

**Source DGS N°DGOS/R4/DGS/SP2/2018/94 du 05 avril 2018**

« Les COREVIH doivent contribuer à ce que l'épidémie de sida cesse d'ici 2030 et faire en sorte qu'au moins 95% de l'ensemble des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut sérologique, qu'au moins 95% des personnes qui connaissent leur séropositivité au VIH reçoivent un traitement rétroviral et qu'au moins 95% des personnes sous traitement aient une charge virale durablement indétectable d'ici 2020.

Il s'agit de prendre en compte, dans une approche globale de santé sexuelle, les enjeux suivants :

- la lutte contre l'épidémie cachée du VIH
  - la prévention diversifiée
  - la réduction des inégalités dans l'accès, le recours et le maintien aux soins
  - la qualité de vie, de la prévention et de l'accompagnement dans un parcours de soins, des comorbidités et du vieillissement des personnes vivant avec le VIH (PVVIH)
  - la lutte contre les discriminations, les stigmatisations, les violences liées au genre, des PVIVH et des personnes vulnérables à ce virus et aux IST »
- 

## **Préambule**

En qualité de membres de la Commission Qualité de Vie de la COREVIH Occitanie, nous, personnes vivant avec le VIH et représentants d'association d'usagers et d'aide aux personnes, nous vous présentons l'argumentaire des actions à mener pour permettre aux personnes vivant avec le VIH d'intégrer ou de se maintenir dans le parcours de soins.

Structures participantes : ACTIONS TRAITEMENTS, ACT UP SUD OUEST, AERS/ACT, AIDES TOULOUSE, ENIPSE, ENVIE, FEDERATION SANTE HABITAT, MAISON DE VIE DU ROUSSILLON, RELAIS VIH, VIVRE.

Personnes qualifiées : Laurent Trin-Dinh patient expert, intervenant en ETP

La Commission Qualité de Vie a décidé, dans un consensus, de fournir dans un premier temps un argumentaire préalable à un futur diagnostic, afin de répondre à la commande de l'ARS, et ce dans les délais imposés par cette dernière unanimement reconnus comme trop courts.

Cet argumentaire constitue les prémices d'une étude plus exhaustive notamment au moyen d'une enquête territoriale sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH, des besoins, des problématiques, dispositifs, sous réserve d'obtenir le temps adéquat pour se faire.

## **Enjeux de la prise en compte de la qualité de vie dans le parcours de soins**

S'intégrer ou se maintenir dans le parcours de soins c'est prendre en compte les éléments composant la qualité de vie qui viennent impacter le parcours de soins.

### **Source OMS**

« La perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ».

**Source Cédric BAUMANN & Serge BRIANCON, « Maladie chronique et qualité de vie : enjeux, définition, mesure », in ADAP, n°72, septembre 2010, pp.19-21.**

« L'élaboration du concept de qualité de vie vient compléter les modèles conceptuels de l'état de santé bien connus (les modèles biomédical et bio-psycho-social) et pose au moins deux postulats : le premier est que la qualité de vie est par nature mesurée et évaluée par la personne elle-même, le deuxième est que la qualité de vie est un élément qu'il est pertinent de considérer à tous les stades de la maladie, car chaque étape de la déficience, de la limitation fonctionnelle, de l'incapacité ou du handicap peut avoir une influence directe sur la qualité de vie, de la même façon que les conséquences de cette qualité sont multiples ».

### **Notre définition de la qualité de vie**

La qualité de vie est appréciable par la personne elle-même.

Vivre avec le VIH impacte toutes les sphères de la qualité de vie.

Les besoins primaires doivent être à minima satisfaits pour prétendre à une amélioration de la qualité de vie.

Nous considérons la qualité de vie suivant 5 sphères interreliées :

- Conditions matérielles et sociales : besoins fondamentaux (se nourrir, se soigner, se loger), les ressources, intégration sociale.
- Médicale : le vécu avec les traitements, observance et gestion des effets secondaires
- Physique : capacités/ conditions physiques, douleurs, sommeil, nutrition, image de soi
- Psychique : acceptation de la maladie, gestion du secret, gestion des émotions, vécu des stigmatisations, angoisse, dépression, projection dans l'avenir, estime de soi, confiance en soi
- Vie affective et sexuelle : isolement, estime de soi sexuelle, image corporelle, annonce de la maladie, libido, réduction des risques sexuels.

