

États Généraux sur la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH en Ile de France

26 et 27 Novembre CNIT la Défense

Introduction :

Bonjour à tous,

J'ai aujourd'hui la redoutable tâche de vous présenter une synthèse des travaux qui se sont tenus hier lors des 4 ateliers et du Forum sur la représentation des personnes vivant avec le VIH

Je vous rappelle les quatre thèmes développés dans ces ateliers :

- Les freins à l'accès aux soins et au dépistage
- L'organisation de l'offre de soins
- Les Lieux de vie
- La prévention positive

Avant de débiter cette restitution je voudrais remercier les équipes de l'ARS et en particulier son directeur général, Claude Evin, Nicolas Péju mais aussi tous les membres du comité de pilotage de ces EG pour la confiance qu'ils m'ont accordé en me proposant de faire cette restitution.

Bien sur cette restitution aura un caractère imparfait, peut être imprécis, certains pourront trouver qu'il y manque des éléments mais sachez bien que la démarche collective qui a présidé à son élaboration avait un seul mot d'ordre : être le plus juste, le plus fidèle, rapporté ce qui s'est dit et ainsi respecter toutes les personnes qui se sont exprimées.

1^{er} sujet : la question de l'accès aux soins et au dépistage et de ses freins

Ce sujet a immédiatement imposé le thème des discriminations. Ces discriminations ont été abordées pour tous les publics mais à la demande des participants un focus a été fait spécifiquement sur les prisons dont la particularité est ressortie.

C e groupe de travail a souhaité au delà des constats difficiles émettre des propositions qui se situent :

- **Au niveau politique** (danger de privatisation du système de santé et mesures de financement de la sécurité sociale de plus en plus discriminantes : forfait, 30€ AME, amendement Mariani, dépassement d'honoraires ...) → aggravation de la situation des étrangers : risque de rupture de traitement
- **au niveau institutionnel**
- **au niveau communautaire**
- **et au niveau individuel**

Ces propositions portent :

- **La formation et la sensibilisation de tous les acteurs** (environnements professionnels, des populations cibles, et des communautés) sur les représentations à l'œuvre auprès de certaines populations.
Un participant dira : « *chacun traite de barbare ce qui n'est pas de son usage* »
- **Le développement et l'accompagnement des populations cibles** certes, mais aussi la souffrance des associatifs et des soignants face à cette impossibilité d'agir face à ce « *trop de discrimination* »

- Ne pas oublier une population vulnérable : les enfants nés séropositifs **et créer un groupe de travail sur les enfants et adolescents nés séropositifs**
- L'information et le rappel des droits des patients (et des devoirs des institutions d'affirmer ces droits et de les mettre en œuvre) : création d'un livret : « *Moi, assistante sociale à l'hôpital, je suis le petit livret en humain* » ; l'ARS doit faire respecter la confidentialité des informations médicales et contrôler qu'il n'y ait pas de demandes illégitimes quant aux certificats médicaux ; l'ARS doit organiser des réunions régulières avec les services attribuant des APS.
- Caractériser, objectiver, quantifier, documenter les refus de soins et les discriminations en général pour les dénoncer et permettre d'agir sur elles. Un participant dira « *Les Usagers de Drogues n'accèdent pas à la même qualité de soins car ils ne sont pas comme il faudrait.* »
- Mettre les institutions en proximité des populations : permanences CPAM dans les associations, dans les prisons, dépistage hors les murs,
- Mettre en place les tests rapides dans les associations « communautaires » et dans les prisons
- Modifier la loi sur la discrimination et ajouter la discrimination de genre
- Rendre effectif la possibilité du soin en permettant par exemple aux personnes obtenant un permis de séjour provisoire d'avoir avec une autorisation de travailler, en se préoccupant non seulement des droits mais aussi de la sécurité minimale des besoins premiers (nourriture, logement)
- Que l'accord pour le 100% puisse être délivré par tout médecin et non pas uniquement par le médecin traitant : (difficultés avec la médecine de ville et le médecin traitant)

Dans le secteur carcéral

Un constat des participants : La prison n'est pas un lieu de soin

« 25 ans de détention, avec le VIH : 2 douches par semaine ! »

« Sortir de l'omerta : améliorer les conditions de détention et dire ce qu'il s'y passe ! »

Concernant le milieu carcéral, les principaux points d'attention doivent porter sur la confidentialité, la formation du personnel pénitentiaire et la préparation à la sortie.

