



Compte-rendu de la Commission « Diagnostic régional des besoins d'accompagnement médico-social des PVVIH » pilotée par le Corevih IDF Est.

Le 04 avril 2016, à l'hôpital Saint-Louis

Présent-e-s (26)

ALBUCHER Dominique, Assistante sociale, Réseau Ville-Hôpital Val de Seine ; **BARBIER Christine**, Basiliade ; **BARBIER Franck**, Aides ; **BERTAUT Jeannine**, TEC, Corevih Est ; **BERTHÉ Hugnette**, TEC, Corevih Ouest ; **BIDEAULT Hervé**, Médecin CH Bligny, SSR, Corevih Est ; **BONNINEAU Alain**, Aides, Corevih Est ; **BOTALLA-PIRETTA Blandine**, Chargée de mission en santé publique, Corevih Est ; **BRUN Alexandre**, Biostatisticien, Corevih Est ; **DI PALMA Raphaëlle**, Directrice adjointe de Diagonale IdF, Corevih Est ; **DOURIS Vincent**, Sidaction ; **GASNAULT Jacques**, Médecin, CH Bicêtre, SSR maladies neuro ; **GASNIER Mathieu**, Aides ; **GOURMELON Nathalie**, Chargée de mission en santé publique, Corevih Est ; **HAMET Gwenn**, Data manager, Corevih Est ; **KANE DIALLO Djiba**, Coordinatrice Corevih Nord ; **LE HUITOUZE Corinne**, Responsable régionale Sidaction ; **LEPINAY Hélène**, Coordinatrice Corevih Ouest ; **MOUCAZAMBO Christine**, Coordinatrice Corevih Est ; **RAMAIN Julie**, Assistante sociale, CH Raymond Poincaré, Garches ; **ROZENBAUM Willy**, Président Corevih Est ; **THÉVENIN Laurent**, FNH ; **TREILHOU Marie-Pierre**, SSR Cognac-Jay ; **VIGNIER Nicolas**, Médecin, CH Melun ; **ZAK DIT ZBAR Olivier**, Cognac-Jay ; **ZUCMAN David**, Médecin, RVH, Hôpital Foch.

Excusé-e-s (4)

DERCHE Nicolas, chef de service d'ARCAT ; **FOURNIER Jean-Pierre**, TR-T 5 ; **PLENEL Eve**, Directrice ARCAT et Le Kiosque ; **ZIBI Alice**, Assistante socioéducative, SSR, Kremlin-Bicêtre.

Christine Moucazambo, rappelle que le Corevih IdF Est a en charge de développer une réflexion sur la prise en charge (PEC) médico-sociale des PVVIH en Ile-de-France.

Différents acteurs du monde associatif, médico-social et hospitalier ont été interrogés au préalable afin de connaître leurs besoins en termes d'accompagnement et/ou d'orientation.

- ➔ Première proposition de définition : serait caractérisé de « profil complexe » un usager pour lequel une PEC combinant le sanitaire et le médico-social est nécessaire.

« Complexe » :

- Pour l'usager, car il doit faire face à plusieurs problématiques médicales et sociales ?
- Pour le professionnel, car cela nécessite la mise en place de nouveaux partenariats avec des acteurs de milieu différent du sien ?

Un groupe de travail restreint s'est réuni une première fois afin de délimiter un champ d'investigation. Plusieurs pistes de travail ont été examinées. Pour rappel :

- Exploitation de la base de données du Corevih (Nadis) sur les conditions sociales des PVVIH. Remarque : les données sociales sont très peu renseignées dans la base. Sur quels indicateurs s'arrêter ? Logement ? Ressources financières ? Isolement social ? Avec quel(s) indicateur(s) de santé croiser ces données ?
- Une extraction des données IDF de l'enquête Vespa avait été demandée sur la situation sociale des PVVIH. Aucune spécificité sur la population francilienne n'a été identifiée.
- Des demandes ont été effectuées auprès de l'ARS qui détient une liste des structures médico-sociales de droits communs¹ afin de connaître l'accès des PVVIH à ces structures. Demandes restées sans réponse à ce jour.
- Une saisine du TRT-5 a été réalisée auprès de la HAS sur la PEC du vieillissement des PVVIH. Résultats : la complexification de la PEC des PVVIH apparaît de plus en plus tôt. Proposition : axer les efforts lors de la consultation de synthèse à l'hôpital en dotant les médecins d'une fiche points clé afin de pouvoir repérer une éventuelle « fragilité sociale ». → Objectifs : orienter et prévenir un décrochage. (Remarque : le GT de la HAS est actuellement en « veille »).

