

L'annonce et le vivre avec le VIH génèrent des traumatismes, des pertes qui mettent en péril le projet de vie.

Dans le même temps, un accident dans le parcours de vie, sans nécessairement en lien avec la pathologie, peut entraîner une déstabilisation et une sortie du parcours de soins.

Ces approches multidimensionnelles interagissent entre elles et génèrent un cumul des vulnérabilités impactant la qualité de vie.

Le vieillissement des PVVIH induit des comorbidités dont nous commençons à mesurer les impacts dans le parcours de vie et le parcours de soins.

APPROCHE DE LA CONNAISSANCE		
Statut administratif		
Objectif : - Faciliter l'obtention d'un statut spécifique		
<i>Actions</i>	<i>Expériences</i>	<i>Commentaires</i>
Information éclairée sur les droits de séjour (demande d'asile, titre de séjour pour étranger malade...)	Les personnes sans titre de séjour n'ont pas de ressource, d'emploi, la question des soins devient accessoire	Le droit commun ne réalise pas ce genre d'accompagnement pour lequel les associations ont développé une expertise certaine
Plaidoyer/production de rapports		
Couverture médicale		
Objectif : - Accéder à la couverture médicale (AME, PASS, PUMa, complémentaire santé, ALD)		
<i>Actions</i>	<i>Expériences</i>	<i>Commentaires</i>
Information éclairée sur les droits	Les personnes primo arrivantes ne peuvent prétendre qu'à l'AME au bout de 3 mois de présence et dans ce laps de temps elles ont recours à la PASS	C'est la première étape concrète de l'entrée dans le parcours de soins
Ateliers santé droit		Le droit commun ne réalise pas ce genre d'accompagnement pour lequel les associations ont développé une expertise certaine

ETP (partage d'expériences et de vécus)		
Ressources financières		
Objectif : - Faciliter l'accès aux minima sociaux et revenus de remplacement		
Actions	Expériences	Commentaires
Information éclairée sur les droits (AAH, ADA,)	Les ressortissants européens malades, en incapacité de travailler, ne peuvent prétendre à aucun revenu	
Actions auprès des services MDPH		Il semble de plus en plus difficile de faire reconnaître les effets invalidants du VIH car l'évaluation dans les dossiers de demande d'aide est conçue pour une forme plus traditionnelle de handicap auprès d'instances pas toujours sensibilisées
Sensibilisation des acteurs de droits commun		La formation des professionnels sur la spécificité des pathologies VIH/ VHC est une nécessité
Veille sur les inégalités territoriales du traitement des demandes (MDPH)	Disparités sur les traitements et délais des dossiers	Chaque situation est unique pour autant avec une connaissance de la situation vécue des personnes et une harmonisation des pratiques les inégalités devraient disparaître au profit d'un traitement équitable
Logement		
Objectifs : - Faciliter l'adaptation du logement au handicap - Faciliter l'accès/maintien dans un logement - Favoriser un parcours visant un logement durable - Prioriser les demandes de logement		
Actions	Expériences	Commentaires
Information éclairée sur les dispositifs et financements (PCH)		
Information éclairée/orientation vers des hébergements adaptés (hébergement d'urgence, CHRS, ACT, LHSS, LAM...)	Intégration difficile des personnes en situations de vulnérabilités dans des dispositifs de droit commun	Le logement pérenne est la pierre angulaire du succès thérapeutique confirmée par l'expérimentation. Sans logement il ne peut y avoir de parcours de santé. Il est intimement lié à la question du revenu

Veille sur le respect des dispositifs dédiés au handicap et pathologies chroniques invalidantes		
Formation des professionnels sur la spécificité des pathologies VIH/VHC		
Création d'une plate-forme inter-associative Occitanie (type PILS à Paris)		
Emploi/ formation/ activités		
Objectifs : <ul style="list-style-type: none"> - Faciliter le retour à l'emploi adapté - Faire valoir le retentissement possible du VIH dans le travail 		
Actions	Expériences	Commentaires
Information éclairée sur les droits (RQTH, temps partiel thérapeutique)		
Adaptation du poste en lien avec le médecin du travail		
Connaissance de la pathologie		
Objectifs : <ul style="list-style-type: none"> - Faciliter l'accès à une information adaptée - Faciliter l'insertion/le maintien dans le parcours de soins - Maintenir l'adhésion au parcours de soins et aux traitements : permettre aux personnes d'être acteur dans leurs prises de décisions pour leur santé 		
Actions	Expériences	Commentaires
Groupes de parole, week-ends santé spécifiques (« jeunes séropos »)		Le droit commun ne réalise pas ce genre d'accompagnement pour lequel les associations ont développé une expertise certaine
Information éclairée sur les pathologies/ traitements		
Avec la commission « animation territoriale » créer un module d'informations (thèmes envisagés : TasP,	La création d'un espace pour les patients et leurs proches avec des professionnels de santé hors les murs de l'hôpital permet	Dans un parcours de soins, le consentement éclairé nécessite au préalable d'avoir l'information. Les modules d'information auront pour objectifs de prévenir les comorbidités, de connaître