Un participant ancien détenu témoignera ainsi : *« Dans les prisons, c'est zéro confidentialité ! On était appelé au haut parleur dans la cour pour les consultations sida ! »*

Propositions

- Permettre l'accès aux protocoles de procréation aux détenus séropositifs
- Renforcer le financement des UCSA (Unités de consultation et de soins ambulatoires) afin de garantir un accès aux soins
- Homogénéiser et améliorer l'offre des traitements de substitution en milieu carcéral
- Proposition de dépistage tout au long de la détention, en insistant sur le lieu entre l'offre de traitement et le dépistage globale afin, d'éviter la stigmatisation qui empêche la prise du traitement

2^{ème} sujet L'organisation de l'Offre de soin

Dans cet atelier sur l'organisation de l'offre de soins : 2 questions étaient posées aux participants

- Comment assurer une prise en charge complémentaire entre la ville et l'hôpital ?
- Quels sont les critères d'organisation des soins qui vous paraissent garantir une bonne prise en charge des Personnes Vivant avec le VIH ?

Sur le premier point : tout d'abord comprendre que cette question est comprise tant du côté des malades que des médecins hospitaliers comme une volonté de transférer les patients pris en charge à l'hôpital vers la ville et dans un souci d'économie. Il s'agit pour beaucoup d'une décision brutale non partagée et pas acceptable pour de multiples raisons qui tiennent :

- Au faible nombre de médecins généralistes et spécialistes compétents dans le domaine du VIH
- Financement du reste à charge en ville et difficultés de trouver des médecins en secteur 1
- Les dépassements d'honoraires
- mais aussi une inquiétude très forte pour les années à venir avec la question de la démographie médicale

Sur ce point de la prise en charge en ville ce qui apparait de manière forte dans le discours des participants à l'atelier, **c'est finalement plusieurs conditions préalables :**

- ne pas opposer ville et hôpital et mettre en avant la complémentarité
- préserver la liberté de choix des personnes d'être suivies à l'hôpital et en ville;
- et de penser de nouvelles organisations, qui ne reposeraient pas uniquement sur des réponses classiques comme par exemple la formation initiale et continue de la médecine générale mais une restructuration combinée entre la médecine hospitalière et de ville qui ferait l'évaluation des ses compétences, des ses atouts, de son offre de service

pour assurer une prise en charge coordonnée et adaptée à chaque personne dans chaque territoire : un professionnel parlera « *d'un suivi partagé* »

Et en préalable à toute restructuration, il conviendrait de mettre en œuvre,

- des concertations au sein d'un territoire avec les PVVIH, les associations, les professionnels, les autres établissements de santé, les élus, etc.
- ces réorganisations pourraient prendre de multiples formes : des réseaux, le développement de maisons de santé, des centres de santé dans le cadre de contrats locaux de santé par exemple
- Et surtout ces réorganisations devraient s'appuyer fortement sur le secteur hospitalier garant d'une compétence en matière d'infection à VIH

Des questions spécifiques à l'hôpital ont été abordées :

- Du fait d'une prise en charge ambulatoire à l'hôpital comportant un grand nombre de consultations longues et complexes non ou mal rémunérées, les médecins et le personnel soignant ont le sentiment que la tarification ne rémunère pas leur activité à sa juste valeur et les personnes vivant avec le VIH ont le sentiment d'une diminution des temps de consultation et d'écoute
- Un leitmotiv : la qualité de la prise en charge des personnes VIH est étroitement liée à la qualité d'exercice des professionnels. A l'hôpital, il est nécessaire d'avoir des équipes suffisantes, de stabiliser le personnel :
« *J'ai besoin de voir des personnes que je connais et qui me connaissent c'est un élément de confiance et de repère ; le personnel c'est un repère* ».
- La loi HPST et la tarification à l'activité sont assez unanimement contestées par les participants qui les jugent responsables des choix actuels de réorganisation et du primat de l'économique
- Certains participants évoqueront « *des vacances supprimées, la pression médico-économique dans les hôpitaux* »