Rappel du calendrier :

- 2016 : définition de la « complexité » + réalisation d'un diagnostic ;
- 2017 : expérimentations ;
- Fin 2017 : propositions à l'ARS.

¹ Structures non dédiées à des publics spécifiques comme PVVIH par exemple. MAS, FAM, EHPAD, ACT, etc.

Chaque membre présent est invité à s'exprimer sur sa **définition d'un profil complexe et sur les enjeux de la PEC** que ce type de profil suscite :

Nicolas Derche, chef de service à ARCAT, revient sur le travail initié par l'association. (*Retour mail*). Des dossiers de patients suivis pour un programme ETP ou pris en charge par un SAVS² ont été exploités au moyen d'un outil de recueil de données réunissant des données sociales, économiques, médicales, relatives à la qualité de vie, à l'autonomie, etc. Après analyse des données d'une partie de leur file active, ARCAT propose une définition provisoire d'un « profil complexe ». Un profil complexe répondrait au moins à 2 des 4 critères suivant :

- Cumul de plusieurs pathologies, le plus souvent chroniques et évolutives, impliquant plusieurs suivis médicaux avec différents médecins spécialistes, et nécessitant une coordination des différents acteurs de santé. Le plus souvent ces pathologies sont associées à un ou plusieurs autres « problèmes » de santé (fatigue, douleurs, ...).
- Les pathologies (et/ou les « problèmes » de santé) ont un retentissement sur les actes essentiels de la vie quotidienne et professionnelle.
- Isolement social / défaut d'entourage.
- Inadaptation persistante de l'aide professionnelle aux besoins de la personne, que ce soit dans les actes de la vie quotidienne ou la coordination du parcours de soin.

Willy Rozenbaum, président du Corevih IDF Est, souligne la nécessité d'identifier les indicateurs médico-sociaux sur lesquels s'appuyer pour définir les « profils complexes ». Il paraîtrait plus intéressant de ne pas cantonner le sujet à une limite d'âge, mais d'élargir aux enjeux auxquels les PVVIH sont confrontés, c'est-à-dire les comorbidités, le cumul des problèmes sociaux, la désinsertion, etc.

Jacques Gasnault, médecin, SSR³ accueillant des patients neuro-VIH à l'hôpital Bicêtre, signale le manque de structures d'accueil et le manque de place dans ces structures (particulièrement en MAS⁴).

Faute de place et devant respecter la durée de séjour autorisée (qui est normalement de trois mois), les SSR sont contraints d'orienter les patients vers d'autres SSR⁵. Prix de la journée du SSR = 700€, un mois = 21000€.

Des solutions d'hébergement moins coûteuses existent pour des personnes qui n'ont besoin *a priori* d'aucun soin (maintien à domicile avec portage de repas, etc.). Or, des difficultés de

² Service d'Accompagnement à la Vie Sociale.

³ Soins de Suite et de Réadaptation.

⁴ Maison d'Accueil Spécialisée.

⁵ Par exemple, au cours des deux dernières années, sur 24 patients, 3 ont pu être orientés en MAS. Les autres sont restés en SSR, quelques-uns sont retournés à domicile bien qu'ils soient dans une situation très précaire.

logement sont souvent repérées : logements insalubres (fréquents chez les patients neuro-VIH), SAMU social, absence de point de chute, absence d'entourage, etc.).

→ Dispositif qui se veut normalement transitoire, mais du fait d'une très grande précarité, d'un manque d'accès à un logement, l'accès aux soins est difficile et le dispositif devient vite saturé.

