

*Enquête
Associative*

Inter-

2017

*Identification des profils complexes présentant des
risques de rupture dans le parcours de santé*

SOMMAIRE

I. Introduction.....	2
II. Méthodologie :	3
III. Résultats.....	4
1. Résultats globaux. Analyse descriptive uni variée des différentes variables.....	4
2. Profils mis en évidence.....	6
IV. Discussion.....	10
1. Estimation de la complexité et des risques de rupture.....	10
2. Faisabilité et intérêt de la démarche.....	15
3. Limites	15
V. Conclusion	17
VI. Annexes.....	18
Annexe 1. Fiche action ARS	
Annexe 2. Questionnaire : Etude des cas complexes	
Annexe 3. Présentation des associations impliquées dans l'enquête	
Annexe 4. Analyse de sous-groupes	

Enquête Inter associative

Identification des profils complexes

présentant des risques de rupture dans le parcours de santé

I. Introduction

Cadre de la démarche

Ce travail s'inscrit dans le cadre d'une demande de l'ARS (Cf. Fiche action en annexe 1) qui a confié à l'Inter-COREVIH francilien la mission de réaliser un diagnostic régional des besoins d'accompagnement médico-social des PVVIH avec un focus sur les risques de rupture dans le parcours de prise en charge et les profils complexes. Cette mission était pilotée par le COREVIH IDF Est.

Objectif principal: Contribuer à la prévention des ruptures dans la prise en charge des parcours complexes en Ile-de-France à l'articulation entre le sanitaire et le médico-social.

Objectifs opérationnels:

- Identifier les profils présentant des risques de rupture dans le parcours de prise en charge,
- Accompagner les acteurs du médico-social dans l'évolution de leur offre de service conformément à l'évolution des besoins des PVVIH (programmes expérimentaux d'accompagnement, appels d'offre).

Démarche

Mise en place d'un groupe de travail pluridisciplinaire, piloté par le COREVIH IDF Est, avec une large composition : médecins hospitaliers et de services de soins et réadaptation (SSR), représentant-e-s associatifs, représentant-e-s de structures médico-sociales/usagers (Appartements de coordination thérapeutique- ACT, Centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour les usagers de drogue- CAARUD), pour le COREVIH: Technicien d'études cliniques- TEC, biostatisticien, chargées de mission. Le groupe a tenu 4 réunions « plénières »: d'octobre 2015 à octobre 2017.

Au sein de ce groupe, les associations présentes (ARCAT, Basiliade et Sidaction) ont pris l'initiative de proposer la réalisation d'une enquête avec l'objectif de décrire la population prise en charge par les associations assurant un accompagnement en ambulatoire et d'aider à définir les situations complexes.

II. Méthodologie :

Elaboration

La méthodologie a été élaborée par un groupe projet associant l'équipe du COREVIH et des représentants des associations ARCAT, Basiliade, Sidaction¹. Elle a pris en compte un travail préexistant réalisé à ARCAT en 2016. Cette étude avait permis de décrire les personnes estimées complexes sur la base de l'avis convergent de deux professionnels de champs d'intervention différents.

Devant la difficulté pour définir « à priori » un profil complexe, le choix a été fait de décrire un échantillon représentatif des files actives, puis d'identifier différents profils d'usagers.

Le temps d'élaboration a été assez long. Il a nécessité 4 réunions, afin de concilier d'une part les contraintes des associations: la faisabilité en fonction du contenu des dossiers des travailleurs sociaux, l'absence de personnel médical (sauf ARCAT) et d'autre part le besoin de rigueur méthodologique (représentativité, traitement statistique...).

Type d'enquête :

Il s'agit d'une enquête observationnelle, multicentrique et rétrospective.

La population concernée est celle des usagers des associations, faisant l'objet d'un suivi en ambulatoire, disposant d'un dossier personnel. Pour participer les associations devaient avoir pour mission l'accompagnement social ou global de personnes vivant avec le VIH, le recueil s'appuyant sur le dossier social ou dossier unique de l'utilisateur.

Le questionnaire comportait 70 questions, il devait permettre une appréciation subjective de la complexité (médicale et/ou sociale) par les intervenants, puis le recueil des données socio démographiques, des données sur l'état de santé (déclaratif), la santé perçue (troubles pouvant affecter la prise en charge, la situation sociale. (cf. questionnaire en annexe 2).

Les situations décrites sont celles des files actives 2016 des 4 associations participantes (personne vue au moins 2 fois dans l'année). Parmi les associations ayant participé à l'enquête, 3 gèrent un établissement social et médico-social (ESMS) ou un dispositif d'ACT. Les personnes prises en charge dans ces dispositifs n'ont pas été intégrées à l'enquête du fait de la réponse apportée à leurs besoins et à la complexité de leur situation. Seules les files actives des dispositifs inconditionnels des 4 associations (donc hors dispositifs médico-sociaux) ont fait l'objet de la présente enquête.

Selon la taille de la file active des associations, l'enquête a porté sur l'ensemble des personnes accompagnées en 2016 (recueil exhaustif) ou sur un échantillon représentatif (tirage aléatoire par le statisticien du COREVIH).

Compte tenu des contraintes de temps, le questionnaire n'a pas pu être testé.

Période de recueil :

Les données ont été recueillies entre Mai et Juillet 2017.

¹Pour le COREVIH : Christine Moucazambo, Alexandre Brun, Nathalie Gourmelon, Blandine Botalla-Piretta. Pour les associations : Christine Barbier (Basiliade), Corinne Le Huitouze(Sidaction), Nicolas Derche (ARCAT).

Associations participantes : (annexe 3)

Cinq associations ont participé au recueil.

Associations	Nombre de fiches
ARCAT	131
Aurore MIJAOS	80
Basiliade	121
Dessine-moi un mouton (DMUM)	70
Ikambéré	150
Total	552

L'analyse a porté sur 402 questionnaires exploitables.

Le plan d'analyse a comporté 2 phases :

- Une analyse uni variée
- Une méthode de classification pour mettre en évidence des groupes d'utilisateurs aux profils similaires, avec détermination d'un algorithme (méthode de classification ascendante hiérarchique) et répartition par classes en fonction de la similarité des situations

III. Résultats

1. Résultats globaux. Analyse descriptive uni variée des différentes variables.

Caractéristiques générales

L'âge médian de l'échantillon est 40 ans. Les personnes âgées de 18 à 24 ans représentent 5,7 % du total (23 personnes), celles de 25 à 39 ans sont 157, soit 39,1%, 147 ont entre 40 et 49 ans (36,6 %) et 75 personnes ont plus 50 ans (18,7 %), dont 12 ont plus de 60 ans (3%). Les femmes sont légèrement surreprésentées : 227 femmes (soit 56,5 %), l'échantillon comporte par ailleurs 157 hommes (39 %) et 18 personnes transgenres (4,5 %). Les personnes nées à l'étranger sont prédominantes dans les files actives reçues par les 4 associations : en premier lieu, celles originaires d'Afrique Subsaharienne (69,5 %), puis celles d'Amérique Latine (7 %), d'Afrique du Nord et du Moyen Orient (4 %) et d'autres origines (4 %), la durée moyenne de présence en France est de 3 ans, 15,5 % des personnes sont nées en France Métropolitaine. Il s'agit en majorité des personnes seules : 71 % sont célibataires, 5 % séparées ou divorcées, 17 % seulement vivent en couple. En fonction de leur niveau d'étude, on ne note aucune scolarité pour 4,5 % des files actives, un niveau primaire pour 28 %, secondaire pour 49 % et supérieur pour 18,5%.

Données médicales

La majorité des personnes est traitée pour le VIH ; les 8 personnes sans traitement semblent correspondre à des situations d'attente de mise sous traitement ou de sujets porteurs de VIH 2. La durée médiane de la contamination est de 6 ans et de traitement VIH est de 4 ans. Trois

personnes sur 10 prennent un autre traitement lourd à la connaissance de l'intervenant. Le suivi est globalement assuré par un service hospitalier (97 % du total) et/ou par un médecin généraliste (67 %). Pour 29 %, un recours à un accompagnement physique associatif a été nécessaire, les épisodes de décrochage des soins ont concerné 17 % des personnes et les hospitalisations récurrentes 15 %. Les personnes co infectées par les virus VHB et VHC sont respectivement 6,5 % et 4,5 % du total.

Parmi les co morbidités connues des intervenants sociaux, on note la part importante des maladies psychiatriques (27 %), de l'obésité (10 %), des pathologies cardio-vasculaires (14 %), neurologiques et dermatologiques (7 % chacune), du diabète (5 %).

Troubles déclarés affectant la prise en charge.

