



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

Le 13 juin 2017, à l'hôpital Saint-Louis

### **Présent-e-s (13)**

BEC Grégory, Directeur Les Petits Bonheurs ; BERTAUT Jeannine, TEC, Corevih Est ; BOTALLA-PIRETTA Blandine, Chargée de mission en santé publique, Corevih Est ; BRUN Alexandre, Biostatisticien, Corevih Est ; DERCHE Nicolas, Directeur ARCAT ; FOURNIER Jean-Pierre, TR-T 5 ; GASNAULT Jacques, Médecin, CH Bicêtre, SSR maladies neuro ; LE HUITOUZE Corinne, Responsable régionale Sidaction ; MOUCAZAMBO Christine, Coordinatrice Corevih Est ; ROZENBAUM Willy, Président Corevih Est ; THÉVENIN Laurent, FNH-VIH ; ZUCMAN David, Médecin, RVH, Hôpital Foch.

### **Excusé-e-s (4)**

BARBIER Christine, Basiliade ; BOUSSARD Jean-Luc, Médecin CH Melun/pilote commission Prison ; GASNIER Mathieu, Aides ; VIGNIER Nicolas, Médecin, CH Melun.

---

Christine Moucazambo, coordonnatrice du Corevih IDF Est, rappelle les constats soulevés lors de la dernière réunion plénière en avril 2016 et les différents travaux menés par les différents groupes de travail depuis (voir Annexe p.5). Malgré les travaux encore en cours, il semblait nécessaire de faire un point d'étape sur les avancées des projets.

### **1. Diagnostic - contributions reçues**

Pour rappel, un diagnostic sur les besoins d'accompagnement médico-social des personnes vivant avec le VIH est attendu par l'ARS. Plusieurs contributions ont été apportées :

- La prise en charge dans les CAARUD (Christine Barbier, Basiliade ; Mathieu Gasnier, Aides),
- La prise en charge en ACT (Laurent Thevenin, FNH-VIH),
- La prise en charge des personnes incarcérées (Christine Barbier, Basiliade : Jean-Luc Boussard, CH Melun).

Une note sur la situation des SSR sera rédigée par Dr Jacques Gasnault.

Christine Moucazambo remercie l'ensemble des contributeurs pour le travail fourni. L'ensemble de ces documents seront envoyés aux membres de la commission.

**Un comité de relecture de 6 personnes maximum, avec des membres volontaires, sera mis en place pour configurer le rapport final. Les membres de la commission sont appelés à se positionner.**

## 2. Présentation de l'enquête menée auprès des structures médico-sociales susceptibles d'accueillir des PVVIH

Blandine Botalla, chargée de mission en santé publique, présente l'enquête menée auprès des structures médico-sociales susceptibles d'accueillir des PVVIH (voir Annexe p.7) dont les objectifs étaient de recenser les structures existantes en IDF susceptibles de répondre aux besoins des PVVIH, et d'estimer les difficultés que ces établissements peuvent rencontrer dans la prise en charge médico-sociale des PVVIH.

Un questionnaire et une lettre d'accompagnement ont été envoyés aux MAS<sup>1</sup>, FAM<sup>2</sup>, SAVS<sup>3</sup>, SAMSAH<sup>4</sup> et SSR<sup>5</sup> de l'Ile-de-France. Malgré des biais méthodologiques (recensement mené à partir des annuaires en ligne) et le faible pourcentage de retours, l'enquête révèle que **77 % des structures ayant répondu souhaitent la mise en place d'une formation spécifique sur la prise en charge des PVVIH dans les établissements médico-sociaux d'ici la fin de l'année.**

Il est rappelé que la formation fait partie des nouvelles missions des COREVIH (ex : formation en ETP niveau 1 & 2, formation en santé sexuelle pour le personnel des CeGIDD). L'assemblée est interrogée sur la pertinence d'une formation :

- Sensibilisation ?
- Réelle formation professionnelle ?
- Thématique du VIH et IST, ou ouverture à la santé sexuelle ?
- Se tourner vers d'autres organismes ? (FNARS, URIOPSS ?)

Les membres présents s'entendent sur la nécessité de proposer une formation rapide et qui favorise les échanges entre les professionnels des différents segments de prise en charge, en se fondant notamment sur l'expérience menée par Dr Gasnault qui accueillait directement dans son service (SSR) le personnel des EHPAD afin de faire tomber les idées préconçues.

