par les experts ont identifié des besoins très spécifiques en soins de suite pré et post natals¹.

Les femmes, en particulier celles originaires d'Afrique subsaharienne, sont fortement représentées dans l'épidémie nationale depuis les années 1995 ; leur part dans les files actives hospitalières est en augmentation.

L'enquête périnatale française (annexe 1) permet de suivre l'évolution du nombre et du profil des femmes enceintes séropositives. Le nombre d'accouchements de femmes séropositives a plus que doublé en une décennie².

En Ile de France, dans le cadre de la révision du volet SSR du Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS), à l'initiative du chef de projet VIH de la Direction régionale des Affaires sanitaires et sociales (DRASSIF), le SROS comportera un volet « viroses » (VIH et hépatites).

La région reste en effet de loin la plus concernée par l'épidémie de VIH avec 41 % du total des cas de Sida cumulés depuis 2004 (1 779 sur 4 389), 43 % des nouvelles découvertes de séropositivité depuis 2003 (10 984 sur 25 388). La file active hospitalière est estimée à 41 000 en 2007 et 44 000 en 2008³ ; 4,5 % des journées d'hospitalisation temps complet relèvent de la catégorie majeure de diagnostic (CMD 25)⁴.

On peut estimer qu'environ 1 100 femmes enceintes séropositives ont accouché en 2008 en Ile de France.

Le groupe d'experts régional réuni par la DRASSIF au premier semestre 2009 a précisé les missions de ces lits SSR mère/bébé dans un cahier des charges (annexe 2) qui sera disponible prochainement sur le site de l'ARHIF, rubrique « Actualités SROS SSR ».⁵

- l'aide à l'observance (prévention de la transmission mère/enfant et du traitement du bébé), le soutien psychologique (choc de l'annonce, prévention ou prise en charge de la dépression post natale),
- la gestion des co- morbidités éventuelles (tuberculose, cancer du col).
- l'accompagnement social de la mère,
- le suivi de l'enfant,
- l'évaluation et le soutien du lien mère/enfant,
- l'orientation.

② Méthode

Cette enquête s'inscrit dans le cadre des travaux conduits par la DRASSIF pour l'élaboration de ce volet du SROS SSR.

L'enquête a pour objectif de préciser le nombre de femmes enceintes séropositives, d'évaluer le nombre qui relèveraient d'un SSR, de décrire les filières d'aval utilisées par les équipes hospitalières et de recueillir des données qualitatives et plus largement d'établir un bilan des besoins et des réponses pour les mères séropositives et leur bébé.

Pour affiner l'évaluation des besoins et compléter l'état des lieux, un questionnaire portant sur l'année 2008 à été adressé via les 5 coordinations régionales de lutte contre le VIH (COREVIH)⁶ en demandant de cibler les

¹ Prise en charge des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts sous la direction du Pr Yéni. 2008. Rapport 2008, pages 392 à 395

² Présentation de l'enquête en annexe 1. Site de la cohorte : <http://U569.kb.inserm.fr/EPF/index.htm>

³ Source rapport d'activité 2008 des COREVIH.

⁴ Source Base PMSI régionale

⁵ <http://www.parhtage.sante.fr/re7idf/site.nsf>

⁶ Instaurée par le décret du 15 novembre 2005, la COREVIH se substitue aux anciens CISIH. Elle a pour missions de recueillir les données médico-économiques, de coordonner les acteurs de la lutte contre le VIH et d'harmoniser les pratiques professionnelles. 5 COREVIH ont été installés en Ile de France : http://ile-de-france.sante.gouv.fr/img/pdf/synthese_corevih.pdf

principaux services de maternités⁷ (annexe 3). Le questionnaire a été adressé en mai 2009, le recueil s'est prolongé jusqu'à mi août après plusieurs relances.

Les modalités de gestion de l'enquête ont été variables suivant les COREVIH. Certains ont fait parvenir une synthèse à partir des maternités publiques (COREVIH Centre et Nord), d'autres ont adressé le questionnaire à chaque service (public et privé) avec demande de retour d'information direct à la DRASS.

Le questionnaire a été rempli par différents professionnels : sage femme cadre, médecin obstétricien, médecin-infectiologue. Pour tous les COREVIH, ce travail a été fait en collaboration entre les personnels soignants et les assistantes sociales.

Par ailleurs, le rapport d'activité 2008 du Corevih Ouest et les comptes rendus du groupe de travail « femmes » du Corevih Est comportent des informations sur le nombre d'accouchements dans des services non répondants qui ont été intégrés à l'étude.

Parallèlement, le point de vue d'acteurs associatifs a été recueilli

③ Résultats

Au 18 août 2009, les résultats détaillés sont disponibles pour 25 services, auxquels il faut ajouter ceux limités au seul nombre d'accouchements de 5 maternités et des résultats globalisés pour quelques services de moindre activité (territoire Corevih Centre).

Un nombre d'accouchements de mères séropositives élevé en 2008

En 2008, 818 à 823 accouchements de mères séropositives ont été enregistrés dans les 31 établissements dont les données sont disponibles.

Pour cette même année, environ 182 000 femmes ont accouché dans la région.

Les principales maternités sont par ordre décroissant : Bichat (90), Cochin SVP (80), Lariboisière (60), Pitié (57), Saint Denis (54), Saint Antoine (42), Louis Mourier (41), Tenon (32), Centre hospitalier intercommunal Créteil (38), Centre hospitalier sud francilien - CHSF (35), Argenteuil (24), Gonesse (22), Villeneuve St Georges (22), Lagny (19), Béclère (19), Poissy St Germain (15), Versailles (12), Necker (12).

Répartition par COREVIH

Centre	Nord	Est	Ouest	Sud
Pitié (57) St Antoine (42) Tenon (32) Trousseau (7) Autres dont Bluets (9)	Bichat (90) Debré (19) Pontoise (12) Eaubonne M (7) Beaujon(6)	Lariboisière (60) St Denis (54) Créteil (38) CHSF (35) VSG (22) Gonesse (22) Lagny (19) Source groupe de travail Bondy (30), Aulnay (20 à 25), Meaux (15) Manque Montreuil, Montfermeil, Juvisy, Melun	Louis Mourier (41) Poissy St G (15) Versailles (12) Argenteuil (24) Foch (9) Nanterre (1) Source Rapport COREVIH Mantes (7) Meulan (2)	Cochin SVP (80) Béclère (19) Necker (12)
147	134	250 + 65 à 70 = 315 à 320	102 + 9 = 111	111

Le nombre d'accouchements est parfois supérieur au nombre de femmes suivies, certains accouchements concernant des femmes transférées par nécessité de recours à une maternité de type 3 (par exemple 4 sur 24 à Argenteuil). C'est sur le territoire du Corevih Est qu'on enregistre le plus élevé d'accouchements de mères séropositives, ce nombre est toutefois sous estimé du fait des non réponses.