Ceux-ci sont fréquemment rapportés, par ordre décroissant : fatigue (81 %), trouble anxieux (65 %), trouble du sommeil (62,5 %), douleur physique (49 %), trouble dépressif (45,5 %), trouble de la concentration (31 %) et de la mémoire (21 %).

Habitudes de vie

Les pratiques addictives sont relativement rares : dépendance tabagique (13, 5 %), dépendance alcoolique (7 %) et consommation d'autres produits psycho actifs (6, 5%).

Situation administrative et sociale

Le public accompagné par les associations présente généralement d'importantes difficultés dans ces domaines.

Les problématiques les plus lourdes concernent :

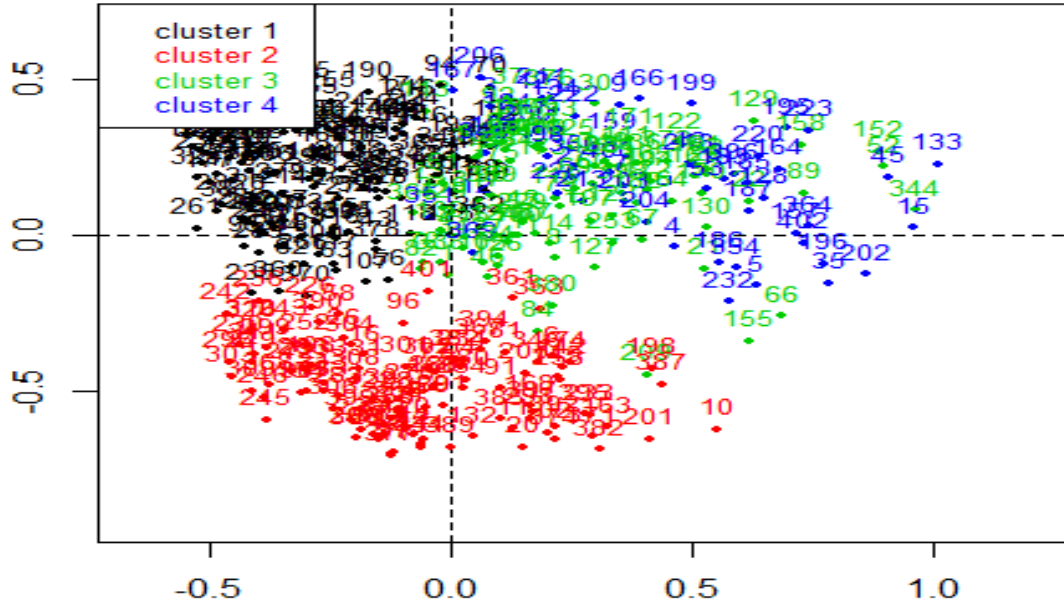
- la situation administrative : irrégulière (23 %), très précaire (3 % une autorisation provisoire de séjour-APS, 1 % un récépissé de demande d'asile), 44 % bénéficie d'une carte de séjour temporaire (CST) annuelle et 7 % une carte de résident,
- les conditions d'hébergement : 14 % sont SDF, 20 % hébergées chez des tiers, 31% en structure sociale (hôtel via SIAO, Centre d'hébergement et réinsertion sociale, CHRS...), un tiers (35 %) est locataire (dont 26 % dans le parc social),
- les trois quarts ont une couverture sociale (CMU pour 43, 5 % et régime général pour 31, 5 %), mais une personne sur 5 bénéficie de l'AME et 5 % n'a aucune couverture. Deux tiers des personnes qui ont une couverture sociale bénéficie d'une complémentaire santé,
- le manque d'autonomie dans les démarches de la vie quotidienne (tâches domestiques, familiales, courriers et relations aux administrations) concerne une personne sur 3,
- les problèmes dans la maîtrise de la langue : si 96 % comprennent oralement le français, 21, 5 % ne le comprennent pas à l'écrit,
- la situation d'isolement concerne plus de la moitié des usagers (54 %). Une personne sur 5 participe à la vie associative.

Situation financière et professionnelle

La moitié seulement de la file active a un revenu fixe. Une majorité des usagers (63 %) est sans emploi, 18,5 % à un emploi à temps partiel et 15 % à temps plein. Au total, 60,5 % ont des difficultés financières pour ses besoins primaires et 20 % pour ses activités secondaires.

2. Profils mis en évidence

La méthode de classification ascendante hiérarchique a permis de mettre en évidence **4 groupes d'utilisateurs aux profils similaires**.



Groupe 1 : « Accès aux droits » (26%)

Les utilisateurs de ce groupe connaissent d'importantes difficultés du fait de leur précarité administrative et sociale, entravant leur entrée dans un parcours de santé.

Il s'agit d'une population jeune (95 % ont moins de 30 ans) et comportant autant d'hommes que de femmes. Une grande majorité est sans titre de séjour (83%) ou avec une autorisation provisoire de séjour (8%).

Les difficultés dans le domaine de l'hébergement sont majeures avec une surreprésentation de personnes sans domicile fixe (41%).

Quatre personnes sur 10 sont sans emploi, la plupart (96 %) ne dispose pas de revenu fixe et se trouve ainsi en grande difficulté financière pour les besoins primaires (nourriture, loyer, facture) (95%).

Sur le plan de la couverture sociale, sept sur dix (72 %) relève de l'aide médicale d'état (AME) mais les personnes ne disposant d'aucune couverture sociale sont surreprésentées (18%). Elles ne présentent pas de problème de santé particulier en dehors du VIH. Elles sont quasiment toutes suivies en milieu hospitalier (97 %) mais seulement 18 % par un médecin généraliste.

Elles sont plus souvent isolées (75%) et bénéficient d'un accompagnement par le milieu associatif pour leurs démarches (42%), elles participent à leurs activités (47%).

Enfin, elles éprouvent des difficultés pour l'accès aux moyens de transports pour leur prise en charge (37%), essentiellement du fait de l'éloignement de leur lieu d'hébergement, des changements fréquents de ces lieux (notamment via le SIAO) ou chez des tiers et enfin des difficultés de prise en charge des frais de transports.

Groupe 2: « Inclusion sociale » (37 %)

Les usagers de ce groupe présentent une situation sociale moins problématique, ils sont mieux insérés et inscrits dans un parcours de soin.

Ce groupe est à prédominance féminine (66 % du total du groupe) et regroupe 42 % du total des femmes de l'étude.

Ces PVVIH sont suivies par un service hospitalier (97 %) et par un médecin généraliste (82%) comme le groupe 1 et pour 89 % disposent d'une complémentaire santé. Elles ne présentent pas de problématiques de santé particulières, tant sur le plan des pathologies que des troubles pouvant affecter la prise en charge.

On retrouve plus souvent quelques familles en couple (12%) et très souvent avec enfants (67%).

Elles ont plus souvent un revenu fixe (70%) avec un emploi à temps plein (30%) ou à temps partiel (32%). Elles déclarent moins souvent des difficultés financières (34%) ou seulement pour les activités secondaires (loisirs, vacances) (31%).

Groupe 3 : « Co morbidités associées » (maintien dans le soin) (25 %)

Les usagers de ce groupe présentent une situation sanitaire plus complexe du fait des morbidités associées avec des enjeux de maintien dans le soin et de coordination des interventions, et des situations socio-économiques stabilisées, bien que demeurant précaires, du fait d'un accès effectif à leurs droits.

Les personnes de ce groupe sont plus âgées, 38% ont plus de 50 ans.

Sur le plan de leur santé, elles ont plus souvent un autre traitement lourd autre que le VIH (55%).

On note la présence de pathologies associées : maladie cardiovasculaire (39%), maladie articulaire (51%), maladie psychiatrique prise en charge (30%) et un quart signalent au moins une des pathologies suivantes : cancer, maladie hématologique, néphrologique, infectieuse ou urologique avec également une surreprésentation des cas de diabète (14%) et d'obésité (31%).

Elles ont plus souvent des hospitalisations récurrentes (27%) et sont suivies par un service hospitalier et pour 78 % par un médecin généraliste.

Les troubles affectant la prise en charge sont plus fréquemment rapportés : troubles de la mobilité (47%), douleurs physiques (85%), troubles du sommeil (90%), de troubles de la concentration (58%) et troubles de la mémoire (33%).

Notons que 94 % des personnes transgenres de l'enquête appartiennent à ce groupe.

Sur le plan du logement, ils sont majoritairement locataires dans le parc social (44%).

Groupe 4 : « Santé mentale et addictions »(12%)

Ce groupe se distingue par les comorbidités dans le domaine de la santé mentale et/ou des addictions, occasionnant des difficultés pour le maintien dans le circuit de soins.

Ces personnes sont en grande majorité nées en France ou dans un pays de l'Union Européenne (71%).

Ce groupe est à prédominance masculine (58 % d'hommes). Ils sont le plus souvent célibataires (87%), sans enfant (84%). Ils ont un revenu fixe pour 76 % d'entre eux.