Les membres de la commission ont donc proposé la mise en place d'une formation théorico-pratique qui pourrait se dérouler de la manière suivante :

- Une demi-journée pour sensibiliser sur la pathologie VIH, les représentations de la maladie en insistant sur les points discriminant et stigmatisant dont peuvent être victimes les PVVIH.
- Une demi-journée ou une journée de « compagnonnage » dans les structures habituées à l'accueil des PVVIH.

**Un plan de formation sera proposé lors de la prochaine réunion.**

---

<sup>1</sup> Maison d'accueil spécialisée

<sup>2</sup> Foyer d'accueil médicalisé

<sup>3</sup> Service d'accompagnement à la vie sociale

<sup>4</sup> Service d'accompagnement médico-social

<sup>5</sup> Soins de suite et de réadaptation

### 3. Présentation de l'enquête sur l'évaluation des « cas complexes » en milieu associatif

Alexandre Brun, biostatisticien, présente l'enquête sur la description des « cas complexes » menée en milieu associatif.

Différentes associations d'IDF ont été incluses : Arcat, Mijaos, Basiliade, Ikambere, Dessine-moi un mouton.

L'objectif de cette enquête est de repérer, dans la **file active des usagers des associations**, les profils qui nécessitent une prise en charge plus importante que les autres, puis de caractériser et de quantifier les profils complexes suivis en milieu associatif.

A l'heure actuelle, 346 questionnaires ont été reçus. La fin du recueil est prévue pour la mi-juillet. S'ensuivra la phase d'analyse.

**Les conclusions de cette enquête seront présentées lors de la prochaine réunion.**

### 4. Définition de la complexité

Willy Rozenbaum, président du Corevih IDF Est, propose une définition de la complexité.

Le vieillissement de la population infectée par le VIH pose le problème de la survenue de comorbidités qui s'accumulent avec le temps : maladies cardiovasculaires (HTA, hypercholestérolémie, insuffisance coronarienne et AVC), diabète, maladie rénale chronique, ostéoporose et cancers non liés au VIH.

Ces comorbidités, si elles sont l'apanage du vieillissement en général pose, dans le cadre du VIH, des spécificités du fait d'une fréquence plus grande et de la complexité des co-médications qui exposent à des interactions médicamenteuses délétères. Si la fréquence de ces comorbidités est généralement corrélée à l'âge, dans le cadre du VIH elles sont susceptibles de survenir plus tôt.

Il est donc important, afin d'identifier les besoins médicaux et d'évaluer en termes de morbi-mortalité l'impact de ces comorbidités, d'établir des marqueurs de ces situations.

Ainsi, plutôt que d'établir un état des besoins en fonction de l'âge, il paraît préférable d'utiliser le concept de **fragilité** (frailty). (Voir PJ envoyées avec le mail).

Si la littérature a permis d'identifier des marqueurs de fragilité médicale dans la population générale, mais aussi dans la population des PVVIH, il n'existe pas actuellement de marqueurs qui associent les critères de fragilité médicale et de vulnérabilité sociale.

Si on montre qu'il existe un lien entre fragilité médicale et vulnérabilité sociale, ces deux notions restent distinctes dans la littérature,

L'évaluation de la fragilité médicale et de la vulnérabilité sociale représente une démarche qui nécessite une exploration détaillée qui justifie un temps long pour le médecin qui risquerait de ne pas pouvoir accorder au patient.

**L'idée serait donc d'identifier, sur l'ensemble de la file active régionale (c'est-à-dire l'ensemble des patients suivis dans les hôpitaux d'Ile de de France), les personnes exposées à des situations de fragilité et/ou de vulnérabilité sociale. Par conséquent, Willy Rozenbaum propose de**

**développer une procédure de « repérage » afin d'améliorer le parcours de ces personnes notamment en les orientant vers des professionnels sociaux et médico-sociaux.**

Différents modèles/outils existent déjà (voir Annexe p.16 et PJ). Toutefois, les membres du médico-social présents soulignent leurs difficultés à mettre en œuvre ces modèles avec leurs équipes. Par exemple, le « Score Epices » n'est pas adapté aux personnes en grande précarité qu'ils peuvent rencontrer au sein de leurs structures.