⁷ En 2009, l'Ile de France compte 62 services de maternités publics et 48 privés.

Ces accouchements sont essentiellement réalisés dans des maternités publiques dont 13 relèvent de l'APHP, 16 établissements publics et quelques établissements relevant du statut de participant au service public hospitalier (PSPH).

Un réseau d'aval diversifié

L'étude a permis de préciser les réseaux d'aval des maternités.

Les services de maternités travaillent avec diverses structures⁸.

- Quelques maternités de type I (en particulier dans les Hauts-de-Seine, Les Martinets, Sèvres) ont précisé qu'elles travaillent en réseau avec des maternités proches (Foch à Suresnes, Nanterre) et y dirigent les femmes séropositives.
- Le Service de Soins en Périnatalité du Vésinet (Yvelines) est cité par plus de la moitié des services

Ce centre est un service de soins de suite d'une capacité totale de 20 lits en pré natal, 21 en post natal et 23 berceaux ; il assure une prise en charge sanitaire et sociale. La durée de séjour est limitée à 3 mois en post natal. Le père, lorsqu'il est présent est associé à la prise en charge mais ne peut être hébergé. L'admission ne peut se faire que si une prise en charge des frais d'hospitalisation est possible, ou par la sécurité sociale, ou par l'Aide Sociale à l'Enfance, ou par l'Aide Médicale d'Etat (possible pour les femmes « sans papiers »). En 2008, 15 admissions (sur un total de 190 car l'établissement n'est pas dédié exclusivement aux mères VIH+) ont concerné des femmes séropositives dont 9 en prénatal et 6 en post natal. Les sorties de ces femmes se font essentiellement vers des appartements de coordination thérapeutique (ACT), des centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) ou vers le 115. Cette solution de « dernier choix » est utilisée en cas d'absence de titre de séjour dans l'attente de celui-ci, mais nécessite une bonne relation mère/enfant et une observance « irréprochable ». Un autre établissement destiné au même public doit ouvrir à Paris en 2010.⁹

Ce centre est bien repéré par les équipes médicales et les assistantes sociales hospitalières qui déclarent travailler en étroite collaboration avec l'équipe du Vésinet. Ce partenariat est décrit comme efficace et suffisant. Cependant, elles précisent il y a peu de demandes (Corevih Centre et Nord).

Les services sociaux des maternités font sur chaque site un petit nombre de demandes de SSR du fait de la séropositivité, environ 5 à 8 demandes par an pour les services signalant le nombre le plus élevé d'accouchements de mères séropositives.

- Les appartements de coordination thérapeutique (ACT)

Ce dispositif relève du secteur dit « médico-social »¹⁰ et d'un financement assurance maladie qui ne prend en compte que la personne malade (et pas les accompagnants ni les enfants). Il est destiné à héberger et accompagner de façon temporaire des personnes en situation de fragilité sociale et/ou psychologique nécessitant des soins et un suivi médical. Les équipes sont pluridisciplinaires (dont un infirmier, un médecin coordonnateur, des travailleurs sociaux).

Dans l'étude, ces structures sont généralement peu sollicitées pour des admissions directes à partir des maternités. Les demandes pour des mères avec des nouveau-nés émanent directement des services de maladies infectieuses et tropicales (à titre d'exemple, environ une quinzaine par an pour le COREVIH Centre) et des solutions sont trouvées à plus ou moins long terme dans l'attente de l'admission. Les assistantes sociales vont alors chercher des solutions d'hébergement alternatif de type Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale (CHRS).

⁸ Rapport d'experts déjà cité. Voir description des dispositifs. Chapitre conditions de vie pour un succès thérapeutique.

⁹ Hôpital mère bébé de l'Est parisien

¹⁰ Décret n°2002/1227 du 3 octobre 2002. Circulaire DGS/DGAS/DSS 2002/551 du 30 octobre 2002

D'après les équipes hospitalières, les ACT apparaissent pertinents pour des femmes d'origine africaine du fait du cumul leurs situations sanitaires et sociales, ainsi que pour des femmes présentant des problèmes de toxicomanie (souvent co-infectées par le virus de l'hépatite C) pour la poursuite du lien mère-enfant.

Les ACT plus souvent cités sont ceux de Maison Marie Louise et SOS Habitat et Soins (Paris), Initiatives, Relais Parents Enfants (Hauts de Seine), Diagonale (Essonne).

Les appartements de Loginter (Val d'Oise) sont également repérés comme un ACT alors qu'il s'agit d'un appartement relais, dispositif destiné à des personnes présentant essentiellement une problématique sociale, sans besoin avéré de coordination thérapeutique, dont le financement est assuré par des crédits du Groupement Régional de Santé Publique (GRSP). Ce dispositif est en cours de transformation en ACT.

D'après la Fédération « FNH VIH et autres pathologies », l'accueil des familles est limité dans les ACT du fait des modalités de financement, en effet, seul est pris en compte dans le budget Assurance Maladie le séjour de la personne malade, l'accueil d'enfants ou d'un conjoint non malade mobilise des ressources et des personnels spécifiques, la charge de travail liée à l'accompagnement des enfants est conséquente : vigilance sur l'environnement familial, soutien à la parentalité, aides à la recherche de mode de garde. A titre d'exemple, Sidaction intervient pour cofinancer un poste d'éducatrice de jeunes enfants à Diagonale. Le groupement régional de santé publique (GRSP) intervient également pour financer des moyens de fonctionnement, mais pas des postes, pour le séjour des accompagnants dans certains ACT (Marie Louise, Aurore).

- Les centres maternels

Ces structures à vocation sociale relèvent de la responsabilité des conseils généraux.¹¹ Il y a actuellement 22 centres maternels en Ile-de-France. A Paris, le service compétent du Conseil général, la Direction de l'Action Sociale et de la Santé (DASES) a des conventions avec 30 établissements en province. Tous sont susceptibles d'accueillir des femmes séropositives avec des enfants. A Paris, les demandes sont centralisées à la DASES et gérée par la cellule d'admission Action départementale en faveur des mères isolées (ADEMIE)¹², qui met en adéquation l'offre et la demande.

Dans l'enquête, il est impossible de recenser le nombre de femmes admises en 2008 car le VIH n'est pas ce qui motive l'admission et une majorité de femmes demande la confidentialité de leur statut sérologique lors de la demande.

Des demandes d'admission sont effectuées pour des centres maternels (une quinzaine pour le GHU Est).