Aussi, nous proposons de suivre un argumentaire selon 4 approches avec des sous dimensions :

- Connaissance
- Emotionnelle
- Somatique
- Facteurs environnementaux

## **Contexte**

### **Rapport MORLAT Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH Accès aux soins et qualité de vie - juillet 2017 - p.6 Introduction**

Si les thérapies antirétrovirales permettent aujourd'hui à la plupart des personnes vivant avec le VIH (PVVIH), en particulier lorsque la prise en charge a été initiée tôt, de retrouver ou conserver un bon état de santé, de ramener le risque de décès à des niveaux proches de celui des personnes séronégatives, et de réduire le risque de complications lié à l'infection, elles ne permettent pas pour autant de résoudre les difficultés économiques et sociales auxquelles sont confrontées les PVVIH : difficultés d'accès aux soins, problèmes de revenus, d'emploi, de logement, de relation avec les autres, de révélation du statut sérologique ou de vie affective et sexuelle. L'amélioration de la qualité de vie des PVVIH, qui participe au succès thérapeutique et à l'inscription dans un parcours de santé au long cours, implique de favoriser l'accès aux soins et aux droits des personnes cumulant des facteurs de vulnérabilités, bénéficier du traitement pour soi et pour prévenir la transmission, consolider le soutien face aux difficultés sociales et discriminations, renforcer leurs capacités d'agir, et favoriser leur santé sexuelle et leur vie affective. La prise en charge doit donc dépasser les seuls aspects biomédicaux pour prendre en compte l'individu dans sa globalité, plus encore qu'avant compte tenu de l'évolution des caractéristiques des PVVIH, illustrée par les données des enquêtes VESPA et Parcours. L'infection par

le VIH peut favoriser ou aggraver les situations de précarité : perte d'emploi, conséquences sur la vie affective, familiale, sociale... Aussi, une évaluation de la situation sociale des personnes doit être amorcée dès que possible (en orientant au besoin vers les services sociaux) pour repérer les éléments susceptibles d'engendrer une détérioration de la situation personnelle, et informer sur les droits, les aides sociales, les différentes institutions et intervenants du secteur social. Un accompagnement global considérant la personne dans toutes ses dimensions (affectives, juridiques, psychologiques, etc.) doit être envisagé, particulièrement pour les plus fragilisés, afin de maintenir ou restaurer les liens familiaux, sociaux ou professionnels. Les personnes isolées ont un accès plus difficile au système de santé : problématiques administratives, financières, culturelles, barrière de la langue, faible connaissance des différents services sociaux et sanitaires, lourdeur des démarches, cloisonnement des services et administrations, qui ne facilitent pas le recours aux dispositifs existants. Au-delà des PVVIH, l'amélioration des conditions de vie des populations clés exposées au risque d'infection au VIH (en particulier : HSH, personnes migrantes, usagers de drogues, personnes transgenres, travailleurs du sexe avec facteurs de vulnérabilité, (Cf. chapitre dépistage et prévention) est un enjeu de santé publique. En effet, ces populations vivent des situations d'inégalité, d'exclusion, de discrimination et de violation de leurs droits fondamentaux. Il est donc important de soutenir leur accès aux services de santé, l'accès effectif aux droits, aux outils biomédicaux de prévention et de réduction des risques (RDR) sexuels (TPE, PrEP, dépistage de routine du VIH, des hépatites virales et des IST) ou liés à l'usage de drogues psychoactives, et aux services sociaux dont elles ont besoin et auxquels elles ont droit. Il faut lutter contre toutes les formes de discrimination ou de stigmatisation en participant à la mise en œuvre d'une stratégie de prévention inclusive pour infléchir la dynamique de l'épidémie et atteindre les objectifs de la stratégie nationale de santé sexuelle et ceux de l'ONUSIDA à l'horizon 2030. Une bonne santé « globale », qui implique le retour à une vie professionnelle, sociale, affective de qualité, et l'acquisition de capacités à se projeter dans l'avenir doit rester l'objectif commun de tous les acteurs médico-sociaux ou associatifs.