Profil des PVVIH rencontrés au SSR :

- Interruption du traitement,
- Pathologies très invalidantes,
- Immunodépression,
- Précarité,
- Difficultés de logement,
- Cumulation de séjours dans différents SSR.

Remarque : les avis d'orientation vers les structures médico-sociales de type MAS, FAM⁶, EHPAD⁷, sont délivrés par les MDPH⁸ (qui dépendent des Conseils Départementaux). Les délais d'orientation vers les MAS sont importants : 1 an en moyenne (Pour un avis d'AAH⁹ : 6 mois). Il est souligné l'existence de disparités entre Départements.

→ La création d'un guichet spécialisé pourrait permettre de faciliter le traitement des dossiers des PVVIH au niveau de la MDPH.

Hervé Bideault, médecin SSR, CH de Bligny, témoigne de l'augmentation croissante de la situation de fragilité sociale et psycho-sociale dans laquelle se trouvent les usagers.

- Une évaluation du nombre de nouvelles places en MAS apparaît primordiale. Il est à noter des demandes excessives envers les allocations et orientations, et qu'un même dossier peut avoir différentes réponses selon la MDPH qui suit le dossier.
- Faudrait-il établir une grille commune à toutes ?
- Proposer une action de sensibilisation au personnel MDPH sur les spécificités des PVVIH ?

Christine Barbier, intervient au titre de l'association Basiliade. Les usagers accueillis au sein de l'association se caractérisent par une accumulation des difficultés :

⁶ Foyer d'Accueil Médicalisé.

⁷ Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes.

⁸ Maison Départementale des Personnes Handicapées.

⁹ Allocations aux Adultes Handicapés.

- Co-morbidités (co-infections VHC, co-morbidités psy, diabète, insuffisance rénale, etc.),
- Rupture de soins,
- Situation de grande précarité sociale,
- Fort isolement affectif,
- Difficulté à trouver un logement autonome à la sortie d'ACT¹⁰.

Basiliade va recenser les profils complexes de sa file active en reprenant la méthodologie développée par ARCAT.

- ➔ Développer des structures, dispositifs neuro/handicap, avec une unité spécifique au VIH.
- ➔ Public à ne pas oublier : les UDVI¹¹.

Corinne Le Huitouze, responsable régionale d'IDF à Sidaction, souligne les difficultés remontées par les associations accompagnant les PVVIH. Le cumul de difficultés, à la fois médicales et sociales, rencontrées par les PVVIH ont également un impact sur les acteurs qui se retrouvent parfois démunis quant aux réponses qu'ils peuvent apporter.

- ➔ Un besoin d'accompagnement pluridisciplinaire auprès des acteurs semblerait judicieux.
- ➔ Il apparaît important de définir les personnes qui sont davantage en difficultés pour prévenir toute rupture des soins (réalisation d'un diagnostic à l'entrée).

Vincent Douris, Sidaction, fait la distinction entre les troubles d'origine neurocognitive, psychiatrique et psychologique et leurs différentes répercussions dans la qualité de vie des PVVIH et dans leur maintien dans le parcours de soins, et souligne les carences dans la PEC psychiatrique des PVVIH.

Laurent Thévenin, FNH-VIH, souligne que la CNSA est un opérateur qui a un rôle d'harmonisation du fonctionnement de l'ensemble des MDPH sur le territoire national. Le Conseil Départemental n'a que la tutelle administrative et financière de la MDPH. Depuis la loi du 28 juillet 2011 (qui tend à l'amélioration du fonctionnement des MDPH), chaque MDPH a une COMEX (commission exécutive), dans laquelle est présente l'ARS. L'ARS a pour mission de signaler les difficultés pour les PVVIH d'entrer dans les établissements médico-sociaux, tout comme les difficultés d'octroi des allocations.

¹⁰ Appartement de Coordination Thérapeutique.

¹¹ Usagers de drogues par voie intraveineuse.

Alain Bonnineau, Aides, pointe la saturation des dispositifs et l'existence d'une offre de service largement insuffisante, à la fois au niveau de l'âge, mais également au niveau du stade de la maladie. Il n'y a pas d'admission possible en MAS après 60 ans et la majorité des EHPAD prennent en charge des personnes de + de 80 ans. Il y a un gap entre les 2 !