santé sexuelle, prévention, vieillissement) à présenter et à animer au plus près des PVVIH et leurs proches, à Toulouse, Montpellier, et dans les associations présentes dans les petites villes sur ensemble du territoire occitanien	de libérer la parole, de pouvoir échanger entre patients et aborder des thèmes en lien avec leur santé	les outils de réduction des risques, de saisir l'intérêt d'adhérer aux traitements et de maintenir la qualité de vie
Relation patient/ soignant		
Objectif : - Renforcer les capacités à devenir un interlocuteur crédible face à son soignant		
Actions	Expériences	Commentaires
Accompagnement en présentiel lors des consultations	Personnes ayant des difficultés à être entendues par leur médecin à propos des effets secondaires, changement de traitement, ...	Les personnes suivies par les associations arrivent à faire remonter ce genre de difficultés, quid des personnes livrées à elles-mêmes, dont le médecin est le seul interlocuteur ?
Organisation rencontres soignants/soignés		
Vivre avec le VIH		
Objectifs : - Faciliter l'accès à une information adaptée - Favoriser le « bien vieillir » - Réduire les risques sexuels - Maintenir l'adhésion au parcours de soins et aux traitements : permettre aux personnes d'être acteur dans leurs prises de décisions pour leur santé - Accueillir en favorisant la parole		
Actions	Expériences	Commentaires
Groupes de parole, week-ends santé spécifiques (gestion des effets secondaires des traitements, représentations sur la maladie et les traitements, vie de couple, désir d'enfants, parentalité, sexualité)	Personnes réticentes à intégrer des groupes existants car peur de se voir confrontées aux anciens séropositifs et à leur histoire, mal-être, se sentent seules devant leurs difficultés et leur maladie, peur des autres et du collectif	Les demandes de groupes spécifiques sont de plus en plus formulées par de « jeunes séropos ».

Information et communication sur les changements spécifiques liés au vieillissement des PVVIH		
Information sur la prévention combinée des professionnels médico-sociaux		
Information éclairée et en continu		
Information sur les dispositifs existants liés au vieillissement		
Accueil privilégié	Personnes ne sachant/ pouvant trouver de l'information sans prendre le risque de se dévoiler	Un accueil privilégié répondant aux principes de confidentialité, d'accueil et d'écoute reconnaissant le non-sens de ce qui arrive à la personne favorise la parole et l'accès à la connaissance
ETP (partage de vécus et d'expériences entre pair-es)		
Avec la commission « animation territoriale » créer un module d'informations (thèmes envisagés : TASP, santé sexuelle, prévention, vieillissement) à présenter et à animer au plus près des PVVIH et leurs proches, à Toulouse, Montpellier, et dans les associations présentes dans les petites villes sur ensemble du territoire occitanien	La création d'un espace pour les patients et leurs proches avec des professionnels de santé hors les murs de l'hôpital permet de libérer la parole, de pouvoir échanger entre patients et aborder des thèmes en lien avec leur santé	Dans un parcours de soins, le consentement éclairé nécessite au préalable d'avoir l'information. Les modules d'information auront pour objectifs de prévenir les comorbidités, de connaître les outils de réduction des risques, de saisir l'intérêt d'adhérer aux traitements et de maintenir la qualité de vie
APPROCHE EMOTIONNELLE		
Diagnostics et annonces		
<p>Objectif :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Favoriser l'acceptation de la maladie et des comorbidités - Accompagner et faciliter le processus de changement (appropriation/perception) - Aménager le parcours de soins dans le parcours de vie 		
Actions	Expériences	Commentaires
Soutien psychologique	Personnes présentant des freins à l'acceptation de leur VIH (ne comprenant	Pas de consultation psy à l'hôpital, seul le CMP est gratuit mais il est surbooké et les psy ne sont pas formés au VIH

	pas comment elles l'ont attrapé) et donc acceptant difficilement le traitement	
Approche personnalisée d'accompagnement de santé globale Médiation de santé/ sociale en présenteielle avec les professionnels médico-sociaux / Education à la santé/ Soutien psychologique/ Accompagnement en somatothérapies (shiatsu, acupuncture, ostéopathie, massages, sophrologie...)/ Accompagnement en sexologie/ Échange entre pairs-es	L'annonce d'une comorbidité comme le cancer réactive le traumatisme de l'annonce initiale du VIH	Collaboration avec les spécialistes afin de contribuer à l'insertion et au maintien sur le long terme dans le parcours de soins
ETP (partage de vécus et d'expériences entre pair-es)	Thématiques : thérapeutiques, psychosocial, émotionnel, sexuel et droits	Développement de l'échange entre pairs-es dans le contexte associatif et au sein de l'hôpital
Consultations spécifiques en soins de support : programme de sophrologie (séances individuelles ou collectives)	Annonce traumatisante pouvant générer une déstabilisation psychique, une image de soi dégradée	La maladie évolue aussi dans un contexte affectif et social qui peut la rendre encore plus difficile à vivre. C'est pourquoi il est nécessaire de dynamiser les ressources internes de la personne.
Discriminations/ stigmatisation		
<p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Représenter la personne pour la défense de ses droits - Favoriser l'affirmation de soi dans la relation soignant/ soigné - Travailler sur les représentations sociétales (culpabilité, victimisation) - Aménager le parcours de soins dans le parcours de vie 		
Actions	Expériences	Commentaires
Accompagnement individuel pour saisine, défenseur des droits, ordre des médecins, instances de conciliation...	Refus de soins de la part de spécialistes médicaux	Risque élevé de sortir du parcours de soins : perte de confiance dans le milieu médical La conciliation entre la personne (accompagné de son représentant associatif) et le spécialiste peut permettre de retrouver par le dialogue une confiance dans le milieu médical