Dans les autres départements, il est fait appel à des centres locaux. Les centres cités sont Tom Pouce (77), le Moulin Vert (77), Saint Raphaël (Antony 92), Le Vert Logis (Montmorency 95)

Les limites signalées par les équipes hospitalières tiennent à certains projets d'établissements dont les critères d'admission peuvent sembler trop restrictifs, par exemple, accueil de mères de moins de 25 ans, mais ce sont des choix d'équipes de ces centres maternels, inscrit dans leur projet d'établissement qui permettent d'orienter le type de travail.

Par ailleurs, la plupart des centres maternels n'accueillent que des enfants de moins de 3 ans.

- Les Centres d'Hébergement et de Réinsertion Sociale (CHRS)

Ces centres accueillent des personnes ou des familles qui connaissent de graves difficultés, notamment économiques, familiales, de logement, d'insertion et de santé.¹³ Les modes de gestion et d'organisation sont variés. Le travail de soutien y est réalisé de façon hétérogène, les durées de séjour sont variables.

A Paris, le service social hospitalier travaille avec un certain nombre de structures d'hébergement de droit commun qui accueillent sans difficulté les femmes séropositives avec un nouveau-né.

Les plus sollicitées à Paris sont :

- le CASP Eglantine (qui a une convention avec le SAMU social), le séjour y semble limité à 3 mois.

¹¹ Article L 221-2 du Code de la Famille et de l'Aide Sociale (C.F.A.S) « Le département doit en outre disposer de structures d'accueil pour les femmes enceintes et les mères avec leurs enfants.»

Article 222-5 du C.F.A.S «Sont pris en charge par le service de l'aide sociale à l'enfance sur décision du président du conseil général : 4°) Les femmes enceintes et les mères isolées avec leur enfant de moins de 3 ans, qui ont besoin d'un soutien matériel et psychologique»

¹² Service de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE) qui est compétente pour toutes les décisions de prise en charge d'une femme enceinte ou d'une mère isolée avec au moins un enfant de moins de 3 ans et ayant besoin d'un soutien maternel éducatif et psychologique

¹³ Code de l'action sociale et de la famille art I. 313-1 à 8 ; L 345-1 à 7. Décret 2203/1135 du 26 novembre 2003.

- 2 structures gérées par Habitat et Soins (les CHRS de Buzenval et de Gambetta). A titre d'exemple, en avril 2009, un des deux centres a eu 47 demandes d'admission pour des familles (dont toutes ne sont affectées par le VIH). Ils ont accueilli 2 familles dont 1 avec une femme positive au VIH.
- les structures d'Emmaüs qui accueillent rapidement les femmes du fait de la convention avec le SAMU social.
- la Cité Saint-Martin

Dans les autres départements, le CHRS La Parenthèse (92) a un projet d'établissement centré sur les mères avec enfants.

- Le réseau Solidarité Paris Maman Solipam

Ce réseau de santé qui bénéficie d'un financement URCAM/ARH s'adresse à des femmes enceintes en grande vulnérabilité ; il a pour objectif « d'améliorer la prise en charge médicale et sociale des femmes enceintes et de jeunes mères en situation de grande précarité », il intervient sur le territoire Paris Nord, environ 100 à 150 femmes sont prises en charge chaque année.

A titre d'exemple, il a accompagné 2 femmes enceintes VIH du Corevih Centre en 2008 notamment autour de l'accès aux soins et à l'hébergement.

- 115

Ce numéro d'appel unique géré dans chaque département organise l'accès aux réponses d'hébergement d'urgence : chambres d'hôtel, centres d'hébergement d'urgence.

Plusieurs services indiquent y recourir régulièrement et de façon itérative pour la même personne. Pour beaucoup, le recours au 115 signifie retourner dans une chambre sans réfrigérateur et sans possibilité de cuisiner, facteurs qui ne favorisent pas l'observance thérapeutique.

- Données communes aux dispositifs

Quels que soient les dispositifs, les services utilisent de préférence les réponses de proximité (par exemple à Paris, Val d'Oise, Hauts de Seine).

Cependant l'offre adéquate est parfois jugée éloignée (ACT Diagonale dans l'Essonne).

Des lits SSR mère/bébés dédiés sont justifiés au regard du nombre de coupes « mère/bébé » correspondant au profil du cahier des charges

Le besoin de lits SSR pendant et après la grossesse est reconnu par la plupart des services répondants.

Les équipes confirment ces indications en particulier pour les femmes dont la découverte de la séropositivité a été tardive (pendant la grossesse ou à l'accouchement), **ce qui demande un renforcement du traitement post natal pendant un mois et justifie l'hospitalisation du bébé.**

Pour l'année 2008, les équipes ayant répondu évaluent à 57 à 66 le nombre de couples mère/bébé correspondant au profil identifié dans le cahier des charges qui auraient justifié une hospitalisation en SSR.

Cette indication d'une orientation en SSR, sur des critères d'état de santé peut se révéler inadaptée ou impossible à mettre en œuvre, s'il y a d'autres enfants ou si la femme n'adhère pas au projet de soins.

D'après l'équipe du Vésinet (qui le relève avec surprise), certaines femmes préféreraient le recours au 115 pour rester à Paris plutôt que d'être éloignées du centre hospitalier ou elles sont suivies et/ ou du père.

Le besoin d'autres réponses d'aval (médico-sociales et sociales) est manifeste

Une forte demande est exprimée pour répondre aux besoins de femmes séropositives dont la problématique sociale est au premier plan.

Les réponses en hébergement médico-social et social apparaissent insuffisamment adaptées.

- Deux tiers des équipes répondantes confirment une demande de places d'ACT adaptées pouvant accueillir des femmes avec leur bébé mais aussi avec les fratries, la présence d'adolescents étant particulièrement problématique, ou encore en couple. Par ailleurs, les intégrations de femmes enceintes pendant la grossesse sont rares en ACT. Les facteurs limitant sont l'absence de financement des accompagnants des enfants. Enfin, peu d'ACT sont installés dans des locaux adaptés aux familles.
- S'agissant des centres maternels, la demande est plutôt celles de centres maternels non ciblés VIH avec une structure collective, ouverte, assurant le soutien psychologique pouvant accueillir mère et bébés avec éventuellement la fratrie, à partir du sixième mois de grossesse à trois mois en postnatal.
- L'hébergement en hôtel est jugé unanimement « indigne » et dans des conditions ne permettant pas l'observance du traitement et la qualité de vie. Ainsi, à Lariboisière en 2008, 5 femmes VIH + ont été hébergées pendant toute la grossesse par le SAMU 115 dans un hôtel peu compatible avec « une vie normale » ne permettant pas l'alimentation, la prise des anti-rétroviraux pour la prévention de la transmission mère/enfant.
- Enfin, pour certains services sociaux, lorsque la situation de logement le permet, un suivi infirmier rapproché par une puéricultrice à domicile avec observation de la prise de traitement, nécessitant éventuellement 2 passages par jour peut s'envisager. Cette prestation est assurée soit une puéricultrice du service de PMI mais les services de PMI font légitimement le choix de cibler leurs interventions sur leurs missions propres de prévention, soit dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD), lorsque cette indication est posée, situation rare qui ne concerne que quelques cas chaque année.