- La réponse devrait s'orienter vers un accompagnement ambulatoire permettant un maintien des personnes à leur domicile. Développer des dispositifs tels que les SAVS ? SAMSAH¹² ?

Franck Barbier, Aides, rappelle qu'il avait été mis en évidence dans le Rapport Morlat, un phénomène de « goulot d'étranglement », mettant en avant la circulation des patients entre SSR.

- Quel est le taux de personnes qui ont vraiment vocation d'être dans tel ou tel établissement, et celles pour qui c'est la problématique sociale qui fait qu'elle est « déplacée » car on ne peut pas la laisser dans la rue. Pouvons-nous l'estimer ?
- Une attention particulière devra être portée à l'efficacité des propositions que nous soumettrons à l'ARS.

En 2013, une étude de la DGS et de Aides estimait le nombre de PVVIH en EHPAD à environ 100. Compte-tenu de l'épidémiologie, ce chiffre devrait croître ces prochaines années.

- Formation/sensibilisation du personnel en EHPAD sur discrimination, sexualité, etc. ?

Julie Ramain, assistante sociale au CH Raymond Poincaré à Garches, interpelle quant au signal d'alarme des associations concernant le retrait des allocations par les MDPH.

- Un accompagnement des médecins traitants en charge de remplir les dossiers de demandes d'aide pourrait être envisagé.

Nathalie Gourmelon, propose de réaliser une enquête qualitative auprès des professionnels sur la complexité des profils. Les interroger sur leurs pratiques, comprendre ce qui est complexe dans la PEC de leurs patients/usagers, et voir s'il y a une tendance générale. Identifier des cas complexes « typiques », analyser leurs problématiques et voir de quelle façon elles s'imbriquent.

¹² Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés.

Nicolas Vignier, médecin infectiologue au Centre Hospitalier (CH) de Melun, invoque un autre type de profil complexe (*retour mail*) qui appelle des réponses différentes ; celui des migrants primoarrivants (mis en exergue dans l'enquête Parcours) qui découvrent leur séropositivité et qui cumulent les facteurs de vulnérabilités sociales (pas de droit au séjour, pas de ressources, pas de logement stable, isolement social, éventuellement des violences subies ou des rapports transactionnels, pas de couverture maladie, etc.). Ces personnes posent des problèmes de prise en charge faute de solutions à tous les problèmes (les équipes hospitalières se trouvent démunies face à l'isolement social, l'absence de ressource - rejoins le débat sur l'AAH, le droit au séjour pour accéder aux minimas sociaux-, et surtout du logement - système d'hébergement d'urgence saturé, PVVIH n'ayant pas vraiment le profil des ACT, etc.).

Marie-Pierre Treilhou, SSR Cognac-Jay, expose la situation des patients accueillis au sein du SSR de Cognac-Jay : patients immunodéprimés, comorbidités psychiatriques, en rupture de soins.

Dominique Albucher, Assistante sociale au Réseau Ville Hôpital (RVH) Val de Seine, accuse le « vide » qu'il y a au niveau de l'organisation sociale, particulièrement pour les personnes jeunes (moins de 50 ans), et l'absence de visibilité sur les structures proposant des places. Les structures type EHPAD, sont souvent frileuses de prendre en charge des personnes de moins de 60 ans, car elles ne seraient pas adaptées aux besoins de ces personnes.

David Zucman, Médecin RVH hôpital Foch, interpelle sur l'intérêt des dispositifs de maintien à domicile, car une offre telle que les SIAD¹³ permet de prévenir en partie la complexité. L'offre des dispositifs médico-sociaux dépendant des volontés politiques locales, une harmonisation des dispositifs médico-sociaux sur les différents territoires apparaît primordiale pour lutter contre les inégalités territoriales.

Raphaëlle Di Palma, directrice adjointe de Diagonale IdF, rappelle que l'association accueille majoritairement des personnes migrantes sans ressources, souvent accompagnées d'enfants, et que ces situations sont à ajouter aux critères des « profils complexes ». On peut dire déjà que la durée de séjour est plus longue.

