



Enquête inter associative - Ile de France PROFILS COMPLEXES

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



Comité de coordination de lutte
contre l'infection due au VIH



COREVIH Ile de France Sud

Cadre de la démarche

Demande de l'ARS IDF

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

Mise en place d'un groupe de travail pluridisciplinaire en InterCOREVIH francilien, piloté par le COREVIH Ile de France Est.



Constitution d'un sous groupe de travail composé de la coordinatrice, de la chargée de mission et du biostatisticien du Corevih IDF Est, Arcat, Basiliade et Sidaction pour la réalisation d'une enquête avec l'objectif de décrire les publics des associations proposant un accompagnement en ambulatoire et définir les situations complexes présentant des risques de rupture de parcours santé et social

Méthodologie

Enquête observationnelle, multicentrique et rétrospective menée au sein des associations d'IDF proposant un accompagnement ambulatoire social ou global aux PVVIH en situation de précarité

Population concernée : usagers des associations, faisant l'objet d'un suivi en ambulatoire, vu au moins 2 fois en 2016, disposant d'un dossier personnel

Grille de recueil de données (70 items) :

- 1 – appréciation « subjective » de la complexité (médicale et/ou sociale) par les intervenants sociaux ou médico-sociaux (selon la composition des équipes associatives)
- 2 – données sociodémographiques
- 3 – données sur état de santé des personnes (déclaratif)
- 4 – données sur la santé « perçue »
- 5 – données sur la situation sociale

Le recueil de données a été réalisé à partir des dossiers sociaux par 2 intervenants de l'association

Recueil exhaustif ou échantillon aléatoire, en fonction de la taille de la file active de l'association (échantillonnage au-delà de 300 personnes accompagnées en 2016).

Récapitulatif du recueil

Période de réalisation de l'enquête : de mai à juillet 2017

Cinq associations participantes (552 questionnaires renseignés) : Arcat (131), Aurore-Mijaos (80), Basiliade (Béranger et URACA) (121), DMUM (70), Ikambéré (150)

402 questionnaires exploitables

Résultats présentés et discutés avec les associations ayant participé: diagnostic partagé, confrontation à la réalité de terrain, besoins et préconisations

Analyse des données

Première phase: Analyse descriptive uni variée (1)

Caractéristiques générales :

- Age médian : 40 ans
- **Femmes (61 % dont 4,5% de femmes trans) - hommes (39 %)**
- Pays de naissance : **Afrique Sub Saharienne (69,5 %)**, France (15,5 %), Amérique Latine (7 %), Afrique du Nord et Moyen Orient (4 %), autres (4 %)

Analyse des données

Première phase: Analyse descriptive uni variée (2)

Données médicales

- Durée médiane du diagnostic : 6 ans
- Durée médiane de traitement : 4 ans
- Autre traitement lourd : 30 % des usagers
- **Suivi hospitalier : 97 %** et médecin généraliste: 67 %
- Décrochage du soin dans l'année : 17 %, hospitalisations récurrentes dans l'année : 15 %
- Maladie psychiatrique : 27 % - pathologies cardio: 14 % - neuro:7% - dermato:7 % - diabète: 5%
- Troubles déclarés fréquemment et affectant la prise en charge : fatigue (81 %), trouble anxieux (65 %), trouble du sommeil (62,5 %) , douleur physique (49 %), trouble dépressif (45,5 %), trouble de la concentration (31 %)

Analyse des données

Première phase: Analyse descriptive uni variée (3)

Situation administrative et sociale : difficultés ++

- **Séjour : 29% sont dans une situation stable au regard du droit au séjour** (22% nationalité française, 7% carte de résident de 10 ans). Pour les autres : séjour irrégulier (23 %), Autorisation provisoire de séjour -APS) ou récépissé demande asile (4 %), Carte de séjour temporaire - CST (44 %)
- **Hébergement : locataire 35 %** (dont 26 % dans le parc social), Sans domicile fixe - **SDF (14 %)**, chez un tiers (20 %), structure sociale type Centre d'hébergement et de réinsertion sociale CHRS, Hôtel via les Services Intégrés d'Accueil et d'Orientation - SIAO (31 %)
- **Couverture sociale : Régime général (31,5 %)**, CMU C (43,5 %), AME (25 %), sans couverture (5 %). Complémentaire santé (mutuelle) pour 2/3 des usagers avec couverture sociale.
- **Difficultés de compréhension** : 4 % pas de compréhension orale, 21 % pas de compréhension écrite
- **Revenu fixe : 50 %**. **63 % sans emploi**, 18 % temps partiel, 15 % temps plein
- **61 % ont des difficultés financières pour besoins primaires, 81% pour activités « secondaires »**

Analyse des données

Deuxième phase : classification pour mettre en évidence des groupes d'utilisateurs aux profils similaires

- Détermination d'un algorithme (méthode de classification ascendante hiérarchique)
- Répartition par classes en fonction de la similarité des situations

Groupe 1 : « Accès aux droits » (26 %)

Personnes ne réunissant pas les critères s'installation tels que définit par l'enquête Parcours (séjour régulier, logement et revenu stables et personnels)

- **Public jeune** (95 % de moins de 30 ans)
- **Grande précarité administrative** : Absence de titre de séjour (80 %) ou autorisation provisoire de séjour de 6 mois ou moins (8%)
- **Absence d'hébergement personnel stable** (dont 41 % SDF)
- **Sans revenu personnel fixe** (96 %) et grandes difficultés financières pour les besoins primaires (nourriture, loyer, factures..) (95 %)
- **Aide Médicale Etat** (72 %) ou absence de couverture sociale (18 %)
- **Isolement** (75 %), absence de famille ou de réseau amical stable
- **Peu de problématique** santé en dehors du VIH
- **Suivi hospitalier** mais peu par un médecin généraliste (18 %)