Approche personnalisée d'accompagnement de santé globale Médiation de santé/ sociale en présentielle avec les professionnels médico-sociaux / Education à la santé/ Soutien psychologique/ Accompagnement en somatothérapies (shiatsu, acupuncture, ostéopathie, massages, sophrologie...)/ Accompagnement en sexologie/ Échange entre pairs-es	Demande d'abstinence sexuelle par le corps médical	Risques élevés de sortie du parcours de soins et de désocialisation par l'inadéquation entre le « soin » et la vie de la personne La médiation en présentielle entre les spécialistes et la personne peut permettre d'aménager le parcours de soins dans le parcours de vie Un accompagnement global s'avère nécessaire afin de lutter contre les effets destructeurs de la culpabilisation engendrée
ETP (partage de vécus et d'expériences entre pair-es)	Annonce	
Lien social et affectif		
Objectifs : <ul style="list-style-type: none"> – Rompre avec l'isolement – Renforcer les capacités à devenir un interlocuteur crédible face à son soignant – Favoriser le lien social – Protéger la personne – Favoriser la réinsertion sociale – Aménager le parcours de soins dans le parcours de vie – Favoriser l'épanouissement affectif et sexuel – Faciliter les rencontres et la parole – Faciliter l'accès à un réseau d'entraide – Agir sur la résignation, le découragement – Mobiliser les capacités intérieures 		
Actions	Expériences	Commentaires
Développement du réseau d'entraide entre pairs (groupe de parole, d'autosupport, week-end santé)	Personnes en mal-être, se sentant seules devant leurs difficultés et leur maladie, ayant peur des autres et du collectif	Le suivi à l'hôpital est un suivi individuel ; les actions collectives proposées par les associations restent une réponse très appropriée
Accès aux actions communautaires		L'isolement est source de rupture de soins, d'apparition de pathologies connexes, de dépression, de perte de la vie affective,...

Approche personnalisée d'accompagnement de santé globale Médiation de santé/ sociale en présenteielle avec les professionnels médico-sociaux / Education à la santé/ Soutien psychologique/ Accompagnement en somatothérapies (shiatsu, acupuncture, ostéopathie, massages, sophrologie...)/ Accompagnement en sexologie/ Échange entre pairs-es	Personnes vivant depuis très longtemps avec le VIH, fatiguées de déployer des stratégies de dissimulation, dans un très fort isolement social, affectif et sexuel	Risques élevés de sortie du parcours de soins, de désocialisation, d'oubli de soi, suicidaire Un accompagnement global soutenu en complémentarité avec les autres partenaires associatifs et institutionnels peut permettre de retrouver un sens à la vie et de poursuivre son chemin en y incluant le parcours de soins
Groupe d'auto support		
Accompagnement en psychologie	Personnes très isolées	Favorise l'amélioration de l'estime de soi et la confiance en soi, ce qui impacte sur la qualité de vie
Permanences d'accueil		
Convivialité, repas, sorties		
Activités de groupe		
ETP (partage de vécus et d'expériences entre pair-es)	Thématiques : Vie affective et sexuelle, parentalité, estime de soi, secret	
Groupes de parole	Personnes n'osant pas le dire à leur entourage	Le groupe de parole est le seul lieu où elles peuvent parler de leur séropositivité en dehors des rendez-vous médicaux
Consultations spécifiques en soins de support : programme de sophrologie (séances individuelles ou collectives)	Impact de l'absence ou de la perte d'activité : repli sur soi, désintérêt pour les autres	La maladie évolue aussi dans un contexte affectif et social qui peut la rendre encore plus difficile à vivre. C'est pourquoi il est nécessaire de dynamiser les ressources internes de la personne
Dimensions personnelles		
<p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Renforcer l'estime de soi - Favoriser l'émergence d'un projet de vie - Lutter contre les épisodes dépressifs - Prendre en compte les comportements addictifs - Gérer les émotions - Prise en compte de la charge émotionnelle afin d'éviter la rupture dans le parcours de soins (accident de parcours de vie) - Reconnaître les troubles psychiques - Aménager le parcours de soins dans le parcours de vie - Reconnaître le vécu des angoisses 		

