

Axe	3.2
Commission	Qualité de Vie
Pilote et co-pilote	Guy Molinier et Magali Desforges
Date et lieu	5 février 2020
Participants	<p>En visio conférence : Sur Montpellier : Magali Desforges et Laurent Trin-Dinh (Envie), Laureline Morquin (COREVIH). Sur Toulouse : Guy Molinier et Dominique Pataud (Act Up), Bruno Ottimi (AIDES). Sur Rodez : Noëlle Tardieu (Relai VIH). En audio : Laurent Giorgetti (AS CH Perpignan), Carole Damien (Action Traitements).</p> <p>Excusés : Sylvain Guillet (Enipse), Isabelle Pollet (Ma Vie).</p> <p>Invité : Stéphane Cottten</p>
Ordre du jour	<ol style="list-style-type: none"> 1- Point sur les difficultés rencontrées avec les MDPH par les PVVIH à partir de la situation de Stéphane. Réflexions autour d'actions à mener par la commission sur ce sujet. 2- Présentation du questionnaire QV et poursuite du travail dessus. 3- Information sur la primo prescription des ARV par les généralistes et conséquences potentielles sur la QV des personnes.
Compte -rendu	<ol style="list-style-type: none"> 1- Point sur les difficultés rencontrées avec les MDPH par les PVVIH à partir de la situation de Stéphane. Réflexions autour d'actions à mener par la commission sur ce sujet Stéphane présente les difficultés rencontrées avec la MDPH 34 et leurs résolutions (suppression du complément de ressources en avril 2019, passage devant la commission en septembre, refus de la commission, menaces de suicide et mobilisation avec Act Up, Envie et Sida Info Service devant la MDPH en décembre, reçu en décembre par la directrice adjointe et 2 membres de l'équipe pluridisciplinaire, reconnaissance de l'erreur dans l'instruction du dossier, acceptation du complément de ressources à compter d'avril 2019, puis notification spécifiant que le complément de ressources accepté qu'en décembre 2019, menace de grève de la faim, échanges téléphoniques directrice adjointe et Envie, et enfin notification acceptation complément de ressources à compter d'avril 2019). Stéphane fait part de la création de sa page Facebook « Action handicap » et de son désir d'appeler à une journée de mobilisation devant toutes les MDPH de France. Propositions de la Commission suite aux échanges que rencontrent les PVVIH dans leur demande d'AAH ou leur renouvellement :

	<ul style="list-style-type: none"> • Courrier d’alerte et de vigilance à l’attention des MDPH de l’Occitanie en copie à l’ARS • Affiche d’informations à l’attention des personnes en situation de handicap dans les salles d’attente sur les dispositifs existants pouvant les accompagner sur le montage des dossiers et les associations pouvant les représenter lors des commissions MDPH et appel à témoignages (en laissant les coordonnées COREVIH) • Formation des professionnels à la représentation des personnes dans les commissions MDPH • Elaboration d’un guide d’information à l’attention des PVVIH • Observatoire sur les difficultés rencontrées par les PVVIH lors de leur demande AAH et renouvellement, sur les disparités départementales d’accès aux droits <p>2- Présentation du questionnaire Qualité de Vie</p> <ul style="list-style-type: none"> • Validation par la commission • Retour de Laurent Giorgetti qui a interrogé le personnel soignant sur l’accueil du questionnaire : la proposition du questionnaire reste à l’initiative du soignant, il ne peut être proposé de façon systématique. Le questionnaire permettrait une autoréflexion sur sa qualité de vie. Il est un outil pédagogique et non une fin en soi. <p>Propositions de la commission :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mise à disposition de l’outil aux soignants et aux patients en salle d’attente dans les SMIT et dans les associations • Elaboration d’une fiche action de l’outil • Rédaction d’un questionnaire d’évaluation de l’outil : questionnaire à l’attention du personnel soignant et des patients sur leur perception de cet outil <p>3- Informations sur la possible primo prescription des ARV par les généralistes. Invitation à chacun de réfléchir aux conséquences potentielles sur la QV des personnes.</p>
Conclusion	<p>Demande au bureau du COREVIH du 04 mars de valider :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le courrier à l’attention des MDPH • La diffusion de l’outil pédagogique questionnaire qualité de vie
Prochaine réunion	Non fixée