Ils sont majoritairement locataires dans le parc social (41%) ou dans le privé (18%), bénéficient d'une couverture sociale du régime général (68%) et disposent presque tous d'une complémentaire santé.

Ils présentent des problèmes d'addictions : dépendance alcoolique (30%), tabagique (57%) et aux autres produits psychoactifs (31%).

On note plus souvent la notion de maladie psychiatrique non traitée (31%) ou traitée (31%), ainsi que de maladie neurologique (21%) et digestive (19%) ainsi que de co infection avec une hépatite C (20%). Ce groupe se distingue également par la présence de troubles de mémoire (54%), de la concentration (63%) et du sommeil (82%).

Pour plus d'un tiers, il y a des épisodes de décrochage des soins récurrents (37%) et des hospitalisations répétées (37%), et pour sept sur dix des difficultés d'autonomie dans la vie quotidienne (démarches administratives, courriers...).

Les usagers de ce groupe font l'objet d'un suivi par le milieu hospitalier ainsi que par un médecin généraliste pour 84 % d'entre eux.

Tableau récapitulatif des groupes identifiés :

Groupe	Proposition profils*	Difficultés principales	Principaux facteurs
1	Accès aux droits	Entrée dans le soin	Moins de 30 ans Sans papier Sans emploi Difficultés financière AME ou sans couverture
2	Inclusion sociale	Prévention des ruptures	En emploi Revenu fixe Pas de difficultés financières En couple
3	Comorbidités associées	Maintien dans le soin	Plus de 50 ans Autres traitements lourds hors VIH Hospitalisations récurrentes Maladie cardiovasculaire Maladie articulaire Trouble de la mobilité
4	Santé mentale et addictions	Prévention de ruptures de soin	Addiction alcool Addiction produits psychoactifs Célibataire sans enfant Problème d'autonomie Maladie psychiatrique traitée ou non Episode de décrochage du soin Hospitalisations récurrentes

IV. Discussion

S'agissant d'une étude rétrospective et observationnelle, l'étude décrit la situation à un moment donné et ne rend pas compte de la dynamique du parcours des usagers accompagnés.

1. Estimation de la complexité et des risques de rupture

L'appréciation « subjective » de la complexité « à priori » a été appréciée effectivement de façon hétérogène.

Aussi le groupe des 4 associations a discuté les résultats avec l'éclairage des pratiques de terrain et a émis de recommandations relatives à l'adaptation de la prise en charge pour répondre aux spécificités des situations complexes repérées.

Groupe 1 « Accès aux droits »

Caractéristiques

Les personnes de ce groupe ont un profil complexe qu'on peut estimer « conjoncturel ».

Il s'agit d'une population jeune, 95% a moins de 30 ans.

En grande majorité sans titre de séjour, on note une surreprésentation de personnes sans domicile fixe dans ce groupe (41%).

Les personnes ont nécessité un fort accompagnement social et juridique pour accéder aux droits et aux soins. Du fait d'un manque de ressources, 96% ne possède pas de revenu fixe, elles ont été soutenues dans leur vie quotidienne (chèques services, aide aux transports...).

Le contexte s'est aggravé sur le plan des nouvelles procédures d'instruction du droit au séjour pour soins (délai augmenté, complexité du parcours, logique de « contrôle » prédominante, refus...). Les structures associatives ne disposent pas de ressources en interne pouvant accompagner ces profils ce qui nécessite un renforcement des compétences juridiques dans les associations.

L'aggravation concerne également les aides à la mobilité avec la suppression de l'aide au transport. L'absence d'aide aux transports fragilise le parcours des personnes appartenant au groupe 1 en limitant leur mobilité et donc l'accès aux lieux de soin.

Des besoins particuliers et importants concernent également l'accompagnement des femmes enceintes et le soutien à la parentalité, notamment pour les besoins primaires des mères et des nourrissons.

Les personnes issues de ce groupe cumulent les vulnérabilités, notamment du fait des vécus traumatiques antérieurs qui rendent la prise en charge particulièrement lourde.

Les intervenants associatifs ont observé une part plus importante de personnes nouvellement prises en charge, originaires d'Afrique Subsaharienne, arrivées en France après des parcours migratoires particulièrement longs et marqués par d'importantes violences et traumatismes au sein de leur file active.

Après le diagnostic, les personnes de ce groupe sont généralement suivies en milieu hospitalier rapidement. En dehors du VIH, elles ne présentent pas dans la plupart des cas d'autres problématiques de santé. Cette inscription dans le parcours de soin est toutefois fragile et les conditions de vie précaires peuvent à chaque instant déséquilibrer la situation.

Besoins spécifiques :

- Besoins primaires non couverts : alimentation, vestiaire, produits d'hygiène et de puériculture
- Hébergement (préalable à toute prise en charge en santé au long court)
- Accompagnement juridique pour l'accès aux droits et notamment au titre de séjour pour raison médicale
- Prise en charge psychologique pour répondre aux besoins des traumatismes liés à la migration et au parcours migratoire
- Couverture des besoins en mobilité et transport

Préconisations :

Besoins primaires :

- o Attribuer ou maintenir l'attribution de lignes de crédits pour la couverture des besoins primaires aux associations prenant en charge les personnes vivant avec une pathologie chronique, dans un contexte où l'offre généraliste de solidarité n'est plus en capacité de répondre aux besoins de tous

Accès et maintien dans l'hébergement ou le logement :

- o Inciter à une meilleure prise en compte des aspects sanitaires dans la formulation des avis au niveau des Services Intégrés d'Accueil et d'Orientation(SIAO) pour les demandes initiales ou de changement d'hébergement²
- o Promouvoir, en lien avec la DRIHL, des actions visant à renforcer l'offre en hébergements stabilisés (d'une durée de plusieurs mois) ou en logements adaptés (accompagnés ou en Résidence Accueil) notamment en sortie d'hospitalisation (maternité) et/ou de soins résidentiels (comme les ACT)³
- o Respecter le caractère inconditionnel de l'hébergement d'urgence par les gestionnaires d'établissements

Accompagnement à l'accès aux droits et aux soins :

- o Inclure l'Aide médicale de l'Etat (AME) dans le régime général de Sécurité sociale⁴
- o Augmenter et pérenniser des postes de conseillers juridiques spécialisés en droit des étrangers dans les associations proposant un accueil inconditionnel
- o Augmenter et maintenir le nombre de postes dédiés à l'accompagnement dans les associations de première ligne et former les intervenants (travailleurs sociaux et médiateurs en santé) sur le droit au séjour des étrangers malades afin de les faire monter en compétences
- o Soutenir la professionnalisation des pairs aidants vers le métier de médiateur en santé
- o Garantir l'accès effectif aux droits des personnes vivant avec le VIH auprès des services des préfectures
 - La réglementation prévoit un délai de 3 mois pour l'évaluation médicale dans le cadre de l'instruction des dossiers étrangers malades auprès de l'OFII. Or, le délai moyen d'instruction est davantage de 8 à 10 mois. Les personnes introduisant une première demande de titre de

² Recommandations présentes dans le PRAPS 2018-2022

³ Recommandations présentes dans le PRAPS 2018-2022

⁴Préconisation IGAS, IGF, CNS, CNLE, HCE, Académie nationale de médecine– cf. argumentaire FAS / MDM / ODSE / UNIOPSS <https://www.gisti.org/spip.php?article6034>

séjour pour raison médicale obtiennent une carte de séjour après 2 années de séjour en France en moyenne au détriment de leur inscription dans un parcours de soins.

- Les instructions données aux préfets par le Ministère de l'Intérieur précisant que les récépissés de renouvellement de titre de séjour ne soient remis qu'une fois le rapport médical établi au niveau de la délégation territoriale de l'OFII entraînent des ruptures de droits, de couverture maladie, et dans certaines situations la perte d'emploi, la fin de droit à la formation professionnelle ou encore la rupture de versement des prestations sociales (Allocation aux Adultes Handicapés, APL...) pendant l'instruction de demande de renouvellement de carte de séjour.

Prise en charge psychologique :

- Développer et soutenir les espaces communautaires d'empowerment
- Encourager le développement des compétences en santé mentale des acteurs des associations de première ligne : formation à l'écoute active, au repérage précoce de la souffrance psychique, à la connaissance du psycho-traumatisme, à la compréhension des troubles du comportement et à l'identification de relais locaux,
- Renforcer le maillage territorial entre prise en charge VIH et santé mentale.