Des Propositions :

- Adapter l'offre de soin aux nouveaux besoins
- Pour certains un regret voire un désappointement d'une sous utilisation des Corevih avec une demande : élargir leurs missions autour des patients, leur confier la tâche d'aider à la mobilisation des acteurs de la ville et la coordination autour des patients,
- Une plus grande délégation des tâches avec à la clé une amélioration de l'organisation de l'activité ambulatoire des hôpitaux,
- une difficulté avec les urgences : prévoir des accès sans rendez vous
« Je voudrais que dans les services il y ait des personnes référents que je puisse appeler en cas d'urgence sans passer par les urgences car en plus aux urgences je ne serai pas forcément bien pris en charge »
- Une organisation inter hôpitaux qui soit plus cohérente pour les examens complémentaires
Un patient témoigne : *« J'ai trois pathologies associées et je dois courir d'un hôpital à l'autre ; c'est épuisant et quid des patients qui n'ont pas la force de gérer leur suivi et d'être vraiment acteur de leurs santé ? Pas normal qu'il y ait une découpe en organes et qu'il faille aller de droite à gauche. »*
- Mieux connaître la réalité de la prise en charge en ville et les attentes des personnes et des soignants en réalisant un état des lieux de la médecine de ville
- développer une offre en éducation thérapeutique pas seulement médicalisée mais aussi en santé sexuelle, dans le domaine social...)
- Un participant questionnera les professionnels participant à l'atelier : *« Qui est garant de la continuité de la prise en charge globale »* et quelle place aussi pour les associations dans ces nouveaux enjeux d'accompagnement
- Développer de nouveaux outils de communication et de coordination :
- Techniques : impérativement un dossier médical informatisé pour faciliter la fluidité des informations et une interopérabilité entre les logiciels médicaux

- Revoir les réglementations pour rendre possible de nouvelles organisations
- Accélérer la codification des actes réalisables dans le privé,
- Une réforme du financement de la tarification de la prise en charge des patients VIH (et des maladies chroniques) : prise en charge consultation longue avec tarif intermédiaire)
- nécessité de préserver fortement le système de santé solidaire et de sécurité sociale en développant le tiers payant en ville et proposer un accès en ville de professionnels psycho-sociaux

3ème sujet : les Lieux de vie

Trois questions «étaient soumises aux participants :

Première question : lieu de vie en institution : Des lieux de vie spécifiques ou intégrés pour les PVVIH ?

Beaucoup de réactions sur la question en elle même, les PVVIH ont surtout entendu ou répondu sur l'axe de la stigmatisation et autonomie.

Pour les personnes séropositives : « **Spécificité = stigmatisation : autant dire que l'on crée un lieu d'internement pour séropo** ». Ce n'est pas le lieu qui doit être spécifique mais l'approche professionnelle et il y a un criant besoin de formation.

Si des lieux spécifiques existent ils se doivent de respecter l'intimité, d'aider à la dicibilité du VIH et accompagner les personnes vers la stabilité sociale. Ils doivent répondre principalement à des situations transitoires, à l'exemple des Appartements de Coordination Thérapeutiques, ouverts aux autres maladies chroniques.

Le manque de places en dispositif d'hébergement est pointé et des inquiétudes subsistent quant à la pérennité du financement de certains de ces dispositifs, particulièrement les appartements relais. L'accent doit être mis sur l'objectif central de ces lieux : favoriser l'autonomie.

La question du logement et de son accès reste également une préoccupation majeure. Par ailleurs, l'accent a été mis sur la faiblesse des solutions d'aide et d'accès aux logements sociaux pour les travailleurs pauvres séropositifs.