**Willy Rozenbaum propose donc de travailler sur une modélisation qui puisse être appliquée en Ile-de-France. Les membres de la commission sont appelés à se positionner pour participer à ce projet.**

---

## Synthèse

Travaux	Echéances
<b>Cartographie des structures médico-sociales accueillant ou pouvant accueillir des PVVIH</b>	En cours
<b>Enquête menée auprès des structures médico-sociales pour identifier leurs besoins et leurs difficultés dans la PEC des PVVIH</b>	Finalisée
<b>Enquête sur l'évaluation des cas complexes en milieu associatif</b>	En cours
<b>Modélisation d'un outil de dépistage de la complexité/fragilité</b>	En cours
<b>Participation à la rédaction du dossier technique « VIH et handicap » porté par la CNSA. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes vivant avec le VIH</b>	Finalisé Diffusion format papier à la rentrée Disponible en format pdf sur : <a href="http://www.corevihest.fr/">http://www.corevihest.fr/</a>

### Perspectives 2017

**Formation du personnel médico-social**

**Finalisation du rapport final attendu par l'ARS**

**Un Doodle sera envoyé aux membres de la commission pour fixer la date de la prochaine réunion.**

**Veillez trouver en annexe les diapositives présentées lors de la réunion.**

# Annexe



## Inter-Corevih

### Diagnostic régional des besoins d'accompagnement médico-social des personnes vivant avec le VIH.

*Focus sur les risques de rupture dans le parcours de prise en charge et les profils complexes.*

Pilote : COREVIH IDF EST

13/06/2017 Inter-corevih Diagnostic régional des besoins d'accompagnement médico-social des personnes vivant avec le VIH.

#### 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).
<b>Risque de rupture dans le parcours de soins</b>	

#### 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).

Actions spécifiques	Etat d'avancement	Difficultés	Echéances
<b>Etat des lieux de l'offre médico-sociale répondant aux besoins des PVVIH</b>	1. Recensement de l'offre médico-sociale existante en Ile-de-France susceptibles d'accueillir des PVVIH (MAS/FAM ; SSR ; SAVS ; SAMSAH). Les SPASAD, USLD, Lits Halte Soins Santé, EHPAD, et Appartements relais n'ont finalement pas été recensés.	Chronophage et non exhaustif puisque la recherche a été effectuée avec les annuaires existants sur Internet.	Finalisé
	2. Identification des nœuds d'étranglement. Enquête menée auprès des structures médico-sociales pour identifier celles susceptibles d'accueillir des PVVIH et identifier leurs besoins/difficultés dans la PEC de ce public.		Finalisé
	3. Élaboration d'un annuaire puis d'une cartographie des structures médico-sociales recensées en Ile-de-France et accueillant des PVVIH. Cet outil, conçu comme une aide à l'orientation des PVVIH, sera disponible sur le site internet du COREVIH IDF EST ( <a href="http://www.corevihest.fr">www.corevihest.fr</a> ).		En cours Prévu pour courant 2017
<b>Diagnostic régional des besoins d'accompagnement médico-social</b>	- Réalisation d'un diagnostic des besoins d'accompagnement auprès des structures médico-social (SSR, ACT, CAARUD, Sortants de prison).		En cours
<b>Fiche standardisée pour la coordination de demande individuelle en médico-social</b>	1. Analyse des données épidémiologiques (extraction des données IDF de l'enquête Vespa, exploitation des données de l'enquête Parcours, extraction données Nadis).	Le temps initialement prévu pour construire le questionnaire s'est montré court. Il a fallu le retravailler plusieurs fois pour parfaire la méthodologie.	Finalisé
	2. Définition des indicateurs médico-sociaux propres à la « complexité » des profils. Enquête menée auprès de plusieurs associations (Basiliade, Mijaos, Arcat, Ikambere, Dessine moi un mouton). Objectif : description générale des profils et des difficultés des personnes suivies par le milieu associatif.		Finalisé
	3. Établissement d'un seuil d'alerte médico-social.		En cours
<b>Outil de coordination du parcours médico-social</b>	1. Mise en ligne d'un-e annuaire/cartographie des structures médico-sociales franciliennes ;		Été 2017
	2. Élaboration d'une fiche standardisée pour la coordination de demande individuelle en médico-social (fiche de recueil des « cas complexes » et d'un établissement d'un seuil d'alerte médico-social) ;		?
	3. Renforcement de compétences des acteurs du médico-social sur le VIH/IST ;		Courant 2017
	4. Contribution du COREVIH IDF EST aux travaux de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) concernant la révision du certificat médical et l'élaboration d'un guide méthodologique à destination des médecins amenés à remplir une demande de reconnaissance de handicap.		A diffuser Document disponible sur le site internet du COREVIH IDF Est