Mobilité et transports :

- Alignement, en Ile-de-France, des conditions de la tarification Solidarité transport pour les bénéficiaires de l'AME sur celles des bénéficiaires de la CMU-C, ce qui implique :
 - Une réduction de 75% sur le coût des forfaits (contre 50% pour les seuls bénéficiaires de l'AME)
 - La suppression de demande d'avis d'imposition pour les seuls bénéficiaires de l'AME (auparavant seule la copie de la carte d'AME était demandée) démarche complexe pour des personnes en situation irrégulière et qui est difficile à obtenir, ce qui retarde d'autant l'accès aux transports

Groupe 2 « Inclusion sociale »

Caractéristiques :

On relève une prédominance féminine au sein de ce groupe (66%). Les personnes sont plus souvent en couple et avec des enfants dont certains vivent avec le VIH.

En fin de parcours de stabilisation et/ou d'insertion, elles nécessitent un accompagnement pour assurer le maintien des droits et le renforcement de leur inclusion. Il peut s'agir d'une demande sociale ponctuelle à l'association (renouvellement d'un titre, difficultés de logement..), d'une rupture récente de droits (par exemple non renouvellement d'un titre de séjour ayant fait perdre une allocation, le travail...) ou de difficultés pour assurer le maintien de leurs droits (MDPH, titre de séjour notamment), ou encore de démarches pour sortir d'une précarité administrative liée à des titres de séjour d'un an (demande de nationalité française ou de carte de résident de 10 ans).

Les personnes sont également accompagnées dans le vécu de la maladie (secret, parentalité..).

Ces situations requièrent une vigilance particulière car des ruptures sont possibles ainsi qu'une aggravation (évolution vers les autres groupes)...

Besoins spécifiques :

- Suivi à la demande pour le maintien des droits et renforcement de l'inclusion,
- Soutien à la parentalité,
- Accompagnement vers le droit commun.

Préconisations :

- Augmenter et pérenniser les postes de conseillers juridiques spécialisés en droit des étrangers afin de prévenir les ruptures de droit et viser à la stabilisation du séjour via l’instruction de demandes de cartes de résident et de naturalisation
- Renforcer le partenariat entre associations et services sociaux de droit commun (service social départemental, PMI, service social CAF, CARSAT, ...) et construire un maillage individualisé autour de chaque personne entrant dans l’inclusion pour prévenir les ruptures de droits et de soins.
- Promouvoir les actions de soutien à l’insertion professionnelle : remobilisation et construction d’un projet professionnel adapté à la situation de santé– développer les programmes de placement en emploi (pré qualification / qualification)

Groupe 3 « Comorbidités associées »

Caractéristiques :

Les patients/usagers de ce groupe sont dans une situation sanitaire complexe du fait des comorbidités. Les personnes de ce groupe sont plus âgées, 38% ont plus de 50 ans avec une surreprésentation des personnes transgenres. Hormis le traitement contre le VIH, elles suivent un autre traitement lourd (55%). Concernant les comorbidités, il s’agit de maladies articulaires, cardiovasculaires, psychiatriques prises en charge avec une surreprésentation des cas de diabète et d’obésité.

Les personnes de ce groupe sont bien identifiées (cf. rapport d’experts)⁵, la complexité de l’accompagnement pour les associations tient à la nécessité de la coordination des différentes prises en charge et au soutien pour le maintien dans le soin.

Besoin spécifique :

- Coordination des parcours de santé pour des personnes en ambulatoire.

Préconisations :

- Développer une offre de coordination du parcours de santé et social sur le modèle du case management fondé sur l’approche par les forces personnelles pour favoriser le rétablissement des personnes et augmenter leur qualité de vie (expérimentation de ETP à domicile, Equipe mobile⁶ et accompagnement thérapeutique de proximité⁷)
- Implémenter des offres de gestion de cas complexes dans les programmes d’accompagnement en ambulatoire des personnes vivant avec le VIH.
- Soutenir les espaces d’empowerment

⁵Prise en charge médicale des PVIH Rapport sous la direction du Pr Morlat et sous l’égide du CNS et de l’ANRS. Chapitre 5 du rapport 2013. <https://cns.sante.fr/dossiers/rapport-dexperts-2013/>. Ce chapitre n’a pas été actualisé. La version 2017 du rapport comporte des éléments descriptifs dans le chapitre Epidémiologie et consacre 2 chapitres spécifiques aux comorbidités « Co infections avec les virus hépatite » et « Cancers »

⁶ PRAPS

⁷ Préconisations s’inscrivant dans les axes du Schéma régional de santé pages 323 et suivantes <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2018-07/PRS2-schema-regional-sante.pdf>

Groupe 4 « Santé mentale et addictions »

Caractéristiques :

Pour les personnes de ce groupe, la complexité est « structurelle ». Elles ont des difficultés à se maintenir dans un parcours de soin. Il s'agit principalement de patients/usagers nés en France ou en union européenne. Ce groupe est majoritairement masculin, célibataire et sans enfant. Les problèmes d'addictions sont dus à l'alcool (30%), au tabac (57%) et aux autres produits psychoactifs (31%).

On note la présence de maladies psychiatriques non traitées dans 31% des cas ou traitées 31% également. Les autres pathologies étant d'ordre neurologique et digestif. L'hépatite C est relevée chez 20% des personnes.

Les épisodes de décrochage des soins et les hospitalisations sont récurrents avec des difficultés d'autonomie (70%).

Les troubles de la mémoire, de la concentration et du sommeil sont également très fréquents au sein de ce groupe.

Besoins spécifiques :

- Prise en charge des addictions dans une approche de RDRD
- Prise en charge de la santé mentale dans une approche de rétablissement par les forces

Préconisations :

- Renforcer l'articulation entre les acteurs de la prise en charge en santé mentale avec les services hospitaliers, les services et dispositifs sociaux et médico-sociaux accompagnant les PvVIH
- Expérimenter des consultations avancées d'addictologie et de RDRD (CSAPA et CAARUD) dans les lieux de prise en charge et d'accueil des PvVIH ou des modalités de coordination en fonction des différents contextes d'offre ?
- Former les acteurs de la lutte contre le sida à l'approche de rétablissement par les forces
- Soutenir les espaces communautaires et les programmes de pairs aidants dans une approche de rétablissement par les forces
- Soutenir les espaces communautaires d'empowerment (renforcement de la capacité d'agir).

Préconisations transversales pour tous les groupes

- Développer et soutenir les espaces communautaires d'empowerment et les programmes de pair-aidants
- Développer les postes de médiateurs en santé pour favoriser l'entrée et le maintien dans le système de soins et la navigation en santé
- Sensibiliser les acteurs du soin aux repérages des signes pouvant conduire à une rupture de prise en charge

2. Faisabilité et intérêt de la démarche

Cette enquête s'est avérée faisable.

Les facteurs qui ont favorisé cette réalisation sont :

- la mobilisation des compétences diverses et complémentaires dans une approche multi professionnelle : pour le COREVIH: coordinatrice, sociologue, biostatisticien; pour les associations: directeur/travailleur social, médecin santé publique/administratrice, chargée de programmes...). Le rôle de chacun a été respecté.
- Le fort investissement des associations. La démarche témoigne d'un beau dynamisme inter associatif. Les associations se sont rendues disponibles pour le recueil (environ une demi-journée pour saisir 10 à 12 fiches).

Elle a permis le renforcement du rôle des associations dans le COREVIH, s'appuyant sur la variété des associations (projet associatif, public...) et assis leur légitimité (vis-à-vis des hospitaliers notamment...).

Surtout, elle permet d'améliorer la connaissance en décrivant les files actives, avec une méthodologie rigoureuse.

3. Limites

Méthodologie

Il s'agit d'une étude épidémiologique exploratoire ayant permis d'identifier des profils de patients avec des parcours complexes.

Il est important de préciser que cette méthodologie comporte des limites et ne permet pas de quantifier l'intégralité des profils et des populations pouvant nécessiter un accompagnement. C'est une méthode exploratoire qui a pour but de rapprocher de manière mathématique des patients au sein de groupes, en visant la constitution de groupes les plus homogènes possibles et le plus différents entre eux.

Ces groupes sont composés de personnes mais ne font que représenter un usager/patient « moyen » et de ce fait aucune personne du groupe ne correspond exactement aux profils décrits.

Certains groupes ne sont pas visibles (très faibles effectifs, choix des questions), ainsi des analyses plus fines peuvent être nécessaires pour identifier des sous-groupes.

C'est pourquoi les résultats préliminaires de l'analyse multi variée ont été présentés à toutes les associations participantes pour discuter de la pertinence des profils identifiés et déterminer les sous-groupes utiles à analyser.

Représentativité

L'enquête a été renseignée par 5 associations installées sur le territoire parisien et la Seine Saint Denis. Toutefois, elles accueillent et accompagnent des personnes hébergées dans d'autres départements d'Ile de France, d'autant que les usagers les plus précaires peuvent être hébergés de façon temporaire et discontinue chez des tiers ou adressés par les SIAO pour des réponses ponctuelles sur des territoires éloignés. A titre d'exemple, la moitié de la file-active de DMUM est localisés en Seine-Saint Denis, bien que son lieu d'accueil soit parisien.

