



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

Le 20 mars 2018, à l'hôpital Saint-Louis

Présent-e-s (9)

BARBIER Christine Basiliade ; BIGOT Audrey, Chargée de mission en santé publique, Corevih Est ; BONNINEAU Alain, Administrateur Fédération Santé et Habitat ; BRUN Alexandre, Biostatisticien, Corevih Est ; COLLADANT Cécile, Coordinatrice Corevih Est ; DERCHE Nicolas, Directeur Arcat ; GUILLOU Solenne, infirmière MIJAOS-Aurore ; LE HUITOUZE Corinne, Responsable régionale Sidaction ; ROZENBAUM Willy, Président Corevih Est.

Excusé-e-s (7)

Jeannine Bertaut ; Raphaëlle Di Palma ; Mathieu Gasnier ; Philippe Louasse ; Laurent Thévenin, Nicolas Vignier et David Zucman.

Ordre du jour proposé :

1. Bilan et perspectives des actions de la commission
2. Informations diverses

Willy Rozenbaum du Corevih IDF Est, rappelle les objectifs énoncés dans le COM entre l'Inter-Corevih et l'Agence Régionale de Santé relatifs à l'action « Diagnostic régional des besoins d'accompagnement médico-social des PVVIH ».

Objectif principal :

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

Objectifs secondaires :

- 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).

Il est également rappelé que la question du vieillissement des PVVIH n'a pas été retenue comme axe de travail principal. En effet, l'avancée en âge n'est pas le seul élément contribuant à la fragilité du public-clé.

1/ Bilan et perspectives des actions de la commission

A – Contribution au dossier technique « VIH et Handicap : Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes vivant avec le VIH » porté par la CNSA.

L'inter-Corevih a participé à la rédaction du guide qui est disponible depuis mars 2017. Ce travail a contribué à la modification du certificat médical demandé par la MDPH lors des demandes d'AAH (voir annexe).

Il s'agit désormais de valoriser et diffuser le dossier technique. Les membres de la commission proposent de réaliser un document synthétique et pédagogique à partir des préconisations du guide pour aider les médecins à remplir le certificat médical.

Nicolas DERCHE suggère de mettre à disposition le document d'aide au remplissage aux patients afin qu'ils le transmettent aux médecins lorsqu'une demande d'AAH doit être faite.

Pour ce faire, les membres de la commission ont envisagé différentes étapes :

- Recenser les outils existants d'aide au remplissage (exemple du guide réalisé par AIDES « Comprendre et bien remplir le certificat médical de la MDPH » en annexe et celui d'ARCAT)
- Proposer un draft adapté au nouveau formulaire
- Soumettre le document à un comité technique qui travaillera sur son contenu

Plusieurs structures et experts ont été évoqué pour participer au comité technique :

- les membres du groupe de travail du dossier technique « VIH et Handicap »
- Pauline Campa (Médecin à l'hôpital Saint-Antoine)
- Réseau Paris Nord
- SOS Hépatites
- Aides
- Act Up (Christophe Mathias)

B – Enquête auprès des structures médico-sociales accueillant (ou susceptibles d'accueillir) les PVVIH.

Actions à réaliser :

À la Suite de l'étude menée auprès des structures médico-sociales accueillant (ou susceptibles d'accueillir) les PVVIH, des professionnels ont exprimé leur intérêt de se former sur le VIH. Lors de la réunion du 13 juin 2017, il a été mentionné comme une des perspectives de la commission de former et parrainer des équipes susceptibles d'accueillir des PVVIH.

Pour rappel, le CR de la réunion du 13.06.2017 fait état des échanges suivants :

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.

Concernant l'organisation de la formation, Corinne Le Huitouze met en avant le fait qu'il serait intéressant d'agir sur 2 plans :

- Sensibiliser les directions et cadres des structures
- Proposer une visite dans des établissements ressources accueillant des PVVIH pour faire évoluer les représentations des équipes

Face au turn-over des équipes et à la nécessité de pérenniser l'action, la sensibilisation/formation doit s'inscrire dans le temps et être évaluée.

La capacité des COREVIH à s'engager sur une action pluri-annuelle est interrogée. Le cas échéant, quelles structures relais peuvent être sollicitées ?

Christine Barbier recommande d'effectuer un maillage territorial pour permettre aux structures situées en grande couronne d'avoir accès à des établissements ressources de proximité.

Dans cet objectif, les membres de la commission ont pour projet d'identifier des structures et de lancer un appel à candidature pour celles qui seraient susceptibles de devenir des pôles ressources. Il leur sera demandé la nature possible de leur implication :

- Soutien
- Participation aux formations
- Et/ou accueil des équipes

Afin de déterminer les besoins de formation et la forme qui conviendrait, il est proposé de réunir un groupe de travail avec les établissements ayant émis des souhaits de formations pour construire le référentiel de formation.

Le nombre d'EHPAD étant trop important en Ile-de-France, leur intégration dans le projet est remise en question. Une proposition a été faite d'interroger Eve Plenel de Vers Paris Sans Sida sur ce sujet.

En ce qui concerne les MAS, le coût des médicaments est problématique dans l'accueil des PVVIH. En fonction des établissements, il existe une dotation globale de pharmacie ou une enveloppe particulière négociée avec la CPAM.

Certaines MAS ne pouvant payer les traitements, elles amènent l'ordonnance du patient dans une pharmacie de ville.