## **Enjeux de la complémentarité entre la prise en charge médicale et le rôle des associations**

### **Rapport MORLAT Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH Accès aux soins et qualité de vie - juillet 2017 - p.60 Rôle des associations**

Les associations ont un « savoir-faire » spécifique, qui repose sur une approche globale de la santé des PVVIH, dans toutes ses composantes, sociale, juridique, médicale, affective et professionnelle. La prise

en charge associative n'est pas redondante avec la prise en charge sanitaire des personnes, mais complémentaire. Lieux d'expression différents de l'hôpital et le plus souvent non médicalisés, elles complètent les réponses apportées par la sphère médicale sur les effets indésirables, la sexualité et le désir d'enfant, la procréation naturelle etc. Par exemple, il n'est pas rare que les PVVIH soient informés de l'action TasP des traitements ARV dans les associations car leurs médecins n'avaient jamais abordé cette question. Les actions associatives de reconnaissance et prise en compte des compétences développées par les personnes, de diffusion de l'information, renforcent les capacités des personnes à agir et à participer aux décisions les concernant, favorisent l'adhésion au projet de soins, réduisent l'anxiété et améliorent la qualité de vie. Certaines associations se sont spécialisées dans la prise en charge sociale et juridique des PVVIH, notamment les plus précaires, et dans la réinsertion professionnelle. Certaines actions souffrent toutefois d'un manque de reconnaissance et de soutien des institutions. Les associations spécialisées ont su développer un travail en réseau avec les professionnels de santé, notamment dans le cadre des COREVIH, au bénéfice des PVVIH et des soignants. Le recours aux associations découle aussi de la complexification de la prise en charge sociale et médicale alors qu'en parallèle les offres de droit commun se sont restreintes. Les associations doivent continuer à développer une composante d'information, d'autosupport, de convivialité et d'accompagnement global, prenant en compte la diversité des besoins et des publics pour favoriser l'inclusion des PVVIH, renforcer leur tissu relationnel et leur autonomie. Les pouvoirs publics doivent garantir aux associations réalisant cet accompagnement pluridisciplinaire un cadre favorisant la pérennité de leurs actions.

### **Données sur la précarité en Occitanie**

**Source INSEE OCCITANIE N°5 mars 2017 « Une approche de la précarité en Occitanie - Tableaux de bords/ Données 2014 »**

« L'Occitanie fait partie des régions de province en difficultés, ayant un très grand nombre d'allocataires de minima sociaux. Plus de 410 000 personnes sont concernées par le versement d'au moins l'un des 4 principaux minima sociaux

Près d'un million de personnes sont en situation de précarité financière en Occitanie, soit 21,7% de la population des moins de 65 ans. La précarité est très marquée dans les 4 départements littoraux : plus d'1 personne de moins de 65 ans sur 4 y vit dans un foyer disposant de revenus inférieurs au seuil des

bas revenus. L'Ariège et le Tarn -et- Garonne ne sont pas loin derrière, avec environ 22% de leur population sous ce seuil. »

## **Epidémiologie Occitanie**

### **Source Rapport d'activités 2016 COREVIH LR**

File active : 4261 personnes dont 74% d'hommes, 25,5% de femmes et 0,5% de transexuels

Tranche d'âge :

15-29 ans : 5%

30-39 ans : 12%

40-49 ans : 27%

50-59 ans : 36,5%

60-69 ans : 14%

70-79 ans : 5%

80 ans et plus : 0,5%

Origine des patients : 21,3% de migrants - HSH : 45%

Nombre de nouveaux patients : 334 personnes

### **Source Rapport d'activités 2016 COREVIH MP**

File active : 5164 personnes dont 70% d'hommes et 30% de femmes

Tranche d'âge :

15-29 ans : 6%

30-39 ans : 14,5%

40-49 ans : 29%

50-59 ans : 32,5%

60-69 ans : 13,5%

70-79 ans : 4%

80 ans et plus : 0,5%

Origine des patients : 37% de migrants - HSH : 42%

Nombre de nouveaux patients : 195 personnes