Pour disposer d'une base géographique plus large, le groupe a souhaité associer d'autres associations : plusieurs associations contactées se sont montrées intéressées mais n'ont pu s'investir, faute de disponibilité suffisante (Sol en SI, ARES 92, Fondation Léonie Chaptal, Réseau l'AVIH 77....).

Par ailleurs, le questionnaire s'adressait aux seules personnes majeures, certaines associations accompagnent des mineur-e-s.

Une association (Ikambéré) a recueilli les informations uniquement sur les personnes nouvellement prises en charge en 2017 (soit 150), ces données n'ont pas été saisies pour l'enquête (du fait du risque de biais), mais ont été retournées à l'association, pour lesquelles elles seront utiles.

Sous-estimation de l'état de santé

Les données ont été renseignées à partir des dossiers sociaux, les données sur l'état de santé sont donc déclaratives et sous réserve qu'elles soient connues par l'intervenant (ce qui semble le cas lorsqu'il s'agit de problèmes graves). Parmi les données sur la santé, l'item « maladie psychiatrique » est probablement le plus variable à apprécier (basé sur la symptomatologie pour certains intervenants ou sur des notions de diagnostic si un personnel médical ou infirmier participe au suivi ambulatoire).

Imprécision de certaines questions

Certains libellés se sont révélés insuffisamment explicites, le questionnaire n'ayant pas été testé et sans adjonction de notice de remplissage. Ces questions restent donc difficiles à analyser, en particulier : le nombre de personnes au foyer (comprenant ou non la personne), nombre d'enfants à charge (financière ou non), niveau de ressources (quel périmètre ?, avec allocations, pour la personne ou pour le ménage), libellé « SDF » (inclut nuitées d'hôtel temporaire pour certains ou complètement à la rue)...

Items manquants dans le questionnaire : Les personnes ayant renseigné le questionnaire n'ont pas pu décrire quelques situations relativement rares mais non prévues (sur le logement et le travail notamment). Par exemple : personne propriétaire de son logement ou vivant chez ses parents ; personnes retraitées ou en formation.

V. Conclusion

Cette enquête s'appuyant sur une mobilisation collective et une méthodologie rigoureuse apporte une contribution importante à l'état des lieux régional des besoins des PvVIH.

Malgré ses limites, elle permet pour la première fois une description commune à 4 associations de leurs files actives 2016. Quatre principaux profils avec des problématiques médicales et/ou sociales similaires ont été identifiés, ainsi que divers sous-groupes avec des besoins plus spécifiques.

Cette étude fait ressortir des besoins non couverts :

- Besoins non explorés par l'enquête : personnes dans les territoires plus éloignés, dans des structures de type « bas seuil »,
- Besoins insuffisamment pris en compte dans les associations au vu du contexte actuel : besoin d'appui juridique, moyens pour le soutien à la vie quotidienne, hébergement, approche des situations de vécus traumatiques...
- Besoins de liens avec les dispositifs partenaires.

Il convient de noter les évolutions qualitatives récentes : plusieurs associations soulignent le profil des personnes nouvellement prises en charge : originaires d'Afrique Subsaharienne, arrivées en France après des parcours migratoires particulièrement longs et marqués par d'importantes violences et traumatismes, dont parmi elles des mineurs isolés.

Pour compléter ce travail, il apparaît nécessaire de mener une enquête sur les profils complexes dans les files actives hospitalières (dont l'un des objectifs serait d'identifier les facteurs prédictifs du décrochage du soin et d'éviter les perdus de vue)

Remerciements à l'ensemble des personnes ayant contribué à cette enquête

Ce document a été rédigé et coordonné par Alexandre Brun, statisticien COREVIH Est et Christine Barbier (Basiliade) avec l'appui et la relecture du groupe.

Pour le COREVIH IDF Est : Christine Moucazambo, Willy Rozenbaum ; ARCAT : Nicolas Derche, Marie Vicart ; Aurore Mijaos : Geneviève Baraton, Audrey Roncourt ; Basiliade : Céline Maury ; Didier Arthaud ; Dessine-moi un Mouton : Anne Marie Gosse, Cyrille Moulin ; Sidaction : Corinne Le Huitouze.

VI. Annexes

Annexe 1 : Fiche-Action

Volet Inter-COREVIH – Action 7	
Fiche Action Diagnostic régional des besoins d'accompagnement médico-social des PVIH avec un focus sur les risques de rupture dans le parcours de prise en charge et les profils complexes	
COREVIH Pilote	Est
Etape du parcours concernée	Prise en charge médico-sociale
Justification de la proposition d'action	<p>Contexte/Diagnostic de situation</p> <ul style="list-style-type: none"> Description du contexte et des acteurs <p>Accentuation des vulnérabilités en raison du vieillissement des PVIH et émergence de profils complexes : facteurs de surexposition aux comorbidités, expérience de la précarité, isolement social et troubles psychiques. Groupe de population présentant des risques d'éloignement du soin et du médico-social, conduisant à des ruptures dans la prise en charge.</p> <p>Freins à l'accès aux dispositifs de droit commun, manque d'associations dédiées aux PVIH migrantes, sans logement personnel ou vieillissantes, manque d'ACT, manque de lieux d'hébergement pour les familles monoparentales, manque de solutions d'hébergement en dehors des ACT et du 115 en Ile-de-France, fragilité des dispositifs VIH/sida développés à titre exceptionnel, diversité des publics susceptibles d'être accueillis dans les structures d'hébergement pas toujours pris en compte de manière appropriée.</p> <p>Mise en place en 2012 de la commission ACT Corevih IDF Ouest : recensement des différents acteurs de la prise en charge médicosociale des PVIH sur le territoire du Corevih IDF Ouest, consultation régulière des assistantes sociales, associations, ACT du Corevih IDF Ouest, élaboration d'un outils permettant d'amélioration de la coordination des acteurs de la prise en charge des PVIH (en cours).</p> <ul style="list-style-type: none"> Diagnostic épidémiologique <p>En 2011, en France, âge médian des PVIH : 48 ans, les moins de 40 ans représentent moins d'1/4 des PVIH, 1/3 sont nés à l'étranger, 48.7% vivent seuls, 58.5% travaillent, 13% sont en recherche active d'emploi, 19.4% en invalidité, la médiane du revenu par unité de consommation est de 1333 euros par mois (étude Vespa 2).</p> <ul style="list-style-type: none"> Récapitulatif des bilans et recommandations existantes <p>Attendus en matière de prise en charge médico-sociale des PVIH :</p> <p>Faire connaître les solutions d'hébergement et de maintien à domicile sur les territoires, évaluer les dispositifs spécifiques de droit commun aux besoins des PVIH (Action T38 PNL5 2010-2014) ;</p>

	<p>Prise en charge des PvVIH vieillissantes et/ou en perte d'autonomie (Action T45) ;</p> <p>Attendus des Corevih :</p> <p>Les Corevih devraient [...] participer à la promotion et coordination des actions de prévention pour favoriser le « bien vieillir », et l'autonomie des personnes le plus longtemps possible en prenant en compte les dimensions sociales et environnementales (Rapport Morlat 2013).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Constat final <p>Nécessité d'un diagnostic régional partagé pour ajuster l'offre de service et mettre en place des dispositifs expérimentaux d'accompagnement ;</p> <p>Besoin de caractériser les besoins des PVVIH en matière de prise en charge médico-sociale ;</p> <p>Absence de diagnostic régional concernant la prise en charge médicosociale en IDF (données parcellaires).</p>
Objectif principal de l'action	Contribuer à la prévention des ruptures dans la prise en charge des parcours complexes en Ile-de-France à l'articulation entre le sanitaire et le médico-social
Objectifs opérationnels ou secondaires éventuels	<p>Identifier les profils présentant des risques de rupture dans le parcours de prise en charge</p> <p>Accompagner les acteurs du médico-social dans l'évolution de leur offre de service conformément à l'évolution des besoins des PVVIH (programmes expérimentaux d'accompagnement, appels d'offre)</p>

Publics concernés	PvVIH
Détail de l'action	<ul style="list-style-type: none"> - Constitution d'un comité de pilotage Prise en charge médicosociale Inter-Corevih ; - Enquêtes de terrain (recensement des lieux et acteurs de la prise en charge médicosociale des PvVIH en IDF, notamment EHPAD, recueil des besoins auprès des acteurs de la prise en charge médicosociale des PvVIH et auprès de ces derniers) ; - Rédaction d'un diagnostic régional des besoins d'accompagnement des PvVIH connaissant des parcours complexes, avec une attention particulière à la population carcérale ; - Proposition d'un outil permettant d'améliorer la coordination de la prise en charge des PvVIH entre les différentes structures

Annexe 2 : Questionnaire : Etude des cas complexes

Partie 1 (Questions 1 à 6) à remplir par une ou deux personnes (idéalement un médecin et un intervenant social de l'association qui connaissent personnellement la situation de l'utilisateur en question)

Identification

1- Numéro usager :

2- Numéro évaluateur 1 : 2 :

3- Date :/...../..... (JJ/MM/AAAA)

4- La prise en charge de cet usager dont vous avez personnellement connaissance peut-elle, **selon vous**, être qualifiée de difficile ou complexe du point de vue de sa situation globale ?

