



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

JEALS REIMS 10.10.2018

Dr Christine BARBIER . CA Basiliade



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 ++

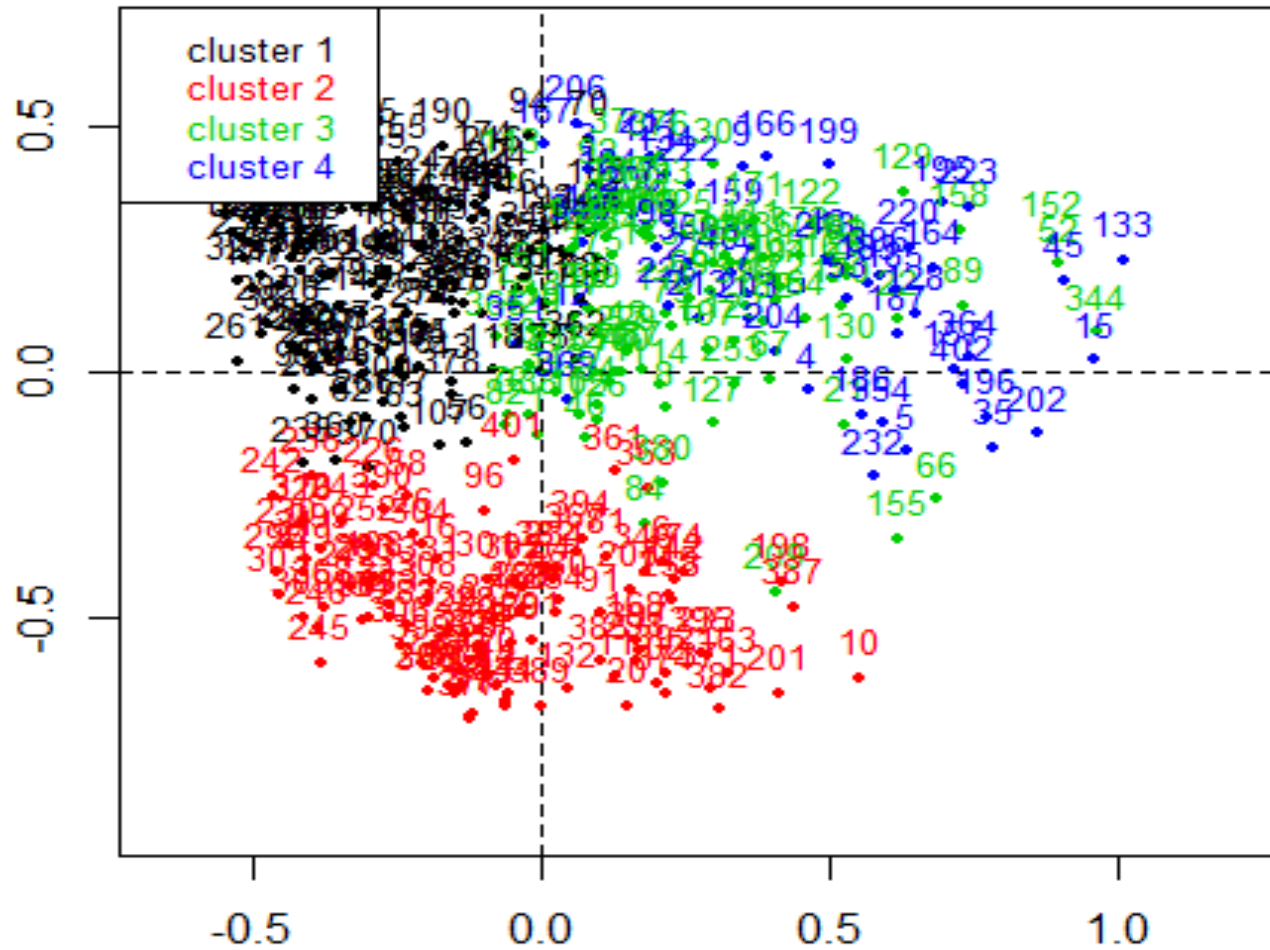
- Séjour : irrégulier (23 %), Autorisation provisoire de séjour -APS) ou récépissé demande asile (4 %), Carte de séjour temporaire - CST (44 %), carte de résident 10 ans (7 %)
- Hébergement : Sans domicile fixe - SDF (14 %), chez un tiers (20 %), structure sociale type Centre d'hébergement et de réinsertion sociale CHRS, hôtel via les Services Intégrés d'Accueil et d'Orientation - SIAO (31 %), locataire (35 % dont 26 % dans le parc social).
- 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
- Difficultés financières pour besoins primaires: 60, 5 %, pour activités « secondaires »: 20 %