## Enquête auprès des structures médico-sociales susceptibles d'accueillir des personnes vivant avec le VIH

Inter-corevih Diagnostic régional des besoins d'accompagnement médico-social des personnes vivant avec le VIH.  
Pilote : COREVIH IDF EST

Le 13.06.2017

### Objectifs :

- Recenser les structures existantes en IDF susceptibles de répondre aux besoins des PVVIH ;
- Estimer les difficultés que ces établissements peuvent rencontrer dans la prise en charge médico-sociale des PVVIH.

### Méthodologie

- Élaboration d'un questionnaire destiné aux structures médico-sociales en Ile-de-France

Pour le moment, ont été sollicités :

- Maison d'accueil spécialisée (MAS),
- Foyer d'accueil médicalisé (FAM),
- Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS),
- Service d'accompagnement médico-social (SAMSAH),
- Soins de suite et de réadaptation (SSR) (même si structures sanitaires).

Autres structures telles que EHPAD, LHSS trop nombreuses pour cette première enquête. Travail chronophage.

- **424** structures recensées

(Listing non exhaustif, créé à partir des annuaires du champ médico-social disponibles sur Internet : [www.sanitaire-social.com](http://www.sanitaire-social.com), [www.annuaire.action-sociale.org](http://www.annuaire.action-sociale.org))

- Enquête menée par mail fin septembre 2016. 3 relances, à 3 puis 2 semaines d'intervalle. Adresses mail inconnues ou erronées pour 125 d'entre-elles.

## Résultats

### Structures sollicitées

	MAS	FAM	SAVS	SAMSAH	SSR	Total
Paris (75)	14	9	18	7	4	52
Seine-et-Marne (77)	12	16	5	9	0	42
Yvelines (78)	9	15	8	1	5	38
Essonne (91)	10	6	9	0	6	31
Hauts-de-Seine (92)	5	10	10	2	6	33
Seine-Saint-Denis (93)	12	10	2	6	5	35
Val-de-Marne (94)	8	12	10	7	1	38
Val d'Oise (95)	7	6	7	3	7	30
Total	77	84	69	35	34	299

### Structures ayant répondu

	MAS	FAM	SAVS	SAMSAH	SSR	Total
Paris (75)	1	2	8	2	0	13
Seine-et-Marne (77)	3	6	0	0	0	9
Yvelines (78)	1	4	1	1	0	7
Essonne (91)	1	1	0	0	0	2
Hauts-de-Seine (92)	0	1	1	0	0	2
Seine-Saint-Denis (93)	0	5	0	1	0	6
Val-de-Marne (94)	2	0	1	1	0	4
Val d'Oise (95)	1	2	0	1	0	4
Total	9	21	11	6	0	47

➔ **14,4% de retours**

Publics accueillis dans les structures ayant répondu sont atteints de : handicap psychique, polyhandicap, lésions cérébrales.

### Prise en charge des PVVIH

**Prenez-vous ou avez-vous pris en charge des personnes séropositives au VIH ?**

(Si non, merci de passer directement à la question 2).

**1, a) Oui :** - de 50 ans  Entre 50 ans et 60 ans  + de 60 ans



Nombre de personne(s) prises en charge : .....

- **39,5 % (17 /43)** des structures répondantes ont déjà reçu une PVVIH.

MAS	FAM	SAVS	SAMSAH
22% (2/9)	24% (5/21)	54,5% (6/11)	67% (4/6)

167 personnes ont été accueillies par les structures ayant répondu. Elles sont réparties comme suit :

	- De 50 ans	Entre 50 et 60 ans	+ de 60 ans
MAS	3		2
FAM	2	3	2
SAVS	2	142	2
SAMSAH	6	3	0

Attention :

Parmi les structures ayant répondu, des structures sont spécialisées dans la PEC des PVVIH.

- 1 structure (SAVS Arcat) a déclaré recevoir environ 105 PVVIH par an.
- 1 structure (SAVS Aides) a déclaré avoir reçu 35 PVVIH au cours des 12 derniers mois.