Oui Non

5- D'après la connaissance personnelle que vous en avez, cette difficulté ou complexité relève-t-elle des caractéristiques sociales de cet usager ?

Oui Non

6- D'après la connaissance que vous en avez, cette difficulté ou complexité relève-t-elle des difficultés médicales de cet usager ? Oui Non

Partie 2 (de 7 à 70) à remplir à partir des dernières informations disponibles dans le dossier, pour les patients suivis en 2016, par une personne qui a répondu aux questions précédentes ou par une autre personne même si elle n'a pas connaissance personnelle de la situation de l'utilisateur en question.

Données personnelles

7- Année de naissance :

8- Sexe :

- Homme Femme Trans HvF Trans FvH

9- Orientation sexuelle :

- Hétérosexuel Homosexuel Bisexuel

10- Pays de naissance :

- France métropolitaine Asie
 Afrique subsaharienne Amérique latine
 Afrique du Nord & Moyen-Orient Europe de l'est
 Caraïbes et DOM-TOM Autre

11- Année d'arrivée sur le territoire :

12- Niveau d'étude :

- Aucune scolarité Primaire
 Secondaire Supérieure

13- Situation familiale :

- Célibataire En couple
 Veuf/Veuve Divorcé(e)

14- Situation couple : Cohabitant Non cohabitant

15- Enfant(s) : Oui Non

16- Nombre d'enfants à charge (au pays ou en France) :

17- Nombre de personne(s) dans le foyer :

Informations complémentaires

18- Travailleur du sexe: Oui Non

19- Incarcération dans les 12 derniers mois: Oui Non

20- Consommateur de drogue injectable: Oui Non

Données médicales déclaratives

21- Année diagnostic VIH :.....

22- Traitement VIH en cours : Oui Non

23- Année début traitement :.....

24- Autre(s) traitement(s) lourd au long cours hors VIH Oui Non

25- Suivi par un service hospitalier: Oui Non

26- Suivi par un médecin généraliste: Oui Non

27- Recours au moins une fois à un accompagnement physique par un professionnel associatif:
 Oui Non

28- Episode de décrochage du soin (rupture de suivi supérieur à 12 mois): Oui Non

29- Hospitalisation récurrente (nombre d'hospitalisation > 2 en 2016): Oui Non

30- Grossesse en cours Oui Non

31- Co-infection Oui Non

VHB : Oui Non

VHC : Oui Non

32- Obésité : Oui Non

33- Diabète : Oui Non

Pathologies associées déclarées

34- Pathologie tumorale Oui Non
Ex: Cancer

- 35- Maladie cardiovasculaire Oui Non
Ex: Hypertension artérielle, Insuffisance cardiaque, Artériopathie oblitérante des membres inférieurs, Accident vasculaire cérébral, Coronaropathie
- 36- Maladie hématologique : Oui Non
Ex: Drépanocytose
- 37- Maladie ostéo-articulaires Oui Non
Ex: Arthrose, Scoliose, Ostéoporose, Polyarthrite rhumatoïde, Lombalgie/sciatique/lumbago
- 38- Maladie digestive Oui Non
Ex: *Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin*, Cirrhose
- 39- Maladie dermatologique Oui Non
Ex: Psoriasis, Eczéma, Prurigo, Furonculose
- 40- Maladie psychiatrique Oui Non Traités Oui Non
Ex: Dépression, Schizophrénie, Retard mental, Trouble de la personnalité
- 41- Maladie neurologique Oui Non
Ex: Accident vasculaire cérébral, Parkinson, Démence
- 42- Maladie néphrologique Oui Non
Ex: Insuffisance rénale chronique, Dialyse
- 43- Maladie pulmonaire Oui Non
Ex: Insuffisance respiratoire, Asthme
- 44- Maladie infectieuse Oui Non
Ex: Tuberculose
- 45- Maladie urogénitale Oui Non

Autres troubles déclarés affectant la prise en charge

- 46- Fatigue Oui Non
- 47- Douleur physique Oui Non
- 48- Trouble du sommeil Oui Non
- 49- Trouble de la concentration Oui Non

50- Trouble de la mémoire Oui Non

51- Trouble de la mobilité Oui Non

52- Trouble dépressif Oui Non

53- Trouble anxieux Oui Non

54- Trouble digestif Oui Non

Habitude de vie

55- Dépendance alcoolique Oui Non

56- Dépendance tabagique Oui Non

57- Dépendance à des produits psychoactifs Oui Non

Situation administrative et sociale

58- Logement

Locataire dans le privé

Locataire parc social

Hébergement en structure sociale

Hébergement médico-social

(ACT, ...)

Hébergement chez un tiers

Sans domicile fixe

59- Couverture sociale

Pas de couverture

CMU

Régime général

AME

60- Complémentaire santé Oui Non

61- Situation administrative

Français / UR

Carte de résident

Sans titre de séjour

Autorisation provisoire de séjour

Carte de séjour temporaire

Récépissé de demande d'asile

62- Problème d'autonomie dans les démarches de la vie quotidienne (tâches domestiques, familiales, courriers et relations aux administrations) Oui Non

63- Personne isolée Oui Non

64- Problème d'accès aux transports pour la prise en charge (éloignement géographique)

Oui Non

65- Participation à la vie associative Oui Non

Ex : ateliers, activités

66- Compréhension du Français

Compréhension orale Oui Non

Compréhension écrite Oui Non

Situation financière et professionnelle

67- Emploi

Temps plein Chômage

Temps partiel Sans emploi

68- Revenu fixe Oui Non

69- Ressource approximative par mois (en euros) :.....

70- Difficulté financière dans les 12 derniers mois

Non

Oui, pour les besoins primaires (nourriture, loyer, facture, ...)

Oui, pour les activités secondaires (loisirs, vacances, ...)

Annexe 3 : Présentation des associations impliquée dans l'enquête

ARCAT

Membre du Groupe SOS Solidarités, ARCAT est une association historique de la lutte contre le Sida rassemblant des professionnels et des bénévoles qui unissent leurs compétences au service de la solidarité, des droits des malades et de la promotion de la santé.

L'objet de l'association est de promouvoir la santé des publics cumulant des facteurs de vulnérabilité, de lutter contre le VIH, les hépatites virales et les discriminations qui y sont associées. ARCAT mène des programmes :

- de formation en direction des professionnels de santé et du secteur médico-social
- de plaidoyer et d'information via le Journal du Sida, le Bulletin d'information des Professionnels (BIP) et sa participation aux collectifs TRT5 et CHV
- de prévention, de réduction des risques et de promotion de la santé en direction des publics Transidentitaires latino-américains et des publics asiatiques
- d'accompagnement global dédié aux personnes vivant avec le VIH ou une hépatite virale et cumulant des facteurs de vulnérabilité, avec plus de 300 personnes accompagnées chaque année par le Point Solidarité (accueil inconditionnel), 90 places en SAVS (service d'accompagnement à la vie sociale) et 95 places en prestation ponctuelles spécifiques d'insertion

BASILIADE

L'association Basiliade est une association de lutte contre le VIH/Sida qui a pour mission l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de grande vulnérabilité sociale en vue d'un retour durable à l'autonomie.

Présente à Paris, à Lyon et dans l'Ain, et s'appuyant sur des équipes regroupant 30 salariés et de 80 volontaires Basiliade propose :

- un accompagnement individuel de type « ambulatoire » pour l'accès aux droits, aux soins, au logement et à l'emploi
- un accès au logement grâce à un dispositif d'appartements de coordination thérapeutiques (ACT), d'appartements relais et de places de stabilisation
- des actions de santé communautaire auprès de personnes d'origine sub-saharienne portées par l'équipe d'URACA, au cœur du quartier de la Goutte d'Or à Paris (18^{ème})
- des temps d'accueil et des repas conviviaux au sein de lieux d'accueils animés par des volontaires (Paris et Lyon) ainsi que des ateliers de création artistique (Atelier des Epinettes à Paris)

L'association Basiliade est impliquée dans divers collectifs : PILS, Collectif Alliance (mutualisation de compétences) et porte le « guichet unique ACT » soutenu par l'ARS (associant Berlugane, Maison des champs et Marie Louise).