- Favoriser la co-construction d'un projet de vie
- Reconnaître la fatigabilité du vivre avec
- Permettre à chacun d'être autonome dans son parcours de santé ainsi que dans sa vie personnelle afin d'améliorer la qualité de vie globale
- Soutenir les personnes fragilisées
- Dire ou ne pas dire (gestion du secret)
- Accompagner les personnes dans la gestion de l'aspect psycho-social. Les rendre responsables et autonomes de l'amélioration de leur qualité de vie
- Gérer le stress
- Favoriser l'estime de soi sexuelle
- Permettre une réappropriation d'un corps aimable et désirable « non contaminant » (TASP)
- Viser une meilleure santé psychologique

Actions	Expériences	Commentaires
Médiation de santé/ sociale avec les professionnels médico-sociaux/ éducation à la santé		
Soutien psychologique		
Accompagnement en somatothérapies	Perte emploi/ deuil d'un proche	
Échange entre pair-es		
Groupe d'auto support	Personnes très fragiles	L'aspect psychologique influence beaucoup la qualité du suivi du parcours de santé et la qualité de vie globale de la personne
Entretiens individuels (counseling, motivationnel)		
Approche personnalisée d'accompagnement de santé globale Médiation de santé/ sociale en présentielle avec les professionnels médico-sociaux / Education à la santé/ Soutien psychologique/ Accompagnement en somatothérapies (shiatsu, acupuncture, ostéopathie, massages, sophrologie...)/ Accompagnement en sexologie/ Échange entre pairs-es	Perte d'emploi/ deuil d'un proche (accident de parcours de vie) Prescription de chimie sans travail psychothérapeutique en parallèle Dépression chronique Dépréciation de soi Image de soi dégradée	Risques élevés de sortie du parcours de soins, de désocialisation, d'oubli de soi, suicidaire Un accompagnement global soutenu en complémentarité avec les autres partenaires associatifs et institutionnels peut permettre de retrouver un sens à la vie et de poursuivre son chemin en y incluant le parcours de soins

ETP (partage de vécus et d'expériences entre pair-es)	Thématiques : estime de soi, image de soi, annonce et secret, vie affective, projets	
Consultations spécifiques en soins de support : programme de sophrologie (séances individuelles ou collectives)	Personnes craignant le rejet et ayant peur de contaminer d'autres partenaires	La maladie évolue aussi dans un contexte affectif et social qui peut la rendre encore plus difficile à vivre. C'est pourquoi il est nécessaire de dynamiser les ressources internes de la personne
APPROCHE SOMATIQUE		
Parcours de soins, prise en compte du traitement et des effets secondaires		
<p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reconnaître le vécu avec les effets secondaires - Atténuer/ gérer les effets secondaires - Aménager le parcours de soins dans le parcours de vie - Améliorer ou maintenir l'observance thérapeutique (éviter les échecs thérapeutiques) - Maintenir l'adhésion au parcours de soins et aux traitements : permettre aux personnes d'être acteur dans leurs prises de décisions pour leur santé - Prendre en compte les troubles du sommeil - Reconnaître la fatigabilité comme inhérente à la maladie et aux traitements - Faciliter la reprise du traitement - Permettre à chacun d'être autonome dans son parcours de santé 		
Actions	Expériences	Commentaires
Médiation de santé avec les professionnels médico-sociaux/ éducation à la santé/ programme ETP	Personnes ne supportant plus son traitement : trop d'effets secondaires, arrêtant son traitement mais n'osant pas le dire à leur médecin	Afin de reprendre le suivi et le traitement nécessité d'un accompagnement par un tiers
Soutien psychologique	Personnes fragiles qui si elles ne sont pas soutenues sur plusieurs aspects, peuvent être moins observantes ou rompre leur suivi ce qui aura des répercussions sur leur parcours de soins et leur qualité de vie	Cet accompagnement peut s'étaler sur de longues périodes, avec des possibles ruptures, ou baisse de motivation, à gérer et à accompagner
Approche personnalisée d'accompagnement de santé globale	Personnes vivant depuis longtemps avec les effets secondaires du virus et du	Risques élevés de sortie du parcours de soins et de désocialisation