Globalement, peu de structures ont reçu de PVVIH de + de 60 ans.

### 1, b) Avez-vous rencontré des difficultés particulières ?

Avec le personnel soignant ? Oui  Non

Avec le patient ? Oui  Non

Avec l'entourage du patient ? Oui  Non

Merci de préciser quelles difficultés vous avez rencontrées

8 structures sur les 16 qui ont déjà reçu des PVVIH (50%) disent avoir rencontré des difficultés dans l'accompagnement des PVVIH.

5 structures sur les 8 ayant rencontré des difficultés évoquent des **difficultés liées au personnel**. Sont mentionnées :

- Problèmes liés à la compréhension de la pathologie VIH et aux risques de transmission ; manque d'information, méconnaissances qui engendrent des peurs, des craintes excessives de contamination avec risque d'atteinte au secret ;
- Difficultés liées à la complexité des situations du fait d'un cumul des vulnérabilités (profils complexes);
- L'absence de coordination médicale pour ce qui relève des pathologies chroniques ;
- Pas de précision quant aux difficultés rencontrées.

3 structures sur les 8 évoquent des **difficultés liées aux patients**. Sont mentionnées :

- La non observance des traitements ;

- La gestion des troubles du comportement ;
- L'orientation des « profils complexes » (SDF ; distance géographique ; + de 60 ans...) ;
- Dénégation, peur

## 2) Vous n'avez pas pris en charge de personnes séropositives au VIH car :

- Aucune demande
- Non-conformité à l'agrément (Pas l'agrément pour recevoir PVVIH)
- Personnel non suffisamment formé à la prise en charge d'une PVVIH
- Réserves par rapport aux autres résidents et/ou à leur entourage
- Absence de réseau/de liens avec les professionnel(le)s du champ du VIH (manque de soutien)
- Absence de professionnel de santé au sein de l'établissement
- Coûts des traitements à prendre en charge trop lourds
- Difficultés de répondre au projet de soin  Merci de préciser.....
- Autre  Merci de préciser.....

Une majorité de structures (60%, 26/43) n'ayant jamais pris en charge de PVVIH déclare n'avoir jamais reçu de demande ou ne pas avoir l'agrément pour recevoir PVVIH (ex : agrément seulement pour handicap moteur).

1 FAM signale n'avoir pas eu de demande mais souligne de probables réserves de la part des autres résidents ou de l'entourage.

1 FAM indique l'absence de médecin salarié pour coordonner ce type de PEC.

1 SAVS et 2 FAM révèlent que leur personnel est insuffisamment formé et soulignent l'absence de professionnels de santé.

## 3) Pensez-vous que la prise en charge des personnes séropositives au VIH nécessite une formation spécifique des membres de votre équipe ?

Oui  Non

**90,6%** (39 sur 43) des structures répondantes estiment nécessaire une formation spécifique au champ VIH.

## 4) Souhaiteriez-vous que des membres de votre équipe bénéficient d'une formation sur l'infection VIH ?

Oui  Non

**76,7%** (33/43) des structures répondantes souhaiteraient que leurs équipes bénéficient d'une formation spécifique au champ VIH.

### 5,a) Pour quel(le)s professionnel(le)s souhaiteriez-vous qu'une formation soit proposée ?

Travailleur social	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	Infirmier(e)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
Assistant(e) sociale	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	Aide-soignant(e)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
Psychologue	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	Administratif	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
Médiateur de santé	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	Coordonnateur/rice	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
Médecin	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	Autre <input type="checkbox"/> Précisez : .....	

Parmi les professionnels cités comme ayant le plus besoin d'une formation spécifique sont mentionnés (dans l'ordre décroissant) :

- Infirmiers à 61%
- Aides-soignants à 56,41%
- Travailleurs sociaux à 51%
- Psychologues à 38,4%
- Médecins à 30,7%

### 5, b) Quels éléments souhaiteriez-vous voir aborder ?

- Connaissances de la pathologie VIH
- Nouveaux traitements
- Connaissances des acteurs du champ VIH
- Caractéristiques des publics VIH
- Représentations de la maladie
- Autre  Merci de préciser .....

32 structures ont répondu à la question quant aux contenus de formation.