En partenariat avec l'association Centre de Prise en Charge des Maladies infectieuses (CPCMI) regroupant des médecins libéraux impliqués dans la prise en charge VIH et des médecins hospitaliers, Basiliade a développé un projet innovant de prise charge globale de personnes présentant des maladies infectieuses chroniques « Maison Chemin Vert » (installée en novembre 2018). S'appuyant sur des relations pré existantes et sur des valeurs communes, les 2 partenaires ont eu l'opportunité de se regrouper sur un même lieu, conditions pour construire un projet commun. Les objectifs de la Maison Chemin Vert sont : la coordination pour une prise en charge globale en mettant les compétences de chacun en synergie ; l'inscription des personnes dans un parcours et la facilitation de ce parcours (unité

de lieu) ; le développement de formations pluridisciplinaires ; les projets de recherche. Le projet prévoit des modalités d'échange pluridisciplinaire (types de situation nécessitant orientation et/ou coordination, repérage des fragilités, des risques de rupture, échanges sur situations complexes).

AUORE MIJAOS

Le travail de l'association Aurore s'articule autour de trois missions : l'hébergement, le soin et l'insertion des personnes en situation de précarité ou d'exclusion. Elle intervient principalement en Ile-de-France mais aussi dans 5 autres régions. A Paris, au sein du pôle accueil, santé, précarité, le service Mijaos propose un accueil de jour aux personnes vivant avec le VIH en situation de très grande précarité. Des aides directes sont intégrées à un accompagnement global personnalisé visant à garantir l'accès aux traitements, l'accès aux droits sociaux et un meilleur bien-être.

Aurore Mijaos est un lieu d'accueil et de consultation pour des Personnes en situation d'extrême précarité cumulée à une problématique de Santé, et plus particulièrement le VIH de par son inscription dans la lutte contre le sida. Mijaos propose un accompagnement global pour environ 130 personnes par an

DESSINE-MOI UN MOUTON

Lieu d'accueil et de consultation pour des jeunes et des parents en situation de précarité et affectés par une maladie chronique d'origine infectieuse ou génétique.

Nous accueillons environ 200 bénéficiaires par an :

- des enfants âgés de 3 à 14 ans
- des parents et des femmes enceintes
- des adolescents et jeunes adultes âgés de 14 à 25 ans

Dessine-moi un mouton propose un accompagnement global (santé, psychologique, physique, éducatif et social) pour apprendre à vivre avec la maladie, surmonter les difficultés quotidiennes, retrouver une autonomie et un équilibre familial.

Annexe 4 : Analyse de sous-groupes

Les personnes isolées (217 personnes).

Il s'agit de l'isolement tel qu'apprécié par les intervenants, soit 217 personnes (54 % du total).

Au niveau médical, les personnes isolées ont plus besoin d'être accompagnées par une association (36%), ce groupe présente plus d'épisodes de décrochage de soin et d'hospitalisation récurrente. La qualité de vie de ces personnes isolées est bien plus dégradée : près de 76% déclarent des troubles du sommeil, 58 % des troubles dépressifs et près de 40 % des troubles de la concentration. La situation sociale des personnes isolées montre une surreprésentation des sans domicile fixe (22% des personnes isolées versus 5,5%), et des personnes sans titre de séjour (32% versus 12%). Elles sont près de 70% à déclarer des difficultés financières, avec 74 % des personnes isolées sans emploi (versus 50 % pour les personnes non isolées). Enfin, seulement 57 % disposent d'une complémentaire santé contre 80 % pour les non isolés).

Une vigilance accrue doit donc être portée dans l'accompagnement des personnes isolées.

Les personnes de plus de 50 ans (75 personnes)

Ce sous-groupe comporte 75 personnes (17 % du total des files actives), autant d'hommes que femmes (respectivement 47 et 48 %) et quelques personnes trans (5 %). Les personnes originaires d'Afrique Subsaharienne y sont légèrement sur représentées (41 %), mais 31, 5 % sont nées en France métropolitaine (plus que la moyenne du total de l'échantillon). La contamination par le VIH est connue depuis 16 ans et la durée médiane de traitement de 14 ans. Plus de la moitié doit prendre un autre traitement lourd, avec des comorbidités plus fréquentes : cardiovasculaire (30 %), maladie articulaire (34 %), maladie psychiatrique (43 %), neuro (15 %), VHC (15 %), obésité (18 %), diabète (11 %). La consommation de tabac y semble plus fréquente (17 %). Les troubles affectant la prise en charge sont plus souvent rapportés : fatigue (90 %), anxiété (77 %), sommeil (73 %), dépression (67 %), concentration (53 %), mémoire (35 %). Sur le plan social, on note également dans ce sous-groupe des situations de vulnérabilité : 15 % sont hébergées chez des tiers et 9 % SDF ; 9 % sans titre de séjour et 3 % ont une seule APS ; 7 % sont bénéficiaires de l'AME et 3 % n'ont aucune couverture sociale ; 63 % ont des difficultés financières pour les besoins primaires et 13 % pour les besoins secondaires.

Pour ce sous-groupe, les constats sont assez parallèles avec ceux du groupe 3. Les personnes âgées de plus de 50 ans reçues et accompagnées dans les associations cumulent des difficultés liées à l'ancienneté de la maladie VIH et les comorbidités avec des difficultés dans la vie quotidienne, ce qui renforce le besoin d'une coordination pour une prise en charge globale. Des actions de prévention afin de réduire les comorbidités et les problèmes de droits au moment du passage à la retraite doivent être multipliées.

Les personnes ayant connu un épisode de décrochage du soin : les « décrocheurs » (68 personnes)

Cet item est défini dans le questionnaire comme « Episode de décrochage du soin (rupture de suivi supérieur à 12 mois) ». A noter toutefois qu'il s'agit d'une information donnée par le travailleur social de l'association et non par le service de soin.

Ce sous-groupe regroupe 68 personnes (17 % de la file active totale). Ce sous-groupe se distingue par une sur représentation des hommes (47 % du total) et des personnes transgenres (9 %), l'âge médian est 42 ans, proche de la médiane globale (40 ans). Les personnes sont nées principalement en Afrique subsaharienne (45 %), puis en France métropolitaine (28 %), en Amérique Latine (15 %), en Afrique du Nord et Moyen Orient (6 %) et autres pays (6 %). Par rapport à la file active totale, les zones France métropolitaine et Amérique Latine sont sur représentées.

Ils vivent depuis longtemps avec le VIH (médiane 12 ans), avec un traitement pour le VIH (durée médiane 10 ans), très souvent associé avec un autre traitement lourd (53 %). Plus fréquemment suivis en dehors de l'hôpital (10 % n'ont pas de suivi hospitalier).

Ils sont plus souvent accompagnés par une association (37 % versus 29 % pour le total de l'échantillon). Les hospitalisations récurrentes sont signalées pour 42 % d'entre eux (16 % pour la file active totale. On note plus fréquemment un antécédent d'incarcération (cet antécédent est toutefois rare, 7 dans la file active totale, dont 4 personnes du groupe des « décrocheurs »), ainsi que la notion d'antécédent consommation de drogues IV (11 dans la file active totale, dont 5 personnes du groupe des « décrocheurs ») ; ces 2 antécédents étant possiblement liés.

Certaines comorbidités sont nettement plus fréquentes et retrouvées dans une proportion double comparée à l'ensemble de la file active : maladie psychiatrique (54,5% vs 27,5 %), dont 45 % traitée , ainsi que de maladie neurologique (15% vs 7,5 %), digestive (13,5% vs 7,5 %), dermatologique (17 % vs 7,5 % ainsi que de co infection avec une hépatite C (13%) et/ou B (13, 5%).

Ce groupe se distingue également par la présence de troubles de la concentration (44%), troubles dépressifs (73 %) et anxieux (75 %), du sommeil (76%), des douleurs physiques (62 %).

Ils présentent plus souvent des problèmes d'addictions : dépendance alcoolique (21%), tabagique (28%) et aux autres produits psychoactifs (21%).

Leur situation sociale est marquée par :

- Des conditions d'hébergement plus précaires que la moyenne, 18 % sont SDF (vs 14 %), 26 % sont hébergés chez des tiers (VS 20 %), 30 % dans le parc social (vs 26 %)
- Un revenu fixe pour 59 % d'entre eux (vs 49 %), mais plus souvent sans emploi (73 % vs 63 %) et avec des difficultés financières pour les besoins primaires (70, 5 % vs 60,5 %). Les personnes ont vraisemblablement des ressources via des prestations sociales (AAH, RSA...)
- Un plus grand isolement (60% vs 54 %), moins d'autonomie, nécessitant un accompagnement associatif (69 % vs 34 %).
- Des difficultés plus importantes dans les transports (23% vs 13 %).