Ensuite la question du maintien dans le logement :

Pour les participants, des réactions immédiates :

« Je suis séropo et je refuse d'entrer en institution ; je suis indépendant et souhaite garder mon autonomie »

« Je suis séropo depuis 20 ans, retraité depuis 4 ans, je préfère rester chez moi et rester autonome,... j'ai des aides à domicile, mais j'ai peur de ce qu'il va advenir de moi, dans 5 ou 10 ans, quand je serai moins valide »

Les PVVIH logées souhaitent rester chez elles le plus longtemps possible, toutefois, elles soulignent le risque d'isolement.

Il convient donc de réfléchir à,

- des accompagnements adaptés,
- de veiller à revaloriser ces fonctions et
- de développer systématiquement la formation et la supervision des aides à domicile, et leur prise en charge financière.

Pour les personnes vieillissantes, en situation de dépendance qui ne pourraient pas rester à domicile, il est indispensable, pour leur faciliter l'accès aux EHPAD, MAS et FAM, de prévoir des financements des molécules onéreuses en dehors du prix de journée.

Deuxième question : comment l'hôpital prend en compte le lieu de vie des personnes ?

Certains soulignent le l'absence de prise en compte par l'hôpital de leurs conditions de vie ce qu'ils vivent comme du désintérêt :

« L'hôpital ne s'intéresse pas à mon lieu de vie, il ne me demande pas si j'ai un frigo pour mes médicaments, si mon entourage est présent et peut me soutenir... »

Une grande disparité existe selon les établissements de santé (taille, lieu, personnels), mais ce qui est soulignée c'est la dégradation progressive des conditions de prise en charge.

Les personnes constatent un manque croissant de travailleurs sociaux dans les établissements : l'activité du travailleur social n'est pas comptée dans la T2A.

« L'hôpital ne se limite pas au médecin. Avec la T2A, les postes d'assistants sociaux sont souvent ceux qui sautent en premier. »

Alors même que médecin et l'équipe psycho sociale doivent favoriser le lien avec la ville, notamment avec les réseaux ville hôpital et les associations, et assurer la prise en compte du lieu de vie - particulièrement nécessaire au moment de la mise sous traitement.

« Mon médecin fait partie d'une association, c'est lui qui m'a mis en lien avec des travailleurs sociaux et m'a permis d'avoir un cadre stable pour pouvoir suivre mes traitements. »

Troisième question : comment améliorer le parcours du patient dans ses différents lieux de vie ?

« Je n'aime pas le mot accompagnement parce que je ne suis pas dépendant. Je me porte bien, je travaille, Donc j'ai plein de lieux de vie. »

Il est nécessaire de mettre à disposition des outils d'orientation qui listent les possibilités et services, et de mettre en place une coordination entre les acteurs et de renforcer les équipes intra/extra hospitalières. Le dossier médical partagé peut être une réponse à cette question.

« La rue est aussi un lieu de vie »

Il faut donc l'aménager en ouvrant des lieux innovants (vestiaires thérapeutiques, pharmacies ouvertes) où les personnes SDF pourraient stocker leurs médicaments.

Il a également été pointé la nécessité d'ouvrir des salles de consommation à moindre risque.

En entreprise, pouvoir dire sa séropositivité demeure un obstacle.

- La formation des médecins du travail,
- la sensibilisation sur la reconnaissance de travailleur handicapé (notamment pas la mise en place de jours de congés supplémentaires pour pouvoir se soigner),
- la généralisation et l'application de chartes de non discrimination en associant les syndicats

Toutes ces propositions sont autant de pistes de travail à envisager pour lutter contre la discrimination en entreprise et faciliter la poursuite d'une activité professionnelle.

En famille, il est encore difficile de parler de sa sexualité et de sa séropositivité.