Les réponses globales à la vulnérabilité sont à compléter par des réponses spécifiques pour le VIH

L'accès à un hébergement stable est une priorité, particulièrement pour les femmes enceintes en difficulté, qu'elles soient séropositives ou non.

Un travail récent¹⁴ confirme ce besoin dans un contexte francilien marqué par un taux de natalité élevé, de fortes inégalités de santé, du contexte contraint de l'hôpital public et de dispositifs d'aval souvent embolisés.

Les assistantes sociales sont souvent alertées quand ces jeunes femmes se trouvent en situation de grande vulnérabilité¹⁵ sociale avec des difficultés d'hébergement (le VIH est alors un des facteurs supplémentaires de vulnérabilité et l'accompagnement social prendra en compte cette dimension). Les assistantes sociales travaillent plutôt avec des structures de droit commun en fonction de la situation.

Un nombre important de services, en particulier à Paris indiquent que la vulnérabilité est tellement prégnante tous les jours pour de nombreuses femmes¹⁶ que la problématique du VIH en tant que tel est au second plan. C'est en particulier la précarité sociale de femmes sans papier, sans couverture sociale, sans hébergement ou en hébergement précaire, les femmes étant essentiellement des femmes africaines avec souvent d'autres enfants en bas âge.

Si le lieu d'hébergement est stable, la prise en charge médicale et l'accompagnement social ne semblent pas poser de problème. Les assistantes sociales privilégient les réponses de droit commun, la séropositivité n'est pas systématiquement évoquée.

¹⁴ Module interprofessionnel de santé publique EHESP 2009 sous la coordination de Pierre Henri Bréchat. « l'accueil des populations précaires à l'heure du plan hôpital 23007. le cas des femmes en situation précaire accouchant à l'hôpital ».

¹⁵ La précarité est définie comme l'absence d'une ou plusieurs des sécurités permettant aux personnes et aux familles d'assumer leur responsabilités et de jouir de leurs droits fondamentaux » rapport Wresinsky 1987

¹⁶ Parturientes accouchant par voie basse, handicaps sociaux et durée de séjour : une étude pilote au groupe hospitalier Lariboisière- Fernand Widal de Paris. M Besnier, D. castiel, P-H Bréchat. Gynécologie Obstétrique et fertilité. 2009

Toutefois, en cas de séropositivité VIH, des réponses spécifiques pour l'accompagnement social sont à organiser pour compléter le suivi de droit commun :

- les démarches pour la régularisation des droits au séjour, les services insistent sur l'importance de maintenir ce droit fondamental et conditionnant le succès thérapeutique,
- les orientations vers les associations de soutien et d'accompagnement,
- la recherche d'un hébergement « digne » permettant les conditions d'une alimentation régulière et équilibrée, la prise des traitements pour la prévention de la transmission.

Les associations confirment la nécessité de la recherche d'un hébergement digne, mais plus encore que cet hébergement doit s'inscrire dans le long terme, celui bien sûr de la vie avec la maladie, mais aussi celui, pour les femmes dont il est question, d'élever leurs enfants. En ce sens, le travail qui est à assurer par les services sociaux, associatifs ou non, semble être celui de l'accompagnement dans un projet d'emploi, pour les personnes dont l'état de santé le permet, ou à l'accession à des ressources alternatives (AAH notamment), et celui de l'accompagnement dans les recherches d'un logement, donc de la sortie des dispositifs d'hébergement.

En ce sens, au-delà du travail nécessaire sur les droits (accès aux soins, accès au séjour, aux prestations sociales, parfois insuffisamment connues ou maîtrisées selon la nature du séjour des personnes hébergées) ; deux axes sont prioritaires : l'accès à des ressources stables et l'accès à un logement autonome.

De plus, il semble tout aussi nécessaire de faire en sorte d'éviter les ruptures, qui sont, tout le monde en convient, des moments de crise particulièrement délétères et dont les « séquelles » en termes de stabilité sociale voient parfois le jour des années après les périodes de rupture. Ces ruptures peuvent être de nouveaux moments de vie « à la rue » (115, hébergement chez des proches ou moins proches, etc.), ou des moments de « régression » quant au type d'hébergement occupé (retour à l'hôtel après hébergement en appartement relais par exemple).

Le temps de la grossesse et de l'après grossesse appelle un accompagnement spécifique pour les parents séropositifs en situation de précarité : personnes qui n'ont pas encore de titre de séjour, personnes ayant un titre de séjour ne leur permettant pas d'ouvrir droits aux prestations familiales, familles ayant des ressources insuffisantes et qui, dans ces 3 cas, rencontrent des difficultés d'hébergement rendant difficile l'observance thérapeutique pour les parents et l'enfant à naître ou né. Surtout, pour les personnes n'ayant pas au moins accès aux prestations familiales, il n'y a pas de moyens d'avoir accès facilement et sur un temps suffisant au lait et aux couches. Les demandes de régularisation pour soins prennent du temps au niveau des Préfectures (on peut par conséquent compter en moyenne 8 mois pour que les Prestations familiales se mettent en place).

④ Pistes de travail

- Assurer une offre SSR « viroses mère/bébé » suffisante dans le cadre du SROS avec l'ARH, en reconnaissant cette activité dans le cadre du CPOM¹⁷ des 2 structures concernées (Le Vésinet et le futur centre Horizons) et en agissant sur les freins à cette prise en charge (en particulier les aspects tarifaires liés au traitement, ce point est détaillé dans l'état des lieux global SSR viroses en cours). Comme l'indique une équipe, « le Vésinet doit se mobiliser avec les acteurs de la périnatalité, et l'ensemble du COREVIH, pour que les lits soient maintenus ». L'ouverture de la nouvelle structure qui assurera la même mission dans le 11^{ème} (hôpital mère bébé de l'Est Parisien) est attendue fin 2009 et devrait répondre aux besoins Est et Sud de la région.
Pour 57 à 66 couples mère/bébé justifiant d'un SSR, le nombre de lits nécessaires peut être estimé en équivalent lits sur la base d'un taux d'occupation de 85 % et d'une DMS de 3 mois à 16 à 18 lits.
- Favoriser la création d'ACT accueillant des couples mère/bébés et des familles à intégrer dans la programmation de nouvelles places de l'appel d'offre 2009. Mobiliser les co financeurs (Sidaction, collectivités territoriales) pour les compléments de financement pour l'accueil des enfants et des accompagnants.
- Adapter les réponses non spécifiques (centres maternels, CHRS, hôtel) aux particularités du VIH (formation des personnels, articulations et liens entre équipes) avec le pôle social DRASS et les conseils généraux.