Discussion :

Un épisode de décrochage du soin est possiblement sous-estimé, non systématiquement questionné et/ou renseigné dans le dossier social.

Il semble difficile dans l'analyse de savoir si les personnes ont des situations de santé et sociale plus dégradées du fait de leurs épisodes de décrochage ou si ces décrochages sont favorisés par leur situation ; on peut noter le poids des aspects de la santé mentale et des addictions ?

Il convient donc d'être particulièrement vigilant pour repérer ces épisodes le plus tôt possible (cf. les travaux en cours sur les perdus de vue) et tenter d'identifier des facteurs de prédiction du décrochage.

Les personnes HSH (58 personnes)

Ce sous-groupe regroupe 58 personnes (14, 5 % de la file active totale), suivis essentiellement à Arcat (48 % du total de l'échantillon) et à Basiliade (46,5 %). Ce sous-groupe se distingue par un âge plus élevé : l'âge médian est 47 ans (vs 40). Ils sont majoritairement nés en France (52 %), puis en Amérique Latine (19 %), en Afrique du Nord ou Moyen Orient (8 %), Afrique subsaharienne (7%), autres (14 %), ils vivent plus souvent seuls (86 % célibataires et 14 % en couple) et ont un niveau scolaire nettement plus élevé (enseignement secondaire 53 % et supérieur 38 %).

Ils vivent depuis plus longtemps avec le VIH (médiane 15 ans), avec un traitement pour le VIH (durée médiane 13 ans), plus souvent associé avec un autre traitement lourd (44 %). Plus fréquemment suivis

en dehors de l'hôpital (7 % n'ont pas de suivi hospitalier et plutôt par un médecin généraliste), ils présentent des épisodes de décrochage du soin pour 35 % d'entre eux.

On note plus souvent la notion de maladie psychiatrique (52%), cependant plus souvent traitée (61%), ainsi que de maladie cardio-vasculaire (18,5%), neurologique (12,5%) et digestive (11%) ainsi que de co-infection avec une hépatite C (14%).

Ce groupe se distingue également par la présence de troubles de la concentration (45%), troubles dépressifs (67 %) et anxieux (77,5 %) du sommeil (73%).

Ils présentent des problèmes d'addictions : dépendance alcoolique (19%), tabagique (36%) et aux autres produits psychoactifs (16%).

Leur situation sociale est globalement moins précaire : ils ont un revenu fixe pour 70 % d'entre eux, mais 70 % sont sans emploi.

Ils sont majoritairement locataires dans le parc social (40%) ou dans le privé (27%), bénéficient d'une couverture sociale du régime général (54%) ou CMU (38 %) et disposent presque tous d'une complémentaire santé (80 %). Toutefois, pour la moitié (48 %), ils rencontrent des problèmes d'autonomie pour les différentes démarches et des difficultés financières pour les besoins primaires 40 % ou secondaires (19 %).

Discussion

Ce groupe est possiblement sous-estimé, le travailleur social n'ayant pas forcément l'information. Pour certains professionnels, la situation HSH semble moins « dicible », particulièrement en fonction de l'origine géographique : Afrique du Nord, Moyen Orient et Afrique Subsaharienne.

Cette question n'est pas systématiquement interrogée par les associations

On peut noter dans ce groupe l'effet de la durée de la contamination et de l'âge (avec les comorbidités cardiologiques et neurologiques ainsi que la fréquence des aspects de santé mentale et addictions).

Les ressources fixes sont probablement pour beaucoup des prestations (AAH ou RSA).

Les besoins et recommandations renvoient à celles des groupes 3 et 4

Les personnes transgenres (18 personnes)

Ce sous-groupe regroupe 18 personnes, ce petit effectif limite les comparaisons. Toutes ces personnes sont suivies à ARCAT, l'âge médian est de 44 ans, 16 personnes sont originaires d'Amérique Latine. Ce sous-groupe se distingue par l'exercice du travail du sexe (exercé par 23 personnes au total dont 16 personnes trans) et les épisodes d'incarcération (antécédent peu retrouvé dans notre étude, 7 personnes au total dont 4 personnes trans).

Il semble aussi que c'est dans ce groupe qu'on note un plus grand décalage entre la durée médiane de la contamination (13 ans) et celle du traitement (9 ans). Un tiers a connu des épisodes de décrochage du soin et 25 % des hospitalisations répétées.

Plus souvent hébergées chez des tiers (44 %), leur situation sociale semble meilleure sur le plan administratif (titre de séjour pour toutes, dont cartes de résidents) et de la couverture sociale. En revanche 18 sont sans emploi⁸ et 17 ont des difficultés financières pour leurs besoins primaires.

⁸Le travail du sexe n'étant pas reconnu, l'association ARCAT considère dans son traitement statistique que les personnes sont sans emplois bien qu'elles exercent une activité générant des ressources. Les difficultés financières sont liées au fait que la plupart louent leur propre logement, chambre d'hôtel, ou rémunèrent le tiers qui les héberge officiellement. Contrairement aux personnes primo-arrivantes d'Afrique Subsaharienne qui arrivent

Les jeunes contaminés par voie materno-fœtale (14 personnes)

Ce groupe est invisibilisé, du fait des progrès importants dans la prévention de la transmission mère-enfant. Toutefois, les jeunes concernés et suivis par les associations présentent d'importantes difficultés au moment de la transition adolescence – âge adulte pouvant conduire à des ruptures dans le parcours de santé⁹.

Le questionnaire ne renseignant pas le mode de contamination, ce sous-groupe a été sélectionné sur la notion de la concordance de l'année de naissance avec celle de la contamination. Quatorze personnes ont été ainsi recensées, dont 12 à l'association DMUM et 2 à Basiliade. L'âge médian est de 24 ans, ces jeunes sont pour la plupart nés en France métropolitaine (11), un en Afrique Subsaharienne et 2 dans d'autres zones géographiques. Deux vivent en couple, une personne a un enfant et une autre une grossesse en cours. La majorité est suivie en milieu hospitalier (13 sur 14) et 9 par un médecin généraliste. Cinq ont nécessité un accompagnement associatif pour les démarches de soins et pour 2 sont signalés des hospitalisations récurrentes. Sur le plan de la santé, on note quelques comorbidités (VHC, diabète, obésité une fois) et surtout pour la moitié un problème psychiatrique (dont 4 traités). Les troubles pouvant affecter la prise en charge semblent fréquents : dépression et anxiété pour 12 sur 14 (85 %), troubles du sommeil (11, soit 78,5 %), fatigue (10, soit 71 %), troubles de la concentration (6, soit 43 %) et de la mémoire (5, soit 35 %).

Sur le plan social, tous ont une couverture sociale, 8 avec une complémentaire, une personne a un titre de séjour temporaire (CST), 4 sont locataires et 4 chez des tiers, à noter 1 SDF et 3 en structure médico-sociale (ACT) et 2 en hébergement social, 7 participent à des activités associatives, 7 sans emploi (dont certains probablement en cours d'étude au vu de leur âge), 7 travaillent dont 4 à temps partiel, 7 éprouvent des difficultés financières dont 2 pour les besoins primaires.

Les personnes en suivi exclusif par médecin généraliste (10 personnes)

Dix personnes sont suivies exclusivement en ville. Il s'agit d'une population globalement plus âgée (âge médian 44 ans) et avec un long passé avec le VIH (durée médiane de traitement de 19 ans), on note 3 antécédents d'usages de drogues IV (3 co infections VHC), la moitié ont d'autres traitements lourds. Pour 7 sur 10 sont notés des épisodes de décrochage du soin. Les pathologies psychiatriques y semblent plus fréquentes (7 sur 10, dont 3 traitées). Pour 9 sur 10 sont signalés des troubles dépressifs et des troubles anxieux, pour 8 de la fatigue, pour 6 troubles du sommeil et pour 5 troubles de la mémoire et de la concentration. Seuls 5 travaillent à temps partiel, les autres sont sans emploi. Enfin, la moitié éprouve des difficultés financières pour les besoins primaires et 3 pour les besoins secondaires.

actuellement avec peu voire pas de contact en France, les primo-arrivantes trans latino-américaines sont d'abord prises en charge par leur communauté. De plus, avant d'être orientées vers le Point Solidarité, elles passent par le Pasaje Latino qui va initier les démarches sur les premiers mois avant de les orienter vers le point Solidarité.

⁹L'hôpital Robert Debré développe un projet en direction de ce public, « AD'VENIR », plate-forme d'accompagnement à la transition pédiatrie-services d'adultes pour les jeunes porteurs de pathologie chronique et leurs familles, évalué par une équipe de recherche