Médiation de santé/ sociale en présentielle avec les professionnels médico-sociaux / Education à la santé/ Soutien psychologique/ Accompagnement en somatothérapies (shiatsu, acupuncture, ostéopathie, massages, sophrologie...)/ Accompagnement en sexologie/ Échange entre pairs-es	traitement, usure psychique et physique, fatigabilité Difficultés croissantes et récurrentes d'honorer les RDV médicaux, professionnels et de socialisation Difficultés d'observance des traitements	La fatigabilité est rarement prise en compte par les médecins et en particulier par les médecins du travail Les troubles du sommeil sont traités par chimie Les effets secondaires considérés comme bénins au regard des avancées thérapeutiques permettant de vivre avec le virus aujourd'hui Seulement les PVVIH souffrant d'effets secondaires lourds et ce depuis longtemps trouvent leurs solutions seules : de l'allègement thérapeutique à l'arrêt du traitement sans en référer au médecin Les Identifier, les reconnaître, les prioriser et les soulager par des thérapies complémentaires va avoir un impact sur le quotidien de la personne, sa qualité de vie et son maintien dans le parcours de soins
Activités physiques adaptées		
Alimentation adaptée		
Consultations spécifiques en soins de support : programme de sophrologie (séances individuelles ou collectives)	Nécessité d'un processus d'adaptation à la maladie (image du corps, rapport au temps, modifications de certaines croyances et/ou valeurs)	La maladie évolue aussi dans un contexte affectif et social qui peut la rendre encore plus difficile à vivre. C'est pourquoi il est nécessaire de dynamiser les ressources internes de la personne
Orientation sur les services spécialisés		
Accompagnement adapté	Les personnes venant d'apprendre leur séropositivité ont besoin d'être accompagnées et étayées lors des premières démarches afin d'être autonomes. Des personnes déjà suivies peuvent avoir des moments de « relâchement » nécessitant un accompagnement particulier ponctuellement	L'autonomie peut être remise en question à certains moments de vie
Avec la commission « animation territoriale » créer un module	La création d'un espace pour les patients et leurs proches avec des professionnels	Dans un parcours de soins, le consentement éclairé nécessite au préalable d'avoir l'information. Les modules d'information

d'informations (thèmes envisagés : TASP, santé sexuelle, prévention, vieillissement) à présenter et à animer au plus près des PVVIH et leurs proches, à Toulouse, Montpellier, et dans les associations présentes dans les petites villes sur ensemble du territoire occitanien	de santé hors les murs de l'hôpital permet de libérer la parole, de pouvoir échanger entre patients et aborder des thèmes en lien avec leur santé	auront pour objectifs de prévenir les comorbidités, de connaître les outils de réduction des risques, de saisir l'intérêt d'adhérer aux traitements et de maintenir la qualité de vie
Prise en compte de la douleur		
Objectifs : <ul style="list-style-type: none"> - Reconnaître le vécu de la douleur - Atténuer/ gérer les douleurs - Gérer les émotions - Aménager le parcours de soins dans le parcours de vie 		
Actions	Expériences	Commentaires
Médiation de santé		
Consultations spécifiques en soins de support : programme de sophrologie (séances individuelles ou collectives)	Nécessité d'actions sur la douleur par la détente musculaire	La maladie évolue aussi dans un contexte affectif et social qui peut la rendre encore plus difficile à vivre. C'est pourquoi il est nécessaire de dynamiser les ressources internes de la personne
Approche personnalisée d'accompagnement de santé globale Médiation de santé/ sociale en présentielle avec les professionnels médico-sociaux / Education à la santé/ Soutien psychologique/ Accompagnement en somatothérapies (shiatsu, acupuncture, ostéopathie, massages, sophrologie...)/ Accompagnement en sexologie/ Échange entre pairs-es	Plaintes récurrentes de douleurs musculaires, neuropathiques, céphalées, articulaires... identifiées par le milieu médical comme psychosomatiques	Risques élevés de sortie du parcours de soins et de désocialisation d'oubli de soi, suicidaire L'identification des douleurs comme psychosomatiques est très mal vécue par les personnes, qui perdent confiance dans le milieu médical Pour supporter les douleurs chroniques les personnes recherchent leur propre solution : de l'allègement thérapeutique à l'arrêt du traitement sans en référer au médecin Les Identifier, les reconnaître, les prioriser et les soulager ou apprendre à les gérer par des thérapies complémentaires va avoir un impact sur le quotidien de la personne, sa qualité de vie et son maintien dans le parcours de soins

Prise en compte des comorbidités		
Objectifs : <ul style="list-style-type: none"> - Prévenir les comorbidités - Reconnaître le vécu des troubles cognitifs - Ralentir le processus des comorbidités - Aménager le parcours de soins dans le parcours de vie - Maintenir l'adhésion au parcours de soins et aux traitements : Prévenir les comorbidités 		
Actions	Expériences	Commentaires
Médiation de santé avec les professionnels médico-sociaux/ éducation à la santé		
Soutien psychologique		
Accompagnement en somatothérapies		
Activités physiques adaptées		
Orientation sur les services spécialisés		
Approche personnalisée d'accompagnement de santé globale Médiation de santé/ sociale en présentielle avec les professionnels médico-sociaux / Education à la santé/ Soutien psychologique/ Accompagnement en somatothérapies (shiatsu, acupuncture, ostéopathie, massages, sophrologie...)/ Accompagnement en sexologie/ Échange entre pairs-es	Les comorbidités sont très développées allant du cancer à la dépression chronique Les diagnostics de troubles cognitifs restent encore très peu prescrits retardant voire empêchant la rééducation : difficultés croissantes et récurrentes d'honorer les RDV médicaux, professionnels et de socialisation Difficultés d'observance des traitements	Un accompagnement global permet de travailler à partir des besoins et priorités identifiés de la personne et en complémentarité avec le milieu médico-social de prévenir, ralentir ou réduire certains troubles/certaines comorbidités et ainsi en aménageant le quotidien de permettre à la personne de se maintenir dans le parcours de soins
Orientation sur les services spécialisés pour un diagnostic		
Avec la commission « animation territoriale » créer un module d'informations (thèmes envisagés : TASP, santé sexuelle, prévention, vieillissement)	La création d'un espace pour les patients et leurs proches avec des professionnels de santé hors les murs de l'hôpital permet de libérer la parole, de pouvoir échanger	Dans un parcours de soins, le consentement éclairé nécessite au préalable d'avoir l'information. Les modules d'information auront pour objectifs de prévenir les comorbidités, de connaître