Afin d'améliorer et harmoniser les pratiques, Christine Barbier interroge la possibilité de mener un plaidoyer auprès de la Sécurité Sociale et des directeurs de CPAM.

Les membres de la commission suggèrent de faire intervenir Elise Martinez de la MAS du Pressensé (Groupe SOS) lors d'une prochaine réunion. La mobilisation de certaines structures et professionnels ressources au sein de la commission pose question.

Une proposition a été faite de rencontrer Jacques Gasnault du SSR Bicêtre et ou Caroline Dupont du SSR de Bligny pour travailler sur une enquête courte de recueil des besoins qui servirait de base de plaidoyer auprès de l'ARS.

C – Enquête inter-associative « Identification des profils complexes présentant des risques de rupture dans le parcours de santé »

L'enquête a été envoyée à l'ARS avec le bilan global de l'action. Une présentation de l'enquête a été faite au Comité inter-associatif de SIDACTION et une autre est prévue au COREVIH PACA par Christine Barbier. Le COREVIH de Lyon est également intéressé.

Christine Barbier propose de présenter les résultats de l'enquête à des cliniciens afin de les informer sur le travail des associations auprès des PVVIH et d'envisager un meilleur travail de coordination.

Nicolas Derche transmettra à la commission un rapport sur un projet d'ACT hors les murs et sur un groupe d'ETP adapté à un public précaire. Ces documents pourraient renforcer les constats de l'enquête inter-associative.

Il est suggéré de recontacter Vers Paris Sans Sida pour déterminer dans quelle mesure le travail mené pourrait alimenter la réflexion sur l'accompagnement des PVVIH dans Vers Paris Sans Sida. Un rendez-vous avec Eve Plenel va être planifié.

Les recommandations élaborées à la suite de l'enquête inter-associative seront affinées et déclinées de façon plus opérationnelle en sous-groupe.

Pour n'exclure aucun public, la commission a évoqué un travail à mener auprès des structures spécialisée en addictologie autour des problématiques:

- du VHC
- de la transmission du VIH par voie sexuelle chez les UD (Chemsex, rapports transactionnels)
- du retard au diagnostic

La commission souhaite contacter quelques structures (Fédération addiction, Association Charonne, Association Gaïa, CSAPA des groupes AURORE, SOS, Oppelia...) pour échanger sur les besoins et sur un projet commun.

D – Les profils complexes en milieu hospitalier

L'enquête sur les profils complexes n'a pas été menée auprès des établissements hospitaliers. Willy Rozenbaum interroge la commission sur la possibilité de mener cette enquête.

L'absence de marqueurs associant des indicateurs de fragilité médicale et de vulnérabilité sociale constitue une difficulté importante. Cependant, il existe :

- Des échelles sociales : ex. score EPICES
- Des modèles médicaux de la fragilité
- Des échelles permettant de mesurer la bonne santé mentale PHQ 4 / PHQ9 (cette dernière étant validée pour un public précaire)

Il semblerait trop compliqué (ou hors de portée du COREVIH) de valider seul une grille d'indicateurs de la complexité. La question d'un partenariat avec une institution de recherche (ex : EHESS ou ANRS) est posée.

Willy Rozenbaum propose d'expérimenter des échelles et/ou modèles disponibles. Une étude transversale pourrait être réalisée sur la file active VIH de certains établissements hospitaliers. Certaines données médicales pouvant être extraites de Nadis.

Pour cela, un protocole doit être rédigé et ce travail devra faire l'objet d'une planification sur plusieurs années.

2/ Informations diverses

La HAS a réuni un groupe d'experts afin d'élaborer une grille de décrochage (qui serait intégrée au bilan annuel des PVVIH). Une saisine de l'association TRT-5 a été faite à ce sujet. Il serait intéressant de les contacter pour connaître l'état d'avancement de cet outil.

Nicolas Derche met en avant l'importance d'impliquer des usagers et des associations d'usagers. Des stratégies pour faciliter leur participation aux travaux de la commission ont été interrogées (adaptation des horaires, participation à des projets sur une période courte).

Par ailleurs, ARCAT participe à un projet de recherche interventionnelle (MAKASI¹) avec des PVVIH afin de recenser les leviers permettant d'éviter l'adoption de pratiques à risque et/ou la contamination par le VIH.

En fin de séance, un récapitulatif a été fait des éventuels pistes de travail de la commission pour la mandature 2018-2022 :

- Réalisation d'un document synthétique d'aide au remplissage du certificat médical de la MDPH à destination des médecins
- Diffusion de l'enquête inter-associative sur les profils complexes (COREVIHs , cliniciens, Vers Paris Sans Sida...) et élaboration de recommandations
- Formation sur le VIH en direction des professionnels des structures médico-sociales susceptibles d'accueillir des PVVIH
- Mobilisation des professionnels des SSR, les travailleurs sociaux et les structures spécialisées en addictologie
- Etude sur les profils complexes en milieu hospitalier

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

¹ Partenariat entre le CEPED, Afrique Avenir, ARCAT, DIAL, Santé Publique France, Equipe de recherche en épidémiologie sociale, IPLESP (INSERM-UPMC) qui a pour objectif de permettre aux immigrés subsahariens de s'approprier les moyens de prévention et de soins, notamment en matière de santé sexuelle, pour renforcer leur autonomie, leurs capacités et leur pouvoir d'agir afin de préserver leur santé face à l'ébranlement imposé par la migration et la difficulté d'accès aux droits et aux besoins fondamentaux.