Les contenus de formation cités comme étant les plus nécessaires sont (dans l'ordre décroissant) :

- Connaissances de la pathologie VIH (notamment les atteintes cérébrales mentionné 2 fois) à 93%
- Représentations de la maladie à 93%
- Nouveaux traitements à 81%
- Connaissances des acteurs du champ VIH à 78%
- Caractéristiques des publics VIH à 68%
- Autre : la sexualité VIH en institution

### 6) À quel(s) type(s) de formation souhaiteriez-vous participer ?

- Présentiel
- En journée
- En soirée
- Webconférence (Elearning)

La très grande majorité des structures répondantes souhaitent que cette formation se déroule en présentiel et en journée.

## Conclusions de l'enquête

(-) Le **pourcentage de réponses reçues est assez faible** pour pouvoir tirer de véritables conclusions. Méthodologie non efficiente (= moyens mis à notre disposition)

(+) L'enquête a permis **d'identifier des cas complexes** notamment dans des structures avec lesquelles les Corevih n'ont pas l'habitude de travailler.

Corevih ont pu être identifiés comme **structures ressources auprès des établissements médico-sociaux**.

➔ **77 % des structures souhaitent la mise en place d'une formation spécifique sur la prise en charge des PVVIH dans les établissements médico-sociaux d'ici la fin de l'année.**

➔ **Personnel en demande de formation**

Rejoint préconisations du rapport Plein Sens (2010) et Stratégie Nationale de Santé Sexuelle (2017-2030)

### Formation : nouvelle mission des COREVIH

(ex : formation en ETP niveau 1 & 2, formation en santé sexuelle pour le personnel des CeGIDD).

- Sensibilisation ?
- Réelle formation professionnelle ?
- Thématique du VIH et IST, ou ouverture à la santé sexuelle ?
- Se tourner vers d'autres organismes ? (FNARS, URIOPSS ?)

Pour information :

Création d'une page spécifique sur le site internet du Corevih IDF Est ➔ lexique de quelques structures médico-sociales + renvoi vers des annuaires en ligne. :

[http://corevihest.fr/intercorevih/medico\\_social\\_1](http://corevihest.fr/intercorevih/medico_social_1)

Prochainement : mise à disposition d'une cartographie des structures ayant participé à l'enquête et accueillant des PVVIH (après leur accord).

## COMMISSION INTER-COREVIH

Diagnostic régional des besoins  
d'accompagnement médico-social des PVIH  
en milieu associatif

### Evaluation des cas complexes en milieu associatif

- Quantification des populations
- Définition de la complexité

### Participants

- **Basiliade**: Christine Barbier
- **Arcat**: Nicolas Derche, Marie Vicart
- **Sidaction**: Corinne Le Hitouze
- **Mijaos**: Geneviève Baraton
- **Ikambere**: Kamiliza Concessa
- **Dmum**: Anne-Marie Gosse

### Méthode

- Recueil à partir des dossiers personnels
- Sélection représentative parmi les patients suivis en 2016
- Appréciation à priori de la complexité par les professionnels accompagnant les usagers

### Outil de recueil

- Format questionnaire
  - Développé à partir d'une étude antérieure d'Arcat
  - 70 questions
- 4 volets
  - Appréciation de la complexité
  - Données personnelles
  - Données médicales
  - Données sociales

### Appréciation de la complexité

- 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 ?
- Cette complexité relève-t-elle de caractéristiques sociales ?
- Cette complexité relève-t-elle de caractéristiques médicales ?

## Données médicales

- Année diagnostic
- Traitement en cours
- Suivi par un service hospitalier
- Co-infection
- ...
- Pathologies associés
  - Tumorale
  - Cardiovasculaire
  - Hématologique
  - Psychiatrique
  - \* ...
- Autres troubles affectant la prise en charge
  - Fatigue
  - Trouble du sommeil
  - \* ...

## Données sociales

- Situation administrative et sociale
  - Logement
  - Couverture sociale
  - Situation administrative
  - Compréhension du français
  - \* ...
- Situation financière et professionnelle
  - Emploi
  - Revenu
  - Difficulté financière

37

## Avancement et développement du projet

- 346 questionnaires reçus
  - Fin du recueil prévu pour le 14 Juillet
- Préparation de l'analyse statistique
  - Analyse des données
  - Classification
- Limites et changement d'objectif

38

## Limites et changement d'objectif

- Appréciation de la complexité hétérogène
  - De 4% à 100% des files actives
- Description des profils et des difficultés des usagers de structures associatives

## Comité de rédaction du rapport

- Contributions reçues :
- Point sur les ACT, Laurent Thevenin
- Sur les CAARUD , Mathieu Gasnier Christine Barbier
- Sur les détenus, JL Boussard et Christine Barbier
- Cartographie
- Enquête sur les freins des établissements
- Enquête sur usagers complexes dans structures associatives
- Proposition d'une fiche de repérage des fragilités.