→ La création d'un dispositif de coordination médico psycho sociale au domicile des personnes malades pour essayer d'éviter les ruptures de soins et/ou sociales est pertinent.

¹³ Soins Infirmiers à Domicile.

- ➔ Il est anormal que des ACT refuse les candidatures de personnes sans papiers ni ressources. Il faudrait pouvoir enrayer ce phénomène. Les ACT s'adressent en priorité aux personnes malades les plus en difficultés.
- ➔ Diagonale Ile-de-France souhaite développer un dispositif ACT en collectif afin d'accueillir des profils plus complexes. C'est la conclusion de l'analyse des candidatures d'hébergements adressées à l'association.
- ➔ Il ne faut pas « inventer » d'autres dispositifs sauf au domicile mais il faudrait augmenter le nombre de places de l'ensemble des dispositifs afin d'éviter les nœuds d'étranglement qui bloquent le système.

Mathieu Gasnier, Aides, met l'accent sur les publics accueillis au sein des CAARUD¹⁴, notamment des PVVIH cumulant une multitude de difficultés (grande précarisation, marginalisation), mais également les personnes en détention, pour lesquelles les soins passent après leurs autres difficultés.

¹⁴ Centre d'Accueil et d'Accompagnement à la Réduction des Risques des Usagers de Drogues.

Synthèse

Constats majeurs relatifs au public.

→ Certains PVVIH peuvent cumuler :

Caractéristiques médicales	Caractéristiques sociales
Comorbidités lourdes	Désinsertion professionnelle
Séquelles de pathologies SIDA	Minimas sociaux
Troubles neurologiques	Fragilité sociale
Troubles psychiatriques	Précarité financière
Troubles moteurs	Isolement
Difficultés liées au vieillissement	Difficultés/inadaptation de logement (absence de logement personnel ou logement insalubre).
Risque de rupture dans le parcours de soins	

Constats majeurs relatifs aux dispositifs médico-sociaux actuels.

Offre de dispositifs médico-sociaux	Maisons Départementales des Personnes Handicapées
Saturation des dispositifs	Délai de traitement des demandes important et différent selon les Départements
Structures insuffisantes	Critères d'octroi des allocations différents selon les Départements
Manque de places dans les structures	Absence d'homogénéité d'un département à un autre dans le traitement des dossiers, et au sein d'une même MDPH
Réponses non adaptées aux besoins des PVVIH	Méconnaissance de certains médecins traitants pour remplir le dossier MDPH
Fort cloisonnement entre les différents dispositifs	
Disparités territoriales importantes	

Premières pistes de recommandations

- Fluidifier les parcours de soins/de vie des usagers,
- Développer l'offre/le maintien à domicile,
- Sensibilisation auprès des promoteurs d'actions du médico-social (qu'ils identifient les PVVIH comme usagers potentiels de leurs services),
- Sensibilisation + soutien méthodologique auprès des médecins traitants pour favoriser le traitement des dossiers des PVVIH (identifier les besoins et les freins),
- Sensibilisation auprès du personnel des MDPH pour favoriser le traitement des dossiers des PVVIH (identifier les besoins et les freins).