¹⁷ Contra d'objectifs et de moyens

- Développer des expériences innovantes, une équipe suggère la proposition d'une « maisonnée » adossée à maternités avec accompagnement global (puéricultrice, assistante sociale, éducateur, psychiatre) (cadre à déterminer avec le pôle social).
- Favoriser des dispositifs qui permettent la place des pères et des fratries et de la prévention des dysfonctionnements des relations précoces mère/bébé.
- Développer des partenariats et les conventions avec certains ACT, CHRS et Centre Maternel
- Susciter les travaux dans ce domaine dans les COREVIH

⑤ Conclusion

Dans une région fortement concernée par l'épidémie de VIH, par la précarité et les inégalités de santé, la prise en charge globale des mères séropositives, de leur bébé et de leur famille est une priorité.

Le nombre de femmes enceintes séropositives est en augmentation constante, il a plus que doublé en 10 ans. Si les femmes d'origine africaine, le plus souvent multipares en constitue la majeure partie, d'autres situations se rencontrent, comme celles des femmes usagères de drogue. Malgré des progrès notables, la séropositivité est encore découverte à l'occasion de la grossesse et parfois tardivement.

Cette étude, réalisée dans le cadre de l'élaboration du volet SSR du SROS comporte des limites d'interprétation. Elle n'est pas exhaustive, elle a été renseignée suivant des modalités variables dans les services.

Elle confirme un nombre d'accouchements autour de 830 en 2008 (dans 31 services) , cohérent avec les données de la cohorte spécifique EPF (estimé à environ 1 100 pour l'ensemble des maternités). Ces accouchements sont réalisés essentiellement dans des maternités publiques.

Le besoin de lits « dédiés » SSR pour des femmes enceintes et/ou des couples mère/bébé est confirmé avec une estimation de 16 à 18 lits, justifiant de maintenir de l'offre existante au centre du Vésinet et de conforter l'offre future (hôpital mère/bébé de l'Est parisien). Les freins identifiés par le groupe d'experts régional sont à lever (tarification intégrant le cout des traitements, valorisation des séjours des bébés).

D'autres réponses sont d'ores et déjà mobilisées par les équipes soignantes et sociales en fonction du profil de ces femmes dont l'état de santé ne justifie pas d'une orientation en SSR et dont la vulnérabilité sociale et psychologique est importante. Ces situations appellent des dispositifs gradués, s'articulant entre eux.

Les appartements de coordination thérapeutique sont pertinents au regard du cumul des problèmes sociaux et de santé. Il y a toutefois nécessité d'adapter cette offre et de la développer en favorisant les projets permettant l'accueil des familles, ce qui nécessite la mobilisation de co financeurs.

Les situations de grande vulnérabilité (précarité administrative, absence d'hébergement, faibles ressources) avec ou sans VIH sont rencontrées de façon répétée par les équipes des maternités franciliennes. Les dispositifs de droit commun (centres d'hébergement, centres maternels) sont à adapter aux spécificités du VIH et à compléter par des réponses adaptées à ce contexte, en particulier pour faciliter le droit au séjour, orienter vers les associations de soutien et d'accompagnement. Alors que la prise en charge médicale de ces femmes est organisée de façon optimale dans notre région et a permis la quasi disparition des transmissions materno fœtales, les hébergements d'urgence ne garantissent pas les conditions d'un succès thérapeutique à plus long terme, la qualité de vie, l'instauration des liens familiaux.

Au delà du projet de soins, il s'agit de permettre à ces femmes et à ces familles d'élaborer un projet de vie, d'éviter ou anticiper les ruptures. Dans la prise en charge de chaque situation, c'est ce que font les équipes de terrain. De façon collective, il nous appartient de soutenir les réponses existantes, de les développer, les adapter et les articuler entre elles, et de savoir et pouvoir innover.

Cette démarche a par ailleurs permis de mobiliser les acteurs des COREVIH pour aider à élaborer un diagnostic régional et pour contribuer à rechercher des solutions. Elle a rencontré une bonne adhésion et suscité l'intérêt. Elle augure de façon positive de travaux futurs.

Remerciements : aux équipes hospitalières, aux coordonnateurs des COREVIH, aux relecteurs.

Supprimé : ¶

ANNEXE 1 Enquête Périnatale Française

- L'enquête « Périnatale Française » ANRS CO1 est une enquête de cohorte prospective menée par l'unité INSERM (Josiane WARSZAWSKI) développée depuis 1984. Elle inclut les femmes séropositives VIH enceintes dans les principales maternités en France sur 90 sites dont 40 en Ile de France (10 à Paris).
- Les objectifs de la cohorte ont été initialement d'étudier le risque de transmission mère/enfant et identifier les facteurs de risque, puis d'améliorer la prise en charge de la femme en centre et évaluer le risque résiduel.
- Le nombre d'inclusions dans la cohorte est de plus de 1.000 par an depuis l'année 2000, estimant qu'elle rassemble près de 70 % des accouchements VIH. Il y aurait donc 1.500 accouchements par an. Le nombre d'accouchement de femmes infectées par le VIH a plus que doublé en une décennie.
- Actuellement, un tiers des naissances surviennent chez des femmes qui ont déjà accouché une fois ou plus depuis qu'elles connaissent leur séropositivité. La plupart des femmes ont été contaminées par voie hétérosexuelle ; les deux tiers sont originaires d'Afrique Subsaharienne¹⁸. La découverte de la séropositivité à l'occasion de la grossesse est en baisse constante (20 % en 2007, 33 % en 2000, 40 % en 1995). L'âge moyen augmente : 30 % ont plus de 35 ans (20 % en 1999). 68 % sont sous traitement ARV après l'accouchement.
- En 2006 (dernière année dont les données sont complètes) sur les 1.072 femmes, 3 sur 4 (744) ont été suivies par une maternité francilienne dont 350 (47 %) à Paris et 394 (53 %) dans les autres départements.
- Le nombre de femmes croît régulièrement. De 2000 à 2006, il a fortement progressé dans la région (plus 28 % de 581 à 744) et en particulier hors Paris (plus 303 à 394 (Paris) et plus 40 % (250 à 350) (Ile de France hors Paris) qu'au niveau national (plus 22 % de 879 à 1.072).
- Dans la région, en 2006, 82 % des femmes sont originaires d'Afrique subsaharienne, 9,5 % d'une autre nationalité étrangère et 8 % de France métropolitaine. La part de patientes africaines est en augmentation régulière de 20,8 % en 1986, 50 % en 1993, 64 % en 2000, 75 % en 2003. Dans un tiers des cas il s'agit d'une première grossesse. La majorité des femmes sont multipares avec d'autres enfants à charge.