## Quid des expérimentations ?

### DÉFINITION DE LA COMPLEXITÉ

Le vieillissement de la population infectée par le VIH pose le problème de la survenue de comorbidités qui s'accumulent avec le temps : maladies cardiovasculaires (HTA, hypercholestérolémie, insuffisance coronarienne et AVC), diabète, maladie rénale chronique, ostéoporose et cancers non liés au VIH.

Ces comorbidités, si elles sont l'apanage du vieillissement en général pose, dans le cadre du VIH, des spécificités du fait d'une fréquence plus grande et de la complexité des co-médications qui exposent à des interactions médicamenteuses délétères.

Si la fréquence de ces comorbidités est généralement corrélée à l'âge, dans le cadre du VIH elles sont susceptibles de survenir plus tôt.

Il est donc important, afin d'identifier les besoins médicaux et d'évaluer en termes de morbi-mortalité l'impact de ces comorbidités, d'établir des marqueurs de ces situations.

Ainsi, plutôt que d'établir un état des besoins en fonction de l'âge, il paraît préférable d'utiliser le concept de **fragilité** (frailty).

Si la littérature a permis d'identifier des marqueurs de fragilité médicale dans la population générale, mais aussi dans la population des PVVIH, il n'existe pas actuellement de marqueurs qui associent les critères de fragilité médicale et de vulnérabilité sociale.

Si on montre qu'il existe un lien entre fragilité médicale et vulnérabilité sociale, ces deux notions restent distinctes dans la littérature,

L'évaluation de la fragilité médicale et de la vulnérabilité sociale représente une démarche qui nécessite une exploration détaillée qui justifie un temps long pour le médecin qui risquerait de ne pas pouvoir accorder au patient.

L'idée serait donc d'identifier une procédure de « dépistage » des situations de fragilité et/ou de vulnérabilité sociale afin de les orienter vers des acteurs médico-sociaux qui pourraient compléter l'évaluation.

#### **Le concept de fragilité**

Il existe deux modèles permettant de définir la fragilité :

- ✓ Le modèle phénotypique qui identifie les critères permettant de définir un phénotype fragile ou non ;
- ✓ Le modèle de déficit cumulatif qui définit un index de fragilité à partir d'une liste pré-établie de morbidités identifiées ;

#### Le modèle phénotypique

Les principaux critères phénotypiques utilisés sont :

- La perte de poids involontaire > 5 kg ou 5 % du poids du corps en un an ;
- Fatigue : difficulté à réaliser les activités habituelles dans les 4 dernières semaines ;
- Diminution de l'activité : limitation liée à l'état de santé d'activité physique ou de port d'objets lourds ;



- Diminution de la vitesse à la marche ;
  - Faiblesse musculaire mesurée par la force de préhension par un dynamomètre.
- Cette échelle de fragilité phénotypique a été largement évaluée et validée dans la population générale ou chez les PVVIH dans sa complexité d'identifier des personnes à risque accru de pronostic péjoratif.

#### L'index de fragilité (modèle de déficit cumulatif)

La construction de cet index montre le nombre de déficits individuels accumulés présentés en termes de proportion. Le nombre de déficits identifiés varie entre 30 et 50 et nécessite une exploration prolongée. Ils peuvent cependant être explorés par un auto-questionnaire. La réponse, souvent binaire, rend mal compte de l'intensité de chaque déficit identifié.

### **La vulnérabilité sociale**

Dans ce domaine, un certain nombre d'index de vulnérabilité sociale sont proposés. Ils pourraient être utilisés dans l'objectif du dépistage de la précarité en général. Ces index prennent en compte des facteurs incluant le niveau d'éducation, le statut vis-à-vis de l'emploi ainsi que le niveau de revenus. Ils prennent en compte également l'environnement social et affectif.

En France, le score EPICES est reconnu par l'Assurance Maladie et comporte 11 questions.

Dans le monde anglo-saxon, deux auto-questionnaires ont été validés comportant de 23 à 40 questions (cf pièces jointes).