à présenter et à animer au plus près des PVVIH et leurs proches, à Toulouse, Montpellier, et dans les associations présentes dans les petites villes sur ensemble du territoire occitanien	entre patients et aborder des thèmes en lien avec leur santé	les outils de réduction des risques, de saisir l'intérêt d'adhérer aux traitements et de maintenir la qualité de vie
APPROCHE DES FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX		
Impacts liés à la non ouverture ou à la rupture de droits		
Objectifs :		
<ul style="list-style-type: none"> - Faciliter l'accès aux droits - Régulariser les situations administratives (titre de séjour en fonction de la situation) - Accéder à la couverture médicale (AME, PASS, PUMa, complémentaire santé, ALD) - Favoriser une bonne communication - Aménager le parcours de soins 		
Actions	Expériences	Commentaires
Accompagnement en présentiel administratif	Retrait du titre de séjour moyennant paiement par chèque	
Médiation sociale en présentielle avec les partenaires/ le réseau	Travail de concert avec les PASS/ CARSAT	Afin d'insérer la personne ou de la maintenir dans l'accès aux soins, d'améliorer sa qualité de vie, il est nécessaire qu'elle puisse bénéficier d'un accompagnement spécifique avec une personne de confiance qui connaisse son parcours de vie, d'où l'importance du milieu associatif, du milieu médico-social, des institutions investis auprès des PVVIH. Les personnes éprouvent beaucoup de difficultés à pouvoir discuter de certains sujets avec les AS de secteur (problème de confidentialité, temps réduit de la consultation)
Accompagnement en présentiel vers le droit commun	Personnes n'ayant pas ou plus de revenu	
Aide directe (financière et tickets services)		
Ateliers santé droit	Les personnes sans titre de séjour n'ont pas de ressource, d'emploi, la question des soins devient accessoire	Le droit commun ne réalise pas ce genre d'accompagnement pour lequel les associations ont développé une expertise certaine

Développement de l'interprétariat/ langue des signes/ supports de communication		
Approche personnalisée d'accompagnement de santé globale Médiation de santé/ sociale en présentielle avec les professionnels médico-sociaux / Education à la santé/ Soutien psychologique/ Accompagnement en somatothérapies (shiatsu, acupuncture, ostéopathie, massages, sophrologie...)/ Accompagnement en sexologie/ Échange entre pairs-es	Personnes découvrant leur séropositivité, migrantes, en situation de prostitution, victimes de X traumatismes	Accompagnement de santé globale en complémentarité avec la prise en charge hospitalière, les acteurs du champ du médico- social afin d'insérer et de maintenir sur le long terme les personnes dans le parcours de soins en l'aménageant à leur parcours de vie et en projetant avec elles une amélioration de leur qualité de vie
Disparités géographiques des équipements et dispositifs		
Objectifs : <ul style="list-style-type: none"> - Favoriser le développement et maintien de structures adaptées - Favoriser l'accès à la propriété - Favoriser le « bien vieillir » - Faciliter les rencontres et la parole - Maintenir l'adhésion au parcours de soins et aux traitements 		
Actions	Expériences	Commentaires
Expérimentation d'ACT à domicile et d'autres dispositifs innovants		
Veille au maintien de centres de santé sexuelle (dépistage, prise en soins...)	Délocalisation du CeGIDD centre-ville à Purpan	Le maintien de centres de santé sexuelle en centre-ville avec des moyens suffisants et ouvert à tous y compris aux personnes en difficultés est une nécessité
Coordination des acteurs associatifs du droit au logement		
Évaluation des disparités d'accès régionales		

