

QUALITE DE VIE DES PVVIH

Montpellier-Toulouse
Réunion en visioconférence
Du 07/03/18

Pilotes : Remplacés par Laurent TRIN-DINH.

Excusés : Guy MOLINIER (Act up Sud-Ouest) ; Magali DESFORGES (ENVIE)

Participants : Noëlle TARDIEU, Guy CAPBLANCO, Dominique PAUTAUD, Bruno OTTIMI, Corinne LAKHDARI, Carole DAMIEN, Vincent SAUCOURT, Caroline SANCHEZ, Laurent TRIN-DINH

Excusée : Méryl VEZZOLI

Objectifs/ODJ de la rencontre

1-Présentation des animations territoriales (D.SANTUCCI, Coordinatrice Adm COREVIH Occitanie)

2- Ré orientation de l'approche de « Qualité de vie des PVVIH »

1-Présentation des animations territoriales (D.SANTUCCI, Coordinatrice Adm COREVIH Occitanie)

Le COREVIH a validé lors de la réunion plénière du 11 octobre 2017 ses axes de travail parmi lesquels l'animation territoriale confiée aux coordinatrices du COREVIH en partenariat avec le Réseau Régional Hépatites.

L'objectif annoncé était d'accompagner les acteurs concourant au parcours de santé VIH-IST dans toutes ses dimensions : promotion de la santé, prévention, dépistage, soins, accompagnement médico- social...

Cette proposition fait suite à l'expérience menée par le Réseau Hépatites Languedoc Roussillon, en partenariat avec le COREVIH LR ces deux dernières années, avec un bilan considéré comme positif.

- C'est l'occasion de réunir toutes les personnes impliquées ou concernées pour favoriser la mutualisation des informations et des compétences.
- C'est une opportunité également pour le COREVIH, d'améliorer la connaissance des besoins des territoires et de faire remonter aux tutelles les difficultés identifiées.
- C'est enfin l'occasion de présenter les commissions de travail que le COREVIH Occitanie a mis en place début 2018 et de proposer aux personnes intéressées de les rejoindre.

Qui invitons nous à ces rencontres ?

Toutes celles et tous qui concourent aux actions d'information, de prévention, de dépistage, d'accompagnement des personnes dans le champ VIH, santé sexuelle, et hépatites, qu'ils soient soignants libéraux, hospitaliers, dans des structures médico -sociales ou dans des associations, dans des institutions ou dans des établissements scolaires, universitaires. Dans l'objectif de réduire les inégalités sociales de santé, l'attention sera particulièrement forte pour les publics les plus exposés ou les plus éloignés de l'information et des soins.

C'est une opportunité également pour le COREVIH, d'améliorer la connaissance des besoins des territoires et de faire remonter aux tutelles les difficultés identifiées.

2- Ré orientation de l'approche de « Qualité de vie des PVVIH »

• Rendre compte d'un diagnostic populationnel et territorial exhaustif, de qualité nécessiterait un délai supplémentaire à celui prévu avec l'ARS en Juin 2018. L'ARS n'évalue pas précisément la complexité

de ce que recouvre la qualité de vie d'une personne malade. Les participants regrettent l'absence dans les priorités énoncées par l'ARS de **l'accompagnement social global des PVVIH**.

L'accès aux droits, les conditions matérielles de vie sont autant de facteurs essentiels pour concourir à la réussite du parcours de soins.

- Aussi, il convient de reconsidérer les contours de l'objet de cette commission et de ne pas considérer seulement les questions MDPH et AAH, qui seraient finalement restrictives. Mais bien d'identifier tous les critères qui peuvent être des freins et/ou leviers à l'amélioration de la qualité de vie des PVVIH. Etablir un diagnostic de ces publics nécessite une approche « globale et personnalisée » tout en tenant compte de ses spécificités.

Un consensus est partagé.

Pistes de travail :

Dans les délais impartis, proposition d'un argumentaire et d'une enquête :

- Définition de la qualité de vie, élargie aux différentes sphères : physique, psycho-émotionnel, activité/ressources, relations sociales, affectif et sexuel, etc.

- Rédaction d'un argumentaire avec comme ligne conductrice « le parcours de vie PVVIH » du diagnostic à la fin de vie : identifier toutes les problématiques existantes dans leur parcours de vie et les freins/leviers à l'amélioration de la Qualité de vie.

Ex :orientation après diagnostic - accès aux droits des étrangers, migrants, européens - besoins primaires et fondamentaux - parcours de soins et couverture sociale - accès au logement, à la formation professionnelle et à l'emploi - AAH/RQTH/MDPH - précarité et minima sociaux – douleurs et fatigue, dépression chronique, dépendances et addictions - isolement - troubles de la libido - stigmatisations et discrimination - comorbidités, vieillissement et intégration en EHPAD - fin de vie et soins funéraires, etc...

- Mise en forme d'une enquête d'évaluation « Qualité de vie des PVVIH » s'adressant directement aux personnes via les structures de soins, associations et autres... étant donné que la diffusion se doit d'être la plus large possible et que certains publics sont inaccessibles.

- Et/ou un recueil de données : outre les données épidémiologiques qui ne reflètent que l'aspect biomédical et non tous les aspects de la qualité de vie psycho-sociale, nous sommes les plus à même au sein de nos structures et de nos spécificités d'accompagnement de produire un recueil de données quantitatives et qualitatives de la Qualité de vie des PVVIH en complément des recommandations des rapports MORLAT, enquête VESPA et autres études.

Si des délais supplémentaires sont négociés avec l'ARS, la commission envisagera en fonction des délais impartis des options de diffusion d'enquête et/ou recueil de données suivant des spécificités.

Conclusion et suite à donner

Notre objectif est d'établir un diagnostic exhaustif de la réalité de la « Qualité de vie des PVVIH » en Occitanie, deuxième région touchée. Nos compétences et expériences dans le domaine et notamment notre expertise dans l'accompagnement psycho-social serviront directement au diagnostic visé.

Prochaine réunion : Mardi 17 avril de 15h/17h.