

**Présents :**

Loriane VETIER Assistante Sociale CHU – Annie EXBRAYAT, Médecin MDPH, Catherine CHARET, Médecin MDPH, Valérie GEISLER, Médecin MDPH, Françoise BERGER, Psychologue CHU, Dominique GABRILLARGUES, PH CHU SST, Jean PERRIOT, Médecine CDAG, Evelyne REGEARD, Médecin AIST 63, Christiane PONS, Assoc. AIDES, Agnès DANIEL, Assoc. AIDES, Joseph VITAGLIANO, Assoc. AIDES, Alexandrine COUTINHO, Conseil social AIDES, Thierry ERB, Association AIDES, Christine JACOMET, Présidente du COREVIH Auvergne/Loire, Viviane BEUGIN, Secrétaire du COREVIH Auvergne/Loire.

**Excusés :**

Fabienne GELAS et S. BUSSONET, Association AIDES.

**ORDRE DU JOUR :**

***"Prévention de la perte d'autonomie des patients infectés par le VIH".***

- *Point de vue du patient : Mme PONS*
- *Point de vue des assistantes sociales : Mmes VETIER et COUTINHO*
- *Le retentissement psychologique : Camille Clément*
- *Point de vue du médecin référent : Dr. C. JACOMET, troubles neurocognitifs des patients infectés du VIH*
- *Aide à l'observance thérapeutique : Sylviane DYDYMSKI*
- *Point de vue du médecin généraliste : Dr. ROYE*
- *Point de vue du médecin du travail : Mme REGEARD (AIST63),*
- *Point de vue du médecin MDPH : Mme EXBRAYAT et ses collègues : la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RTQH)*
- *Point de vue des Associations :*
- *L'expérience du carnet d'auto-suivi et de liaison santé : Louis CORMERAIS*

*La seconde partie sera une table ronde permettant d'identifier le rôle que chacun des intervenants peut avoir dans la prévention de la perte d'autonomie.*

---

La réunion débute à 14 h par une présentation des participants présents.

La parole est donnée à l'Association AIDES, qui après un bref rappel des actions de soutien aux personnes, mises en place au sein de leur groupe de travail, souhaite clairement mener une réflexion avec les divers intervenants présents, sur les différents moyens d'aides au traitement des dossiers et sur la diminution des délais, tout en mettant l'accent sur la nécessité d'une bonne définition de la notion de vulnérabilité tant sociale qu'économique des patients.

Thierry ERB et Alexandrine COUTINHO soulignent que les dossiers sont de plus en plus complexes à remplir, tant sur le plan médical que social et que bien souvent les patients éprouvent une certaine difficulté à cerner réellement les droits inhérents à leur situation, ce qui a souvent tendance à aller dans le sens d'une diminution ou d'une non adéquation des droits auxquels ils ont réellement droit.

Les médecins MDPH présents reconnaissent qu'effectivement les demandes sont plus complexes mais dans le but d'avoir plus d'éléments d'évaluation, notamment en ce qui concerne les maladies chroniques, et que l'objectif est surtout d'améliorer le bénéfice patient.

Un point purement médical est fait par le Dr. C. JACOMET, pour rappeler que l'infection VIH est bien une maladie Chronique, avec des phases asymptomatiques mais non moins inflammatoires, et qu'il est important d'en tenir compte non seulement dans les éléments d'évaluation mais surtout pour démarrer les traitements plus précocément afin de faire diminuer les phases inflammatoires.

Mme Françoise BERGER, psychologue attachée au service, qui travaille essentiellement sur la restauration de l'estime de soi et à repositionner le patient sur un projet, estime que la reconnaissance par les MDPH est essentielle car dans la difficulté à retrouver un travail, cette reconnaissance peut être vue comme un statut monnayable vis-à-vis des employeurs, ou des formations professionnelles.

Il est rappelé également que pour un meilleur suivi et une meilleure prise en charge, les patients peuvent, chaque vendredi matin dans le service des maladies infectieuses du CHU, bénéficier de consultations pluridisciplinaires (assistante sociale, psychologue, infirmière, diététicienne, médecin) ; ce qui permet d'avoir la « matière » pour l'établissement d'un dossier global cohérent et complet.

Les médecins de la MDPH prennent bonne note de cette possibilité.

Elles précisent également qu'en général elles se situent dans une dynamique de réévaluation notamment pour ce qui concerne les pathologies chroniques, sachant qu'une évaluation est faite à un temps T, mais qu'elles procèdent à des réévaluations multiples, en s'attachant à prendre en compte à la fois les éléments médicaux concrets liés à la pathologie mais qu'également elles vont tenir compte du regard du psychologue, de contexte social ainsi que du projet de vie du patient. Notamment elles vérifieront avec le patient la faisabilité de ce projet. Elles indiquent par ailleurs que parfois il y a un gros travail à faire sur l'acceptation de non faisabilité d'un projet.

Le point de vue des médecins du travail quant à lui est assez unanime : le VIH n'est pas plus difficile qu'une autre pathologie chronique en termes de maintien dans l'emploi, mais encore faut-il que les patients cessent de voir le médecin du travail comme quelqu'un qui travaille pour l'employeur et acceptent de les mettre au courant. Le médecin du travail doit plus que jamais être considéré comme un Allié, et n'est en aucun cas là pour trahir un « secret » médical. Il ne faut pas oublier qu'à la sortie il y a souvent une réorientation professionnelle et que le rôle du médecin du travail est essentiel pour cet accompagnement.

Les assistantes sociales indiquent à ce sujet que souvent c'est la peur d'être déclaré inapte qui freine aussi les patients, d'autant que beaucoup doivent faire face à des difficultés financières, et pour eux le but est de tenir coûte que coûte dans leur poste actuel.

Au passage les médecins du travail reconnaissent qu'elles ne sont pas toujours à la pointe des informations dans le domaine du VIH, mais que la bonne disponibilité du service hospitalier est d'une aide appréciable.

Le Docteur PERRIOT souligne les difficultés liées au placement, toujours problématique, d'une population présentant très souvent des troubles bi-polaires, anxio-dépressifs ainsi qu'un taux d'alcoolisation nettement supérieur à la moyenne. Le manque de structures pour l'accueil de ces patients est flagrant.

En conclusion, la réflexion du groupe porte sur les solutions à apporter pour mieux coordonner le parcours des patients vers les MDPH.

Le but est donc de :

Renforcer la motivation des patients par l'intermédiaire des consultations pluridisciplinaires instaurées au CHU ;

D'améliorer le suivi du nouveau certificat de demande auprès des MDPH, notamment par le biais d'un guide d'aide aux renseignements du certificat médical (document élaboré avec les MDPH de Paris qui sera diffusé prochainement) afin d'améliorer le repérage des difficultés.

D'avoir des bilans médicaux plus récents et surtout d'avoir accès à un bilan psychologique et social (peut-être en relation avec un récapitulatif issu des consultations pluridisciplinaires).

Le groupe prévoit de se réunir à nouveau le 20 septembre 2010 pour un nouveau point.

En annexe le diaporama d'AIDES et du Dr. JACOMET