=> **Complexité « conjoncturelle » liée à la précarité administrative, économique et sociale**

Groupe 1: Principales préconisations

- **Attribuer ou maintenir** des lignes de crédits pour la couverture des **besoins primaires**
- **Inclure l'AME** dans le régime générale de la Sécurité Sociale
- **Garantir l'accès effectif aux droits** des personnes vivant avec le VIH par les services des préfectures et de l'OFII
- Augmenter et pérenniser des **postes de juristes spécialisé.e.s** en droit des étrangers – portage associatif
- **Hébergement d'urgence et de stabilisation : Inciter à une meilleure prise en compte des aspects sanitaires** dans la formulation des avis au niveau des (SIAO) pour les demandes initiales ou de changement d'hébergement
- **Aligner, 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**

Groupe 2: « Inclusion sociale » (37 %)

- **Prédominance féminine** (66 %)
- **Emploi** (62 %) temps plein (30 %) et temps partiel (32 %)
- **Revenu personnel fixe** (70 %)
- **Peu de difficultés financières déclarées** (34 %)
- **En couple** (12 %) ou **en famille** avec enfants (67 %)
- **Complémentaire santé** (89 %)
- Peu de problématiques de santé associées

=> Bénéficiaires des associations en fin de parcours de stabilisation et/ou d'insertion ou pour demandes ponctuelles. Vigilance pour maintenir les droits

Groupe 2 : Principales préconisations

- **Augmentation et pérennisation des postes de conseiller.ère.s juridiques** pour permettre une sortie de la précarité administrative (notamment pour la constitution des dossiers de demande de carte de résident - 10 ans - pour les personnes réunissant les conditions)
- **Renforcement partenariats** services sociaux de droit commun (service social départemental, CAF, PMI...) pour assurer une veille des situations afin de garantir le maintien des droits
- **Promouvoir les actions de soutien à l'insertion professionnelle :** remobilisation et construction d'un projet professionnel adapté à la situation de santé & développement des programmes de placement en emploi

Groupe 3: « Comorbidités » (37 %)

- Surreprésentation des **personnes âgées de plus de 50 ans** (38 % vs 18 %) et des **personnes transgenres** (17 sur 18)
- **Logement personnel stable** (44%), locataire parc social
- **Autres pathologies chroniques**: cardio vasculaires (39 %), articulaires (51 %), maladie psy prise en charge (30 %), cancer, néphro et hémato (26 %), diabète (14 %)
- **Autre traitement lourd** (55 %)
- Douleurs physiques (85 %), troubles du sommeil (90 %), de la concentration (58 %), de la mobilité (47 %), de la concentration (33 %)
- **Hospitalisations récurrentes** (27 %)

=> Complexité « structurelle », déjà identifiée dans les rapports d'experts

Groupe 3. Principales préconisations

- Développer une offre de coordination du parcours de santé et social sur le modèle **du case management** (expérimentation de l'ETP à domicile, Equipe mobile et accompagnement thérapeutique de proximité => *Recommandations PRAPS 2018-2022*)
- Développer des offres de gestion de cas complexes dans les programmes d'accompagnement en ambulatoires des personnes vivant avec le VIH

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

- Majorité **d'hommes (58 %)** et de personnes nées **en France ou UE (71 %)**
- Célibataire (87 %), sans enfant (84 %)
- **Logement personnel stable (59 %)** et **revenu stable (76 %)**
- **Addictions actives alcool (30 %), tabac (57 %), et autres produits psycho actifs (31 %)**
- **Pathologies psy (62 %) traitées (31 %) et non traitées (31 %), neurologiques (21 %), co infection VHC (20 %)**
- Problèmes d'autonomie pour réaliser les démarches (70 %)
- **Fréquence des épisodes de décrochage des soins (37 %) et hospitalisations récurrentes (37 %)**

=> Complexité « structurelle »

Groupe 4. Principales 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
- Prise en charge des addictions dans une approche « **Réduction des risques et de dommages** »
- **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

Préconisations transversales

- **Développer les espaces d'empowerment** et les programmes de pairs-aidants
- **Développer les postes de médiateurs en santé** pour favoriser l'entrée et le maintien dans le système de soin et la navigation en santé
- **Sensibiliser les acteurs du soin** au repérage des signes pouvant conduire à une rupture de prise en charge
- **Mener une enquête** sur les profils complexes dans les files actives hospitalières

Intérêt et limites

Intérêt

- **Faisabilité :**
 - Mobilisation de compétences complémentaires dans le groupe de travail,
 - Fort investissement des associations et dynamique inter associative
- **Apport de connaissances :**
 - Rigueur méthodologique
 - Légitimité des associations au sein du COREVIH (notamment vis-à-vis des hospitaliers)

Limites

- **Méthodologie :** sous estimation de l'état de santé (déclaratif), imprécision de certains items et variabilité d'interprétation (psy notamment)
- **Représentativité :** associations basées à Paris (mais accueil publics d'autres départements), pas d'associations ou dispositif à bas seuil d'exigence de type CASO et/ou communautaires

Analyses complémentaires par sous groupes spécifiques

- Femmes trans : 18
- Personnes de plus de 50 ans : 75
- Contaminées par transmission mère/enfant : 14
- Personnes isolées : 217
- Gays/HSH : 58
- Personnes suivies exclusivement « en ville » : 10
- Personnes ayant décroché des soins : 68



Depuis le recueil sur les données 2016, évolution récente des publics reçus par les associations : augmentation de la fréquence des parcours de migrations longs, avec violences et traumatismes

Remerciements

aux intervenants des 5 associations
qui ont assuré le recueil de données
au groupe de travail inter associatif