Groupes de parole, ateliers, sorties	Personnes n'osant pas le dire à leur entourage	Le groupe de parole est le seul lieu où elles peuvent parler de leur séropositivité en dehors des rendez-vous médicaux, selon les territoires
Avec la commission « animation territoriale » créer un module d'informations (thèmes envisagés : TASP, santé sexuelle, prévention, vieillissement) à présenter et à animer au plus près des PVVIH et leurs proches, à Toulouse, Montpellier, et dans les associations présentes dans les petites villes sur ensemble du territoire occitanien	La création d'un espace pour les patients et leurs proches avec des professionnels de santé hors les murs de l'hôpital permet de libérer la parole, de pouvoir échanger entre patients et aborder des thèmes en lien avec leur santé	Dans un parcours de soins, le consentement éclairé nécessite au préalable d'avoir l'information. Les modules d'information auront pour objectifs de prévenir les comorbidités, de connaître les outils de réduction des risques, de saisir l'intérêt d'adhérer aux traitements et de maintenir la qualité de vie
Entretiens psychologiques	Personnes ne supportant plus son traitement : trop d'effets secondaires, arrêtant leur traitement mais n'osant pas le dire à leur médecin	Afin de reprendre le suivi et le traitement, nécessité d'un accompagnement par un tiers
Stigmatisation sociale		
<p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Représenter la personne pour la défense de ses droits - Favoriser l'accès à la propriété - Améliorer la perception sociale des PVVIH - Améliorer visibilité des associations communautaires et de leurs actions - Défendre les droits - Réduire les inégalités d'accès aux soins - Déconstruire les représentations sur le VIH 		
Actions	Expériences	Commentaires
Production de rapports type rapport Aides 1 ^{er} décembre sur les discriminations	Personnes en situation de rejet et de stigmatisation, refus de soins (dentiste, gynéco) suite à un dévoilement ou connaissance par un tiers du statut sérologique	Les retours des personnes permettent aux associations de faire du plaidoyer pour une prise de conscience de la réalité des discriminations vécues par les PVVIH

Suppression des surprimes d'assurance liés aux prêts pour l'accès au logement (référence à la convention AERAS)		
Actions de communication avec des données 2018 en population générale et population ciblée	Création de site internet/ Facebook... Création de flyers ou autres supports présentant la maladie, l'association, ses actions	
Organisation de manifestations/ rassemblement (volontariat/ militantisme)		L'isolement est source de rupture de soin, d'apparition de pathologies connexes, de dépression, de perte de la vie affective...
Lobbying sur l'évolution de la législation		
Évaluation et dénonciation des situations de discriminations (testing, soins, emploi, prêts bancaires, soins de fin de vie)		
Communication en population générale et communication ciblée	Informations VIH auprès de jeunes et de futurs professionnels qui seront en charge des PVVIH (aides-soignants, autres personnels paramédicaux)	La discrimination amène au repli sur soi, au secret, à la négation de son statut sérologique, rend difficile les relations sexuelles et affectives voir conduit à des comportements sexuels à risque
Paupérisation		
<p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Faciliter l'accès aux minima sociaux et revenus de remplacement - Pérenniser l'accès aux droits reconnus (VIH et handicap) - Faciliter l'accès/ maintien dans un logement - Favoriser un parcours visant un logement durable - Faciliter le retour à l'emploi - Mobiliser les capacités intérieures - Agir sur la résignation, le découragement - Aménager le parcours de soins dans le parcours de vie 		
Actions	Expériences	Commentaires
Réassurance des personnes sur la confidentialité		

Accompagnement social	Personnes à qui le renouvellement de l'AAH a été refusé et qui ne trouvent pas d'emploi arrêtent de prendre le traitement pour être « malade » et avoir droit à l'AAH	Pour les maintenir dans le soin, accompagnement pour le recours à la MDPH et vers l'emploi
Consultations spécifiques en soins de support : programme de sophrologie (séances individuelles ou collectives)	Personnes en situation de précarité (autonomie financière altérée/ besoins vitaux non satisfaits) se retrouvant dans un climat d'insécurité conduisant à développer des vulnérabilités supplémentaires	La maladie évolue aussi dans un contexte affectif et social qui peut la rendre encore plus difficile à vivre. C'est pourquoi il est nécessaire de dynamiser les ressources internes de la personne
Accompagnement administratif/ médiation sociale	La paupérisation a des retentissements sur l'accès au logement, aux soins, à la nourriture, aux droits et favorise l'isolement. Elle favorise le développement de vulnérabilités supplémentaires voir de comorbidités (alimentation...)	La paupérisation remet en cause les thérapies complémentaires dont la prise en charge n'est pas assurée (somatothérapies, activités physiques adaptées, nutrition, psychothérapie,...)
Approche personnalisée d'accompagnement de santé globale Médiation de santé/ sociale en présentielle avec les professionnels médico-sociaux / Education à la santé/ Soutien psychologique/ Accompagnement en somatothérapies (shiatsu, acupuncture, ostéopathie, massages, sophrologie...)/ Accompagnement en sexologie/ Échange entre pairs-es	Personnes en situation de précarité financière (avec enfant-s à charge ou pas), vivant avec les effets secondaires du virus et des traitements, va développer eu fil du temps un isolement social et affectif, cumuler des douleurs, troubles et une souffrance psychique	La proposition d'accompagnement de santé globale complémentaire à la prise en charge hospitalière prend tout son sens et devient une nécessité afin d'identifier les besoins, ressources, priorités afin de soulager et de développer des ressources pour rompre le cycle d'accumulation de vulnérabilités et de retrouver une qualité de vie supportable et se maintenir ainsi dans le parcours de soins
Impacts liés aux comportements à risques		
<p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reconnaître le vécu avec les dépendances - Réduire les risques liés à la consommation - Aménager le parcours de soins dans le parcours de vie 		

