

RESTITUTION ETATS GÉNÉRAUX DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH 2024

Plénière COREVIH CVL
05 novembre 2024

Catherine AUMOND, Secrétaire générale de AIDES

25-27 mai 2024
**États
Généraux**
des personnes
vivant avec le **VIH**

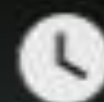


SOMMAIRE

- 1 Données PVVIH, constats et chiffres clés
- 2 Genèse des EGPVVIH
- 3 Objectifs, méthodologie chiffres clefs
- 4 Profil sociodémographiques des participants-es
- 5 Bilans et présentation des recommandations
- 6 Et après ?



États généraux des personnes vivant avec le VIH : « Rien pour nous, sans n...




À regarder ...



Partager

Pour que la voix des personnes

séropositives soit enfin entendue

Regarder sur  YouTube

PVVIH: UN QUOTIDIEN ENCORE INVISIBLE

200 000

Personnes vivent avec le VIH aujourd'hui en France.
Ce sont autant d'individus exposés aux inégalités, discriminations et violences sérophobes

VIEILLISSEMENT

- Plus de 50% des PVVIH ont plus de 50 ans
- En 2030, 20% des PVVIH auront plus de 70 ans, 30% des PVVIH auront commencé un traitement depuis plus de 30 ans

COMORBIDITÉS

- 20% des PVVIH suivies en 2019 avaient un traitement contre le risque vasculaire
- 14% avaient un traitement psychotrope
- 8% avaient un traitement contre le diabète

SÉROPHOBIE

- 63% des Français-es considèrent la séropositivité comme un critère important pour se lancer dans une relation sentimentale
- 25% pensent qu'une personne séropositive peut représenter un danger en exerçant une profession de santé

GENÈSE DES ÉTATS GÉNÉRAUX DES PVVIH

AIDES à l'initiative de ce projet

Il fait suite à un état des lieux des besoins des PVVIH fréquentant l'association et une déclaration lors de la convention des cadres en 2022.

Un temps fort de AIDES en 2024

Les Etats Généraux vont visibiliser la situation des PVVIH.

Un évènement organisé en inter associatif

Une volonté que l'ensemble des acteurs-rices de la lutte soient partie prenante de cet évènement et que la diversité des personnes vivant avec le VIH soit représentée. Constitution d'un comité de pilotage dédié.



OBJECTIFS



1

Elaborer des recommandations permettant de répondre aux enjeux actuels et futurs des parcours de santé des PVVIH.

2

Identifier les besoins émergents à travers le partage d'expériences dans toute la diversité des parcours.

3

Etablir des recommandations pour : améliorer le parcours, la prise en charge globale et l'offre d'accompagnement et lutter plus efficacement contre les discriminations

MÉTHODOLOGIE

Avant : remontée des besoins issue des consultations individuelles et collectives au sein de AIDES et des associations partenaires via le site Etats généraux

Pendant : construction collective de recommandations s'adressant aux personnes elles-mêmes, à la communauté des personnes vivant avec le VIH, aux associations de lutte contre le sida, aux professionnels-les, notamment de santé et aux décideurs-es

Après :

- porter les recommandations = plaider ; adapter les actions auprès des personnes vivant avec le VIH
- Un copil de suivi interassociatif
- un comité d'interface avec les PVVIH
- Actualiser le site internet

CHIFFRES CLÉS

- **53 temps collectifs** réunissant 325 personnes se sont déroulés entre octobre 2023 et janvier 2024
- La consultation en ligne via l'espace contribution du site a recueilli **11 contributions**
- Les EG se sont déroulés **du 25 au 27 mai 2024, en deux temps**
 - Le premier temps s'est déroulé les 25 et 26 mai à l'hôtel Mercure, à Vanves avec une série de plénières et d'ateliers afin de produire des recommandations
 - Le second temps s'est passé le lundi matin au Ministère du travail, de la santé et des solidarités avec la présentation des recommandations aux décideurs-euses, professionnels-les de santé, média
- Les EG ont mobilisé **162 personnes** et l'objectif de diversité a été atteint en termes de genre, orientation sexuelle, âge, pays d'origine, situation économique, proximité associative et durée de vie avec le VIH