ANNEXE 2

Cahier Des Charges «PRISE EN CHARGE DES VIROSES CHRONIQUES EN SSR »

Outre les éléments décrits dans :

- la circulaire N° DHOS/01/2008/305 du 03 octobre 2008 relative aux décrets n°2008-377 du 17 avril 2008 réglementant l'activité de soins de suite et de réadaptation,
- le socle commun pour les Soins de Suite et de réadaptation indifférencié.

I – Définition

1 – 1 Objectifs spécifiques de la prise en charge

Chez l'adulte, la prise en charge spécialisée en SSR « viroses » concerne les personnes porteuses du VIH (dont celles co-infectées par les virus des hépatites) et celles mono-infectées par les virus des hépatites (hors VIH).

Elle constitue un temps intermédiaire entre les soins aigus et le suivi ambulatoire et prépare le retour dans le lieu de vie et/ou l'orientation vers un dispositif adapté (social et / ou médico-social)¹⁹.

Cette prise en charge a pour objet de prévenir et réduire les conséquences fonctionnelles, physiques, cognitives, psychologiques et sociales des déficiences et des limitations de capacité, de promouvoir la réadaptation et la réinsertion, permettant un retour au domicile avec une autonomie suffisante.

L'hospitalisation en SSR contribue à la surveillance médicale, la poursuite des traitements et leur réajustement, le cas échéant ainsi qu'à l'éducation thérapeutique du patient (ETP).

La durée de séjour ne peut être déterminée systématiquement à l'entrée, elle sera fonction de la réévaluation de la situation et du bénéfice effectif des rééducations.

1 – 2 L'orientation de la prise en charge en lien avec l'état du patient

L'unité s'adresse à des patients adultes, tous âges confondus, provenant de service de court séjour, d'un SSR polyvalent, du lieu de vie (domicile, institution médico-sociale, établissement pénitentiaire..).

Les prises en charge répondent à des besoins variés.

Dans le domaine du VIH, il s'agit de :

- suite de soins en post aigu, aide à l'observance,
- prise en charge des complications neurologiques du VIH,
- initiation de traitements complexes ou changements de traitements (anti-rétroviraux, antibiotiques, antifongiques...) au regard de l'état de santé et/ou du contexte et de l'environnement (précarité, primo arrivant, sortant de prison),
- prise en charge de la co infection par la tuberculose et de certaines infections opportunistes, du fait de la gestion parfois complexe de la restauration immunitaire,
- gestion des co-morbidités et co infections,
- effets indésirables lourds des traitements, patients en échec thérapeutique
- besoins spécifiques en cancérologie (cancers solides) et hématologie (lymphomes),
- prise en charge nutritionnelle et des complications métaboliques et/ou cardiovasculaires,
- insuffisance respiratoire, soins d'escarres,
- séjour de répit pour les patients bénéficiant d'un maintien à domicile pour lesquels l'entourage (aidants familiaux) et/ou eux-mêmes doivent être temporairement soulagés,
- prise en charge pré et post natale des femmes VIH positives.

¹⁹ Cette offre d'aval est parfois insuffisante ou éloignée

Pour les personnes mono infectées par le VHC :

- complications de l'hépatite et des traitements (antiviraux, facteurs de croissance..),

1 – 3 Etablissement de proximité et/ou de recours, référent

1.3.1 S'agissant de patients complexes, nécessitant des compétences particulières, cette prise en charge concerne des établissements spécialisés de recours. Selon le profil des patients, les unités développent une expertise dans d'autres domaines ou spécialités.

1.3.2 Certains services peuvent développer un pôle de référence, recrutant certaines pathologies ou situations, du fait d'un savoir faire particulier, de plateaux techniques adaptés, d'une cohérence et d'une complémentarité avec d'autres services sur le site.

1.3.3 Certains patients séropositifs peuvent relever d'un SSR indifférencié. Dans ce cas, la mobilisation de l'offre de proximité est à rechercher en lien avec des services compétents en VIH pour l'accompagnement en terme de formation²⁰.

Les modalités d'hôpital de jour ou de consultations spécialisées SSR ne semblent pas pertinentes dans le domaine des viroses.

II – Missions (profil des patients pris en charge, pathologies spécifiques)

L'unité doit être en capacité de prendre en charge des personnes présentant:

un neuro-sida: pathologies neurologiques lourdes (démence par encéphalite, leuco-encéphalite multifocale progressive (LEMP), toxoplasmose cérébrale) responsables de séquelles très invalidantes, parfois non réversibles, souvent liées à un diagnostic tardif ou une prise en charge tardive dans un contexte marqué par la précarité sociale et/ou les troubles psychologiques antérieurs, une tuberculose dans le cadre d'une pathologie inaugurale, ou en cours d'évolution nécessitant une prise en charge complexe compte tenu des interactions médicamenteuses et du contexte environnemental,

la co- infection avec hépatites: compte tenu de la complexité des traitements et de la lourdeur des situations,

pendant la grossesse et en suites de couche: aide à l'observance (prévention de la transmission mère/enfant et du traitement du bébé), soutien psychologique (choc de l'annonce, prévention et prise en charge de la dépression post natale), accompagnement social de la mère, suivi de l'enfant, évaluation et soutien du lien mère/enfant, orientation, gestion des morbidités (tuberculose, cancer du col).

une pathologie tumorale: dans le cadre du VIH (lymphome hodgkinien ou non, sarcome de Kaposi évolué) ou cancers plus fréquemment rencontrés chez les personnes séropositives (cancer du poumon, cancer anal..) pour les séjours inter cure. Les chimiothérapies sont assurées par convention avec une structure autorisée ou reconnue en cancérologie.

des déficits nutritionnels sévères, des troubles métaboliques: gestion de la nutrition entérale et parentérale, des dyslipidémies, des anomalies phosphocalciques,

des échecs thérapeutiques: gestion de traitements lourds, soutien psychologique, prise en compte du contexte (précarité, profil psychologique)

des hépatites:

- poursuite et mise en œuvre des traitements dans un contexte psycho-social difficile (psychiatrique, addictions, désinsertion sociale),
- prise en charge des complications : cirrhoses (compensées et décompensées), carcinome hépato cellulaire,
- complications des traitements par interféron, antiviraux, facteurs de croissance,
- prise en compte des addictions, organisation d'un sevrage alcool ou produits psycho actifs, mise en place ou réduction d'un traitement de substitution, en lien avec un service compétent en addictologie

²⁰ Les patients sont encore trop souvent refusés au motif de leur séropositivité.

- prise en charge pré greffes.

Ces patients sont très souvent en situation psychosociale plus difficile et particulièrement vulnérables.