<ul style="list-style-type: none"> - Réduire les risques sexuels - Maintenir l'adhésion au parcours de soins et aux traitements : Eviter de nouvelles contaminations 		
Actions	Expériences	Commentaires
Approche personnalisée d'accompagnement de santé globale Médiation de santé/ sociale en présentielle avec les professionnels médico-sociaux / Education à la santé/ Soutien psychologique/ Accompagnement en somatothérapies (shiatsu, acupuncture, ostéopathie, massages, sophrologie...)/ Accompagnement en sexologie/ Échange entre pairs-es Groupe d'auto support	Dépendance aux psychotropes et sommifères Dépendance tabac, alcool, cannabis, cocaïne, ... Chemsex	Un accompagnement global permet de travailler à partir des besoins et priorités identifiés de la personne et en complémentarité avec le milieu médico-social de prévenir, réduire les risques et ainsi en aménageant le quotidien de permettre à la personne de se maintenir dans le parcours de soins
Accompagnement au dépistage IST	Difficultés d'aborder la question des prises de risques sexuels avec les professionnels de santé	Développement de l'accompagnement au dépistage hors les murs Développement de la santé sexuelle Développement de l'accompagnement par les pairs-es Développement d'actions communautaires
Prévention combinée		
Éducation à la santé sexuelle		
Groupe d'auto support		
ETP (partage de vécus et d'expériences)	TASP/ PREP/ RDR	
Avec la commission « animation territoriale » créer un module d'informations (thèmes envisagés : TASP, santé sexuelle, prévention, vieillissement) à présenter et à animer au plus près des PVVIH et leurs proches, à Toulouse, Montpellier, et dans les associations présentes dans les petites villes sur ensemble du territoire occitanien	La création d'un espace pour les patients et leurs proches avec des professionnels de santé hors les murs de l'hôpital permet de libérer la parole, de pouvoir échanger entre patients et aborder des thèmes en lien avec leur santé	Dans un parcours de soins, le consentement éclairé nécessite au préalable d'avoir l'information. Les modules d'information auront pour objectifs de prévenir les comorbidités, de connaître les outils de réduction des risques, de saisir l'intérêt d'adhérer aux traitements et de maintenir la qualité de vie
Impacts liés au vieillissement		
Objectifs :		

<ul style="list-style-type: none"> - Favoriser l'accès des PVVIH aux EHPAD - Favoriser le « bien-vieillir » - Favoriser le maintien à domicile - Maintenir l'adhésion au parcours de soins et aux traitements - Accompagner les personnes dans la gestion de l'aspect psycho-social - Améliorer l'estime de soi pour impacter positivement la qualité de vie - Aménager le parcours de soins dans le parcours de vie 		
Actions	Expériences	Commentaires
Actions de prévention		
Promotion au niveau régional les réflexions de Grey Pride		
Création d'un groupe inter-associatif sur la problématique du vieillissement avec des groupes de travail sur des thèmes précis (EHPAD, logement, isolement, ...)		
Avec la commission « animation territoriale » créer un module d'informations (thèmes envisagés : TASP, santé sexuelle, prévention, vieillissement) à présenter et à animer au plus près des PVVIH et leurs proches, à Toulouse, Montpellier, et dans les associations présentes dans les petites villes sur ensemble du territoire occitanien	La création d'un espace pour les patients et leurs proches avec des professionnels de santé hors les murs de l'hôpital permet de libérer la parole, de pouvoir échanger entre patients et aborder des thèmes en lien avec leur santé	Dans un parcours de soins, le consentement éclairé nécessite au préalable d'avoir l'information. Les modules d'information auront pour objectifs de prévenir les comorbidités, de connaître les outils de réduction des risques, de saisir l'intérêt d'adhérer aux traitements et de maintenir la qualité de vie
Consultations spécifiques en soins de support : programme de sophrologie (séances individuelles ou collectives)	Evolution des symptômes pénibles Perception de la gravité de la maladie Degré d'incertitude par rapport à la maladie	La maladie évolue aussi dans un contexte affectif et social qui peut la rendre encore plus difficile à vivre. C'est pourquoi il est nécessaire de dynamiser les ressources internes de la personne
Approche personnalisée d'accompagnement de santé globale Médiation de santé/ sociale en présenteielle avec les professionnels	Peur de la perte d'autonomie Angoisse de mourir seul Cumul de comorbidités Non anticipation des pertes de ressources	Les études posent le développement précoce des comorbidités liées au vieillissement Un accompagnement de santé global permet à la personne de préparer, anticiper, à son rythme, la question de son devenir

médico-sociaux / Education à la santé/ Soutien psychologique/ Accompagnement en somatothérapies (shiatsu, acupuncture, ostéopathie, massages, sophrologie...)/ Accompagnement en sexologie/ Échange entre pairs-es	Isolement extrême	
---	-------------------	--