UNE COMMUNICATION SPECIFIQUE

LOGO

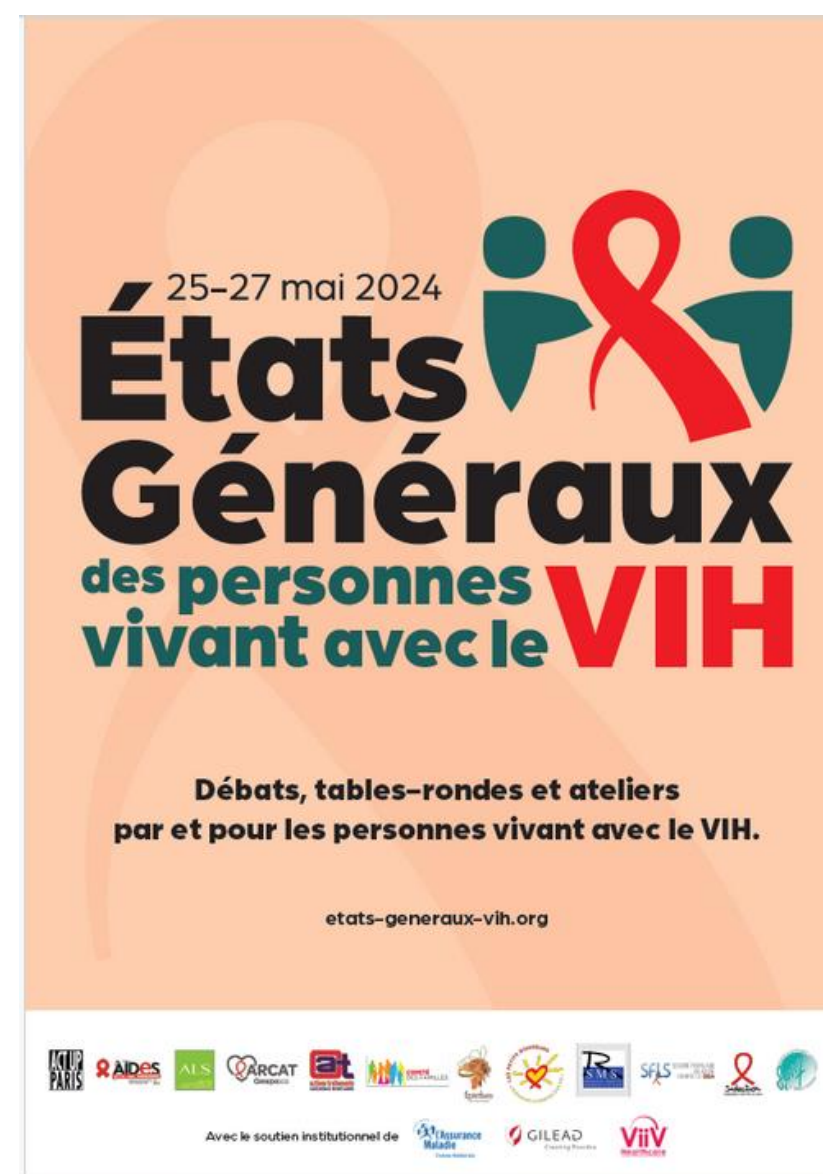


SITE INTERNET

RESEAUX SOCIAUX



AFFICHE



FLYER





CARACTÉRISTIQUES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES DES PARTICIPANTS

- 54 % d'hommes cis et 41 % de femmes cis
- 54 % nés-es en métropole, 4 % dans les DROM-COM, 26 % en Afrique subsaharienne
- 39 % de Franciliens-nes
- 44 % d'hétérosexuels-les et 43 % d'homosexuels-les
- 49 % avaient découvert leur séropositivité il y a plus de 20 ans, 6 % il y a moins de 5 ans
- 46 % étaient en activité, 16 % à la retraite, 16 % au chômage et 13 % en invalidité ou sans statut salarié
- 28% déclaraient être à l'aise financièrement, 28 % y arriver difficilement
- 78 % vivaient dans leur logement, 12 % en foyer ou hébergement d'urgence
- 58 % étaient volontaires, bénévoles ou salarié-es d'une association en lien avec le VIH, 32 % en contact avec une association VIH
- 10 % étaient sans lien avec une association



25-27 mai 2024

États Généraux

des personnes
vivant avec le **VIH**

" Rien pour

02:50



Progress bar and video controls including volume, CC, chat, settings, and vimeo logo

LES RECOMMANDATIONS À DESTINATION DES PERSONNES ELLES-MÊMES

1

MAÎTRISER SA DICIBILITÉ :

- **Dans ses relations intimes** : Liberté de révéler ou non son statut et accepter que cela peut aussi représenter un risque dans les relations affectives et/ou sexuelles

« J'avais un pilulier électrique, j'étais toujours stressé quand j'allais chez mon compagnon »,

« Les enfants récupèrent cet héritage, le dire c'est aussi les charger, c'est comme une responsabilité qu'on lègue. »

- **Dans ses relations sociales et professionnelles** : S'autoriser à dire son statut sérologique, partager son expérience, ses ressentis, par exemple, au travail, particulièrement vis-à-vis de la médecine du travail.