2 – 1 Typologie de la prise en charge (y compris prises en charge spécifiques)

Le service doit être capable d'assurer :

- des actes de rééducation mécanique, sensori-motrice, neurophysiologique, une réadaptation fonctionnelle et une «requalification» de l'autonomie,
 - la mise en place du suivi et/ou adaptation de l'appareillage et d'aides techniques,
 - la surveillance médicale et/ou des traitements (antirétroviraux, prophylaxie des infections opportunistes),
 - la poursuite et la stabilisation des fonctions vitales au décours de la prise en charge en court séjour (fréquence de l'insuffisance respiratoire),
 - la prise en charge en soins techniques nutritionnels, en soins de nursing, les soins d'escarres,
 - la prise en charge de la douleur,
 - la gestion des pratiques addictives (sevrage, substitution, accompagnement)
 - l'accompagnement et l'organisation de la fin de vie, les soins palliatifs non complexes, l'organisation de l'accès à une équipe mobile de soins palliatifs,
- la gestion des situations sociales difficiles (revenus, logement, droit au séjour).

Pour l'ensemble de ces patients, sont nécessaires :

- l'éducation thérapeutique du patient, l'aide et le soutien à l'observance : consultations individuelles d'éducation thérapeutique et actions collectives (groupes de paroles, ateliers), ces actions peuvent être co-construites entre soignants et associations,
- des démarches d'aide pour la qualité de vie (ateliers..),
- la prévention et l'aide à la réduction des prises de risque (sexualité, usage de drogues et surconsommation d'alcool),
- le soutien, et selon le profil, la prise en charge psychologique et/ou psychiatrique,
- le dépistage des troubles cognitifs,
- la prise en charge nutritionnelle avec 2 axes principaux : dépister la dénutrition, pathologie fréquente chez les hospitalisés, souvent sous-diagnostiquée et responsable d'une augmentation du risque de complications; prévenir les troubles métaboliques induits par les traitements antirétroviraux
- l'accès à l'orthophonie, l'ergothérapie le cas échéant.

Pour les populations spécifiques des mères et de leur bébé dans les premiers mois: soutien de la parentalité, soins de la maman (kinésithérapie, psychomotricité), soins et observation du bébé.

Pour les patients jeunes : insertion scolaire et professionnelle.

Compte tenu de la précarité importante tant sur le plan social que psychologique (patients migrants/étrangers au statut administratif précaire, patients désinsérés et /ou démunis, fragilité psychologique et ruptures fréquentes), le travail social est fondamental. L'équipe doit s'assurer qu'en amont du SSR, les démarches sociales sont entamées avant l'admission en vue de la continuité du projet de soins et du projet de vie.

Ce travail est à poursuivre dans l'unité de SSR, en collaboration avec le service social référent.

III – Organisation

3 – 1 Implantation et capacité

La capacité souhaitable en lits est au minimum de 6 lits adossés à un SSR polyvalent.

Un adossement à une unité ou établissement de court séjour n'est pas nécessaire sur le même site ; en son absence, la filière est à organiser.

Pour les patients nécessitant une prise en charge en cancérologie, soit l'unité est adossée à une unité pratiquant la cancérologie, soit le partenariat est organisé avec le service référent. L'accès à un service de soins intensifs référent semble également utile.

3 – 2 Locaux et plateau technique

- locaux

Les locaux sont accessibles.

Le service propose une offre de chambres individuelles, en particulier pour les isolements et pour les personnes demandant à être seules. L'hébergement des accompagnants doit être possible, indispensable lorsque l'établissement est difficilement accessible par les transports en commun et souhaitable dans tous les cas

Une salle de rééducation est disponible sur site, ainsi qu'à une pièce pour les activités de groupe (animations, ateliers, repas partagés) et un espace de jeux.

Les locaux et les moyens logistiques (téléphone, Internet) permettent l'accueil des associations

Les locaux sont adaptés en cas d'accueil de mères et de bébés.

- plateau technique

L'accès à un plateau technique minimal (au moins un service de radiologie et un laboratoire pour la biologie courante) est indispensable sur site ou par convention. Sur certains sites, en raison de leur spécificité, une technicité spécialisée est justifiée (laboratoire de bactériologie, scanner...).

La réalisation des charges virales VIH, VHC, CD4/CD8, des génotypes de résistance et/ou les dosages plasmatiques d'antiviraux, ou tout examen spécialisé pour la prise en charge adaptée devenus indispensables au suivi de ces patients est à organiser par conventions avec les services compétents.

3 – 3 Personnel (en termes de compétence et de formation)

Le médecin coordonnateur peut être qualifié et/ou spécialisé (médecine générale, médecine polyvalente, maladies infectieuses).

Le cas échéant, la spécialité est adaptée à l'orientation du service « référent » (par exemple neurologie).

L'équipe médicale est compétente et formée dans le domaine du VIH et des hépatites (en particulier bonnes connaissances des traitements).

Les équipes sont sensibilisées à une prise en charge globale et aux spécificités de certains profils de patients (usagers de drogues, personnes sortant de prison, orientation sexuelle ou de genre).

L'accès à un avis psychiatrique est organisé. En particulier, en cas d'accueil de personnes infectées par le VHC (mono ou co-infectées), la pathologie psychiatrique souvent associée, justifie la présence de psychiatre (prévention des troubles du comportement, des pulsions suicidaires, de la violence).

En cas de toxicomanie active et d'alcoolisme, la présence d'addictologue est indispensable. L'accès à un hépatologue est également nécessaire.

L'accès à un pneumologue et à un neurologue est organisé.

En cas d'accueil « mère – bébé », les compétences sont adaptées (gynécologue, pédiatre, sage femme).

Les compétences non médicales reposent sur une équipe pluridisciplinaire :

- personnel infirmier formé en éducation thérapeutique,
- travailleur social, compte tenu de la précarité des personnes prises en charge (migrants, personnes ex usagers de drogue, isolement, personnes sans domicile fixe), nécessitant des démarches complexes.
- psychologue et le cas échéant neuropsychologue pour bilan et évaluation des troubles cognitifs,
- ergothérapeute,
- orthophonistes,
- compétences en diététique et nutrition.

En cas d'accueil « mère – bébé », les compétences sont adaptées (puéricultrice et auxiliaires).

Les équipes sont formées à l'accueil des personnes en situation de vulnérabilité et de personnes migrantes/étrangères²¹.

L'accès à un interprète est possible dans le cadre de la convention DGS/ Inter Service Migrants (cf annexe de la circulaire).

Les équipes sont formées de façon pérenne à la prise en charge de certains profils de patients (usagers de drogue, sortants de prisons, orientation sexuelle ou de genre)

Les activités d'éducation thérapeutique sont organisées en fonction du cadre de référence.²²

L'organisation des plannings permet des réunions de synthèse de l'ensemble de l'équipe.