« Je suis séropo depuis quelques années et ne l'ai toujours pas dit à ma famille. Beaucoup de sujets sont encore tabous »

Accéder et renouveler les titres de séjour est de plus en plus difficile, ce qui a des répercussions sur l'emploi et l'accès au logement des patients étrangers ; qui sont, en plus, confrontés à des pratiques irrespectueuses de la part des préfectures (non respect de confidentialité et du cadre réglementaire, excès d'autorité)

En conclusion, concernant les lieux de vie, la question de l'isolement est centrale et récurrente. Il ressort également une attente de leviers financiers, véritable traduction d'une véritable volonté politique en direction d'une personne vivant avec le VIH.

4ème sujet : La prévention positive

Un constat préalable : la difficile prise en compte de cette notion en France à la différence notamment d'autres pays Les participants à l'atelier se sont concentrés sur la question suivante :

Comment les associations et les pouvoirs publics peuvent-ils intégrer concrètement la prévention positive dans leurs actions ?

- Une nécessité d'informer sur ce concept nouveau « de prévention préventive » pour se l'approprier
- Un volontaire d'une association s'exprimera sur ce sujet en s'étonnant : « *je coordonne les assos au Burkina. Aucune action concernant les personnes sans l'implication des personnes. Ce modèle qui existe en Afrique faut le reprendre. Voir que le Sud peut apporter sur cette question de la prévention positive, il faut le reconnaître. Le concept de prévention positive on l'a développé depuis 2006. On a dit qu'on avait une sexualité active, donc on peut s'impliquer dans la prévention. Ne pas séparer la question de la prévention de la transmission et la prévention de la contamination. Utilisez les succès en Afrique* ».
- Sensibiliser à la prévention combinée et au concept de réduction des risques sexuels. Cela nécessite une approche de la santé sexuelle qui prenne en compte l'ensemble et la diversité des besoins des personnes VIH qui ne se limite pas à de la transmission d'information
- Nécessité d'un partenariat avec les médecins hospitaliers pour porter le message sur cette exigence de prévention positive. UNE infirmière précisera au groupe de travail : « *Il faut un lien fort avec les associations et soignants. Les gens me font confiance en tant que soignant donc je peux orienter vers les associations, ça dit aux personnes qu'elles sont*

des assos de confiance. IL faut que les hospitaliers s'ouvrent aux associations, et que les associations et soignants apprennent à travailler ensemble. »

Propositions

- création de centre de santé sexuelle,
- développer de vrais programmes d'Éducation thérapeutique à destination des Personnes vivant avec le VIH
- les services hospitaliers doivent faire au moins un staff annuel sur la santé sexuelle.

Ces États généraux avaient le choix de proposer aux participants **un Forum sur la représentation des personnes vivant avec le VIH**

Ces membres ont souhaité faire les constats suivants et ont rappelé que,

- La représentation des personnes vivant avec le VIH est un processus historique et toujours en cours de construction :
 - 1983 : principes de Denver
 - 10 ans plus tard, GIPA
 - En France, la loi sur les Droits des malades et la qualité du système de santé adopté en 2002
- La maladie a évolué, la prise en charge aussi, le profil de l'épidémie également ; mais les modes de représentation ont-ils évolué parallèlement ? dans le même sens ? ou de manière divergente ?

- Nécessiter de changer l'image de la séropositivité : montrer que les PVVIH ne sont plus des bombes virales (grâce aux progrès thérapeutiques, diminution des risques de transmission, espérance de vie,) qui en retour modifiera l'image de soi (réinvestir la sexualité, se projeter...)
Un participant dira : « *Aujourd'hui, je suis un malade chronique, comme plein de personnes. J'avais un virus dans le corps. Maintenant j'ai un virus dans la tête ; c'est la peur que l'autre à de moi* »

Ce qui est apparu fortement lors des échanges, ce sont les enjeux relatifs à la légitimité

- Il s'agit de reconnaître les enjeux liés à la représentation des personnes vivant avec le VIH : ce sont des enjeux de participation aux instances de coordination, voire de décision, mais aussi, très concrètement, des enjeux de financement pour les associations ;
- Comment s'assurer que cet enjeu n'en reste pas à un conflit sans fin sur la capacité et la légitimité à représenter ?
« *Quand on entretient un discours qui oppose séronégatifs et séropositifs, on ne travaille pas à l'intégration des PVVIH* »
- Comment s'assurer que cette légitimité des acteurs se traduise par des actions dont la qualité peut être évaluée

L'atelier sur la prévention positive a aussi abordé la question de la représentation des PVVIH sous la forme de deux questions :

Quelles initiatives mettre en place pour l'implication en plus grand nombre dans les associations de lutte contre le VIH /sida ?