« J'ai demandé conseil à ma médecin traitant, j'ai demandé conseil avant mon entretien à la médecine du travail et elle m'a dit « tu ne dis rien ! il y a plein de médecins qui ne savent rien au VIH, tu ne dis rien »

2

DÉVELOPPER SA CAPACITÉ À AGIR POUR SOI :

- **Renforcer ses capacités face aux soignants-es** : préparer ses consultations, savoir faire face et réveiller les médecins, changer de professionnel-les de santé
- **Cultiver son pouvoir d'agir** : parler à la première personne, se faire entendre, déconstruire les représentations sur les personnes qui vivent avec le VIH pour soi-même et auprès des pairs ;

- **Se préparer et s'informer sur ses droits pour anticiper sa retraite** : rassembler l'ensemble des documents le plus tôt possible, vérifier et rectifier le cas échéant
- **Créer son propre emploi**, sous forme d'entrepreneuriat ou en s'emparant des accompagnements existants pour monter des associations

3

DÉVELOPPER SA CAPACITÉ À AGIR AVEC LES AUTRES :

- **S'engager, militer et se mobiliser** : les personnes vivant avec le VIH jouent un rôle dans la transformation sociale, elles doivent pouvoir réagir et militer pour faire changer les idées reçues.

"Maintenant que je suis à la retraite, le VIH occupe toute ma vie. Avant j'étais très occupé par mon activité professionnelle. Mais aujourd'hui, j'ai envie de donner du sens à mon VIH en développant des activités là où je vis".

- Les personnes ayant des parcours migratoires et en capacité de témoigner pourraient accompagner les autres dans leur parcours.

4

PRENDRE SOIN DE SOI

- **Vivre !** = avoir une vie affective, sexuelle, se laisser aller, être capable de s'engager émotionnellement

"La charge virale indétectable, c'est une bonne nouvelle. Cela a changé ma vision sur la sexualité car avant j'avais mis une croix dessus"

- Pouvoir dire que l'on ne va pas bien
- Accepter de se faire aider et accompagner si besoin

LES RECOMMANDATIONS À DESTINATION DES COMMUNAUTÉS DES PVVIH

1

S'ORGANISER COLLECTIVEMENT

"Les meilleures personnes ressources au service des PVVIH, ce sont les PVVIH elles-mêmes."

Pour développer notre capacité d'agir

- Echanger et partager entre pairs pour monter en compétences, s'informer, notamment sur les problèmes d'accès aux droits.
- Accompagner ses pairs dans les démarches pour faire face aux difficultés notamment dans le cadre du travail

Pour lutter pour nos droits

- Intervenir et sensibiliser au sein des entreprises pour que les PVVIH puissent parler "à la première personne" des difficultés liées au travail
- Mobiliser les communautés migrantes dans notre communauté.
- Dénoncer les dysfonctionnements (refus de soin, utiliser les commissions des usagers...)

2

S'INSCRIRE DANS L'HISTOIRE DE L'EVOLUTION DE L'EPIDEMIE

"Lorsqu'on est séropos depuis peu, pour les autres séropos, on est censés "ne pas avoir de problème""

- Ne pas entretenir les représentations anciennes sur les PVVIH : entendre la douleur et la difficulté de vivre avec le VIH en 2024.
- Assurer un devoir de mémoire : repolitiser nos luttes et transmettre l'histoire de l'épidémie

LES RECOMMANDATIONS À DESTINATION DES ASSOCIATIONS ET ORGANISATIONS ACCOMPAGNANTES

1 ACCOMPAGNER LES PERSONNES AU QUOTIDIEN :

- Accompagner à l'annonce de la séropositivité: renforcer l'offre d'accompagnement psychosocial, d'éducation thérapeutique, d'activité physique, sur la santé psychique, l'alimentation.

"J'ai vécu des ETP catastrophiques, ils font un cours magistral".

- Poursuivre la sensibilisation sur I=I, la différence entre VIH et sida, participer à la dédiabolisation
- Offrir des espaces de rencontres autour de la santé, la vie affective, sexuelle, d'accompagnement pour les couples sérodifférents, les familles, l'entourage, adaptés en termes d'horaire

"J'avais un pilulier électrique, j'étais toujours stressé quand j'allais chez mon compagnon"

- Soutenir, organiser, promouvoir la montée en compétences des personnes noires dans les associations
- Adapter les outils de communication aux langues des migrants-es
- Former les membres des associations à l'accompagnement des personnes migrantes, notamment en lien avec les services juridiques

- Remettre en place les programmes d'aide et de maintien à domicile
- Intervenir dans les réseaux communautaires pour lutter contre les discriminations sérophobes
"Les femmes séropositives sont souvent vues comme des femmes de mauvaise vie. Il faut changer les représentations !"
- Rendre ces actions et les informations accessibles, lisibles pour que les personnes puissent s'en saisir