Propositions de pistes de travail

Groupes de travail	Objectifs	Participants	Documents ressources
Fluidification du dispositif de prise en charge	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Cartographie de l'offre médico-sociale en IDF (MAS, SIAD, USLD, etc.) ❖ Identification des nœuds d'étranglements ❖ Propositions d'actions correctrices (renforcer le maintien à domicile, etc.) 	Bonnineau Alain Botalla-Piretta Blandine Di Palma Raphaëlle Gourmelon Nathalie Moucazambo Christine	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Cartographie des dispositifs médico-sociaux en IDF ❖ Etude sur la « Prise en charge des patients dépendants après un neuro sida : état des lieux et perspectives en région IDF », Bénédicte Bourhis, 2007 ❖ Argumentaire pour améliorer l'accompagnement des PVVIH les plus fragiles, Christine Barbier, Nicolas Derche, Corinne Le Huitouze
Évaluation des besoins	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Évaluation des besoins d'hébergement médicalisé ❖ Identification des promoteurs potentiels ❖ Projections sur l'évolution de l'offre et de la demande 	Albucher Dominique Bideault Hervé Botalla-Piretta Blandine Di Palma Raphaëlle Douris Vincent Gasnault Jacques Gasnier Mathieu Gourmelon Nathalie Moucazambo Christine Treilhou Marie-Pierre Romain Julie Zak Dit Zbar Olivier Zucman David	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Etude sur la « Prise en charge des patients dépendants après un neuro sida : état des lieux et perspectives en région IDF », Bénédicte Bourhis, 2007 ❖ Argumentaire pour améliorer l'accompagnement des PVVIH les plus fragiles, Christine Barbier, Nicolas Derche, Corinne Le Huitouze
Définition des profils complexes	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Définir des indicateurs médico-sociaux propres à la « complexité » des profils ❖ Quantifier et décrire qualitativement les « profils complexes » à partir d'indicateurs médico-sociaux 	Barbier Christine Berthé Huguette Bonnineau Alain Botalla-Piretta Blandine Brun Alexandre Delgado Jeannine Derche Nicolas Di Palma Raphaëlle Gasnault Jacques ? (Ou Zibi Alice) Gourmelon Nathalie Le Huitouze Corinne Moucazambo Christine Rozenbaum Willy	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Enquête ARCART ❖ Enquête VESPA ❖ Enquête Parcours ❖ Données quantitatives/qualitatives Nadis ❖ Argumentaire pour améliorer l'accompagnement des PVVIH les plus fragiles, Christine Barbier, Nicolas Derche, Corinne Le Huitouze
Focus populationnel	Migrants, UDI, personnes sous main de justice, femmes, HSH, personnes en situation de prostitution, etc.	Barbier Christine Botalla-Piretta Blandine Gourmelon Nathalie Moucazambo Christine Vignier Nicolas	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Enquête VESPA ❖ Enquête Parcours

➔ Les propositions de travail ne sont pas arrêtées et peuvent être discutées.

Pour la suite...

Les réunions :

- Chaque membre de la commission « Profils complexes » est invité à **se positionner dans un ou plusieurs sous-groupes de travail** en envoyant un mail à : blandine.botalla-piretta@aphp.fr, chargée de mission au sein du Corevih IDF EST.

Les sous-groupes de travail se réuniront de manière régulière.

A chaque réunion, un compte-rendu sera réalisé par une chargée de mission du Corevih IDF Est, puis envoyé à l'ensemble des membres de la commission.

L'ensemble des membres de la commission se réuniront une fois tous les trimestres pour faire un point global sur les travaux de chaque sous-groupes de travail.

Dès que les groupes seront constitués, des *Doodle* seront envoyés afin de convenir des prochaines dates de réunion des sous-groupes.

- Prochaine réunion de la commission « Profils complexes » : validation du plan général du rapport à rendre à l'ARS.

Rappel du calendrier attendu par l'ARS :

- 2016 : définition de la « complexité » + réalisation d'un diagnostic ;
- 2017 : expérimentations ;
- Fin 2017 : propositions à l'ARS (rédaction d'un rapport sur les profils complexes, diagnostic + recommandations).

Vous trouverez en pièces-jointes :

- L'enquête Vespa (extraction des données d'IDF),
- L'enquête Parcours,
- Le guide MDPH (Aides),
- Le rapport d'activité sur les ACT (ARS)
- Les contributions par courriel de Nicolas Vignier et Nicolas Derche,
- Les propositions de Basiliade, ARCAT et Sidaction et sur les ACT dans le cadre de Paris Sans Sida « Argumentaire pour améliorer l'accompagnement des PVVIH les plus fragiles », Christine Barbier, Nicolas Derche, Corinne Le Huitouze,
- Le mémoire sur la « Prise en charge des patients dépendants après un neuro sida : état des lieux et perspectives en région IDF », DR Bénédicte Bourhis, EHESP, 2007.