- Les associations doivent mieux communiquer sur ce qu'elles sont et ce qu'elles font.- exigence de transparence, statut, fonctionnement, gestion...
Pour s'impliquer dans une association, il faut en partager les valeurs, il faut avoir confiance. Un participant

souignera ainsi, « *Je ne peux pas investir dans les associations si je ne sais pas comment ça marche. Les bilans comptables, sociaux, doivent être accessibles. – Il faut une charte des associations.* »

- Favoriser la diversité des associations, mais aussi une meilleure mise en réseau de l'ensemble des associations : Les PVVIH les vivent en concurrence et en rivalités alors qu'elles doivent être complémentaires et capables de réorienter en fonction des besoins.
- Valoriser l'expérience du bénévolat : mettre en place des processus de VAE (validation des acquis d'expérience) ou de financement le bénévolat est identifié comme une limite à l'implication).
- Pour s'impliquer il faut avoir l'assurance d'être reconnu comme un acteur, être responsabilisé, valorisé, être en position de décideur.
- Favoriser la présence des PVVIH dans les structures et les lieux de décision :
Un participant revendiquera une plus grande place pour les personnes séropositives « *l'implication des séropos pour les choix des programmes de santé publique, qu'ils aient des places dans les CA ou autres instances de décision, les bailleurs...* ».
- Les associations doivent favoriser l'empowerment des personnes VIH et reconnaître leur expertise

Ensuite a été abordé la question de Comment favoriser une visibilité de la diversité des personnes concernées par le VIH/sida dans les associations, les organismes de décision ou de planification ?

- Favoriser des groupes de paroles, et des espaces spécifiques de rencontres : médecins /patients/associations

- Il est nécessaire de changer des termes pour une perception moins stigmatisante des personnes séropositives (migrants, gay, UD)
« On fait peur. IL y a de la ségrégation en France. Les malades migrants constituent-ils un danger pour la France. ? Le mot « migrant » ça ne me plaît plus, appelez nous coopérant. »
- Les associations aussi doivent modifier leur image : elles ne sont plus des « mouvoir », elles sont des lieux d'espérance de vie. « Il y a 15 ans, Aides était une association pour les personnes en fin de vie, je ne me projetais pas dans l'avenir. On m'avait dit que je mourrais dans 4 ou 5 ans, maintenant on me dit vous allez mourir vieux. J'ai une espérance de vie »

Favoriser la démocratie sanitaire en redynamisant les COREVIH d'Île-de-France

Certains diront : *« L'exemple des COREVIH est intéressant, on a cependant oublié d'y mettre des moyens. C'est du temps consacré et un exercice de style qui ne va pas de soi »*

- Toucher plus de personnes séropositives via les services hospitaliers
- Dédommager et défrayer les membres du collège 3 (les représentants des usagers)
- Préparer les élections à venir
- Élaborer des formations pour les représentants des usagers

Sur ces thèmes des demandes précises sont adressé à l'ARS

« Quand on parle des enjeux associatifs, on oublie les enjeux de santé publique »

- Passer de la question de la représentativité à celle de la qualité en termes de prévention et d'aide aux malades
- Centraliser un processus collectif de détermination d'indicateurs de qualité

- A partir de ces critères de qualité, déterminer des critères de financements
- Élaborer un programme de renforcement de compétences au sein des associations
- Ouvrir le chantier en médiation en santé publique : « *Les médiateurs ont des connaissances et des compétences, ils ont l'art de combler les fractures sanitaires et sociales* »