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

4 groupes



Groupe	Proposition profils*	Enjeux	Caractéristiques
1	Accès aux droits (26%)	Entrée dans le parcours de santé	<p>Personnes ne réunissant pas les critères d'installation tels que définit par l'enquête Parcours</p> <p><u>Absence de titre de séjour</u> (80%) ou autorisation provisoire de séjour de 6 mois et moins (8%)</p> <p><u>Absence d'hébergement personnel stable</u> (dont 41% SDF)</p> <p><u>Sans revenu personnel fixes</u> (96%) et en grande difficultés financières pour les besoins primaires (nourriture, loyer, facture) (95%)</p> <p>AME (72%) ou sans couverture (18%)</p> <p>Isolées (75%) – absence de famille ou de réseau amical stable</p>
2	Inclusion sociale (37%)	Maintien dans le parcours de santé	<p>En emploi (62%) et avec <u>revenu personnel fixe</u> (70%)</p> <p>Peu de difficultés financières déclarées (34%)</p> <p>En couple (12%) ou <u>en famille</u> avec enfants (67%)</p> <p>Complémentaire santé (89%) – peu de problématiques de santé associées</p>
3	Comorbidités associés (25%)	Prévention des ruptures du parcours	<p>Plus de 50 ans davantage représentés (38%)</p> <p>18 femmes trans /17</p> <p><u>Logement personnel stable</u> (44%)</p> <p><u>Autre(s) pathologie(s) chronique(s)</u> => cardiovasculaires (39%), articulaires (51%), autres dont cancer/hémato/nephro (26%)</p> <p><u>Autre(s) traitement(s) quotidien(s)</u> hors VIH (55%)</p> <p>Trouble de la mobilité (47%), douleurs physiques (85%), trouble du sommeil (90%), trouble de la concentration (58%)trouble de la mémoire (33%)</p> <p><u>Hospitalisations récurrentes</u> (27%)</p>
4	Santé mentale et addictions (12%)	Maintien dans le parcours de santé	<p><u>Nées en France ou UE</u> (71%) – majorité d'homme (58%)</p> <p><u>Logement personnel stable</u> (59%) – <u>revenu personnel stable</u> (76%)</p> <p>Célibataire (87%) sans enfant (84%)</p> <p>Addictions actives alcool (30%), tabac (57%), autres produits psychoactifs (31%)</p> <p>Problème d'autonomie (70%)</p> <p><u>Pathologie psy</u> (62%) [traités (31%) ou non (31%)] et <u>neurologiques</u> (21%) - VHC (20%)</p> <p>Episodes de <u>décrochage du soin</u> fréquents (37%) - Hospitalisations récurrentes (37%)</p>

Groupe 1: « Accès aux droits » (26 %)

- **Public jeune** (95 % 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: Préconisations

- **Garantir l'accès effectif aux droits** des personnes vivant avec le VIH par les services des préfectures et de l'OFII
 - Augmentation et pérennisation des **postes de juristes spécialisé.e.s** en droit des étrangers – portage associatif
 - **Hébergement d'urgence et de stabilisation :**
 - Renforcer l'offre en hébergements stabilisés (plusieurs mois) et adaptés. --
 - 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'hébergement =>
- Recommandations PRAPS 2018-2022*
- **Développer les espaces d'empowerment ET** Soutenir la **professionnalisation des pairs aidants** vers le métier de médiateur.rice en santé pair
 - Rétablissement du tarif **solidarité transport** pour les bénéficiaires de l'AME indispensable pour la mise en œuvre de la navigation en santé des personnes

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 réinsertion ou pour demandes ponctuelles. Vigilance pour maintenir les droits

Groupe 2: Préconisations

- **Augmentation et pérennisation des postes de conseillers 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
- **Développer le soutien à la parentalité**
- **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 %)

- Sur représentation 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. Préconisations

- Développer des expérimentations d'offres de coordination du parcours de santé et social fondé sur l'approche par les forces personnelles pour favoriser le rétablissement des personnes et augmenter leur qualité de vie (expérimentation de type « ACT à domicile », ETP à domicile, Equipe mobile et accompagnement thérapeutique de proximité => *Recommandations PRAPS 2018-2022*)
- Développer et Soutenir **les espaces communautaires** et **les programmes de pairs aidants**

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

- **Majorité d'hommes** (58 %) et de personnes **nées en France ou UE** (71 %)
- Célibataire (87 %), sana 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 ». Prise en charge des addictions dans une approche « Réduction des risques et de dommages » et prise en compte de la santé mentale avec une approche par les forces visant le rétablissement

Groupe 4. Préconisations

- **Favoriser l'articulation avec les intervenants en addictologie** et expérimenter des consultations avancées d'addictologie et de RDRD (CSAPA et CAARUD) dans les lieux de prise en charge et d'accueil des PVVIH
- **Former les acteurs de la lutte contre le sida** à l'approche par les forces pour favoriser le rétablissement des personnes vivant avec troubles de la santé mentale
- Développer et soutenir **les espaces communautaires** et **les programmes de pairs aidants**

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 « bas seuil » et/ou communautaires

Analyses complémentaires en cours 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