

QUALITE DE VIE DES PVVIH

Réunion en visioconférence
Montpellier-Toulouse
18/01/18

Pilotes : Guy MOLINIER (Act Up Sud-Ouest) ; Magali DESFORGES (ENVIE).

Participants : Noëlle TARDIEU (Relai VIH), Guy CAPBLANCQ (Actif santé), Corinne LAKHARDI (Act Up Sud-ouest), Lucile O'ROURKE (Envie), Méryl VEZZOLI (Ma Vie), Carole DAMIEN (Actions Traitements), Laurent TRIN-DINH (Envie), Vincent SAUCOURT (ACT AERS Fédération santé/Habitat), Aude LAHA (ACT AERS Fédération santé/Habitat), Guy MOLINIER (Act Up Sud-ouest), Magali DESFORGES (Envie)

Excusé-e-s : Dominique PATAUD (Act Up Sud-ouest), Jean François GAYE- PALETTE (Actif Santé).

Objectifs/ODJ de la rencontre :

- Définir les axes de travail de la commission.
- Mettre en place la fréquence de réunion de travail et les modes de fonctionnement.

1- Définition commune de la qualité de vie

Qualité de vie peut être découpée en 5 sphères inter reliées :

« Conditions de vie » (relevant notamment des besoins primaires/fondamentaux se nourrir, se loger, se soigner et des ressources sociales)

« Médicale »

« Physique »

« Psychique »

« vie affective et sexuelle ».

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.

La qualité de vie est un axe transversal de l'ensemble des commissions.

2- Problématiques impactant sur la qualité de vie

- Attribution et renouvellement de l'AAH et de la RQTH (inégalités entre départements, avis des médecins infectiologues dans la rédaction du certificat).
- Accès aux droits des personnes migrantes, des travailleurs-ses du sexe, LGBT et en prison (renoncement aux droits versus renoncement aux soins, interprétariat)
- Discriminations des personnes vivant avec le VIH au sein même du milieu médical, dans l'emploi,...
- Vieillesse des personnes vivant avec le VIH (passage à la retraite : source d'inquiétudes sur les droits, inadaptation du dispositif EHPAD, quid des bonnes pratiques des soins thanatopracteurs –les structures d'accueil / le maintien au domicile
- Dématérialisation des démarches administratives.

3- Approche communautaire

- Expertise
- Partage et vie en commun (foyer,...)
- Doit perdurer

4- Pistes d'actions

- Formation / information des médecins généralistes, soignant hospitalier non VIH
- Observatoire des discriminations
- Guide des bonnes pratiques pour remplir un dossier AAH/RQTH/carte d'invalidité
- Plaidoyer
- Revalorisation des minimas sociaux

Conclusion et suite à donner

Actions à poursuivre :

- Etat des lieux des MDPH sur la région Occitanie et sur la France (via les autres COREVIH)
 - Alerte sur les disparités territoriales
 - Recommandations aux soignants sur les demandes AAH
- Identifier et solliciter les personnes pouvant rejoindre la commission (travailleurs sociaux, médecins et sur l'ensemble du territoire Occitanie)
- Mutualiser les travaux des 2 COREVIH (étude sur le vieillissement, rencontres COREVIH LR et MDPH,...)
- Relation avec les autres commissions : se rapprocher de la commission parcours de soins au sujet des soins de conservations qui doivent être mis en place depuis le début de l'année 2018 pour les PVVIH et /ou les hépatites.
- Ecrire un texte présentant la commission pour le site internet du COREVIH

- Fonctionnement de la commission : réunion toutes les 6 semaines (via un doodle)
 - Mise en place d'une liste de diffusion
 - Demander code wifi au CHU Toulouse pour prochaine réunion.

Prochaine réunion : Le 7 Mars 2018 de 17h30-19h30.