Un partenariat est organisé avec toute association reconnue pouvant contribuer au soutien et à l'accompagnement des patients²³.

3 – 4 Organisation des soins

3 – 4 – 1 Permanence des soins

Elle est assurée 24h/24h par les équipes soignantes. Un médecin doit pouvoir être joint 24h/24h (astreinte). Il est en effet l'interlocuteur privilégié en cas de recours à des soins médicaux urgents, tels que : accidents d'exposition au risque viral (patient source présentant fréquemment des virus VIH mutés résistants aux antirétroviraux (ARV) disponibles dans les kits des urgences²⁴, avis sur la justification d'un transfert en réanimation en cas d'aggravation soudaine (pneumopathie d'inhalation, état de mal épileptique...), contact avec les services de psychiatrie lors de la survenue d'épisodes d'agitation ou d'agressivité.

3 – 4 – 2 Traitements

Les traitements du VIH et de l'hépatite C sont accessibles.

3 – 4 – 3 Filières et réseaux

L'unité de SSR spécialisée organise des réseaux et filières dans le cadre de partenariats et de conventions :

- avec les services de court séjour pour le suivi par l'équipe médicale de référence.
- avec les filières d'aval médico-sociales et sociales, en particulier les appartements de coordination thérapeutique (ACT) et les dispositifs de maintien à domicile.
- avec un service de psychiatrie pour l'accès à l'hospitalisation,
- avec le dispositif spécialisé en addictologie.

Le COREVIH²⁵ est le cadre de travail pour organiser ces filières

Par ailleurs, sont à développer et formaliser :

- les liens avec les équipes des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)
- le partenariat avec les Caisses primaires d'assurance maladie (CPAM)
- les associations.

Pour les prises en charge « mère- bébé », les partenariats concernent les interlocuteurs spécifiques des services de Protection maternelle et infantile (PMI) et de l'Aide sociale à l'enfance (ASE) et les dispositifs d'aval spécifiques, rares ACT accueillant des mères avec enfants et centres maternels

²¹ Circulaire du 8 juin 2006 relative à la prise en charge des migrants étrangers en situation de vulnérabilité infectés par le VIH dans les établissements de santé.

²² Circulaire du 15 juin 2007 relative aux missions d'éducation thérapeutique et à la prévention dans le domaine de la sexualité chez les personnes vivant avec le VIH.

²³ soutien individuel des personnes, permanences hospitalières, actions collectives (animations, repas...),co construction et animation de programmes d'éducation thérapeutique du patient, mise à disposition de documents d'information à destination des patients,

²⁴ Circulaire interministérielle du 13 mars 2008 relative à la prise en charge des personnes exposées à un risque de transmission du VIH

²⁵ Les coordinations régionales de lutte contre le VIH instaurés par le décret du 15 novembre 2005 ont pour missions le recueil de données médico économiques, la coordination des acteurs de la lutte contre le VIH et l'harmonisation des pratiques. Corevih fonctionnent en Ile de France. http://ile-de-france.sante.gouv.fr/img/pdf/synthese_corevih.pdf

3 – 4 – 4 Points particuliers

Compte tenu du profil des patients, une attention particulière est à porter à la lutte contre les infections nosocomiales (immunodépression) et à la prévention et la gestion des accidents d'exposition à risque viral, compte tenu de virus résistants.

Il est nécessaire d'équiper les centres et d'organiser le recueil de données spécifiques prévus dans le cadre des COREVIH : DMI 2, en cours d'évolution vers Domevih, dossiers médicaux informatisée et partagés (ex E-Nadis)²⁶.

Le PMSI apparaît peu adapté aux structures « mère –bébé) (cumul de pathologies, VIH non codé).

document de travail

²⁶ Circulaire DHOS /E2/DGS/2007/328 du 27 aout 2007 relative au rapport d'activité type des COREVIH
16/18

ANNEXE 3 Questionnaire

Enquête auprès des COREVIH d'Ile de France
Evaluation des besoins en SSR VIH
« Mère/bébé »

Dans le cadre de la révision du volet Soins de Suite et Réadaptation (SSR) du SROS, la DRASSIF est chargée par l'ARH d'élaborer un état des lieux et des recommandations.

Parmi les besoins recensés au niveau national, il apparaît nécessaire de mieux prendre en compte les femmes vivant avec le VIH durant la grossesse et en suites de couches pendant les premiers mois du bébé dans les filières de suite du court séjour²⁷.

Le groupe d'experts régional réuni par la DRASSIF a précisé que ces lits ont pour missions :

- l'aide à l'observance (prévention de la transmission mère/enfant et du traitement du bébé), le soutien psychologique (choc de l'annonce, prévention ou prise en charge de la dépression post natale),
- la gestion des co-morbidités éventuelles (tuberculose, cancer du col).
- l'accompagnement social de la mère,
- le suivi de l'enfant,
- l'évaluation et le soutien du lien mère/enfant,
- l'orientation.

A ce jour, l'offre sanitaire régionale est limitée au seul service du Vésinet (78) dont 4 lits en moyenne sont occupés par des femmes séropositives.

L'hôpital « mère/bébé » de l'Est parisien (75012) qui complètera cette offre n'est pas encore en fonctionnement.

Pour affiner l'évaluation des besoins et compléter l'état des lieux, je vous remercie de renseigner ce court recueil avec les équipes des principales maternités de votre territoire.

1) Sur le territoire de votre COREVIH

Etablissement	Nombre accouchements en 2008 de femmes VIH + *	Observations

- Si l'information n'est pas disponible, merci de fournir une estimation.

²⁷ Rapport sur la prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH sous la direction du Pr Yéni. Chapitre « organisation des soins » page 393. 2008

2) Avec quelles structures travaillez-vous actuellement en pré et post natal pour l'orientation des femmes séropositives ?

- Appartements de coordination thérapeutique (ACT) mère / enfant (lesquels) :
- Centres maternels (lesquels) :
- Autres :

3) A combien estimez-vous le nombre de femmes et/ou « couples mère/bébé » justifiant d'une hospitalisation SSR sur une année ?

4) L'ouverture de lits en SSR consacrés aux femmes séropositives pendant la grossesse et en suites de couches vous apparaît-elle comme nécessaire ?

- oui non

5) D'autres réponses vous semblent-elles nécessaires ?

- ACT:
-
- Centres maternels :
-
- Autres :

6) Commentaires libres :

Questionnaire à retourner à :

Dr Christine Barbier – chef de projet VIH/IST/Hépatites - DRASSIF 58/62 rue de Mouzaïa 75935 Paris Cedex 19
Fax : 01/44/84/24/33
Mail : christine.barbier@sante.gouv.fr

Coordonnées de la personne ayant renseigné le questionnaire

Nom :	Fonction :
mail :	Téléphone :