2

SOUTENIR LES PERSONNES FACE AUX INSTITUTIONS EXTÉRIEURES :

- Offrir des services de médiation en santé, être présents-es lors des consultations.
"Celles qui sont accompagnées de leurs maris on prend le temps de les écouter"
- Diffuser des listes de praticiens-nes respectueux-ses des personnes vivant avec le VIH.
"Les médecins ? C'est une loterie !"
- Des référents spécialistes pour l'accompagnement vers la retraite, pour les personnes dans un parcours de migration pour la défense des droits à la retraite des PVVIH.
"Je me suis retrouvée à rédiger moi-même deux recours en justice"
- Co-construire des lieux de repos dédiés au VIH, en interassociatif, offrir des activités spécifiques pour les PVVIH âgées et retraités
***"Maintenant que je suis à la retraite, le VIH occupe toute ma vie. Avant j'étais très occupé par mon activité professionnelle. Mais aujourd'hui, j'ai envie de donner du sens à mon VIH en développant des activités là où je vis",
"Je souhaiterais faire un sport adapté par des associations adaptées "***

- Etablir un livret pour les PVVIH sur les démarches à engager et les droits possibles (retraite, droit du travail, AAH, RQTH)
« Je suis passé en catégorie 2 de la pension invalidité. Dès que je serai en retraite je perds 582 euros par mois »
- Former les soignants-es sur le VIH

3**DÉFENDRE LES DROITS DES PERSONNES**

- Renforcer la collaboration inter-associative
- Développer des outils d'observatoires des refus de soins et des inégalités
- S'emparer des problématiques liées à la retraite
- Renforcer la coordination et les partenariats avec les acteurs de la prise en charge sociale et les pouvoirs publics locaux
- Sensibiliser et faciliter les passerelles entre les associations, le monde du travail, des entreprises, des syndicats, de la médecine du travail

LES RECOMMANDATIONS À DESTINATION DES PROFESSIONNELS-LES DE SANTÉ

1

AMÉLIORER LES PARCOURS EN SANTÉ

- Assurer un parcours de soins complet et une prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH : santé mentale, conditions de vie ou habitat, maladies liées ou non au VIH, effets indésirables, non-jugement, bilan global annuel, traitements, etc.

“J’ai pas besoin de parler de qualité de vie quand on est précaire, sans logement. On minimise les conditions de vie pour parler de qualité de vie. Les conditions de vie, c’est la base.”

- En associant les personnes vivant avec le VIH, améliorer la coordination des parcours de santé dans une approche pluridisciplinaire et assurer une communication efficace entre les différents professionnels-les de santé aux bénéfices des personnes

“Rappeler aux médecins que le jugement ne leur appartient pas”

« On fait un couple singulier avec le corps médical »

- Prendre en compte les comorbidités liées au vieillissement, les pathologies associées et les antécédents médicaux dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH.

“J’ai la trouille du jour où je commencerai à perdre la tête.” (coordination du parcours);

“Le VIH, ça va, les résultats sont bons. Mais je vis le cauchemar des séquelles des maladies opportunistes que j’ai eues. Et ce n’est pas reconnu.”

- Garantir une formation continue et une montée en compétences de l'ensemble des professionnels-les de santé sur le VIH pour lutter contre la sérophobie dans le milieu médical et paramédical et à tous les intervenants-es dans le parcours de santé (médiateurs-rices, kinésithérapeutes, psychologues, etc.)
- Compte-tenu des forts besoins exprimés par les personnes vivant avec le VIH, la formation des professionnels-les de santé à l'annonce du diagnostic doit être renforcée et la santé mentale intégrée à la prise en charge globale
*Suite à l'annonce : de l'infectiologue au gynécologue : « **elle pleure trop** ».*



LES RECOMMANDATIONS À DESTINATION DES DÉCIDEURS-EUSES POLITIQUES

1 RÉDUIRE LES INÉGALITÉS TERRITORIALES

- Réduire les inégalités territoriales dans les offres de soin et le suivi des parcours en santé des personnes qui vivent avec le VIH

2 LUTTER CONTRE LES DISCRIMINATIONS

- Développer et mettre en œuvre des politiques de lutte contre les discriminations dont font l'objet les personnes vivant avec le VIH (sérophobie, homophobie, transphobie, racisme, etc.)
- Créer un observatoire des refus de soin, du non-respect du secret médical et, plus largement, des discriminations dans différents domaines (emploi, école, etc.).

« Mon médecin m'a bloqué. Il n'a pas fait les papiers pour l'AAH. « madame, vous ne pouvez pas avoir tout ».

3 MAINTENIR L'ACCÈS AU DROIT

- Pour garantir l'accès aux soins des étrangers-ères malades, transférer les compétences d'examen et d'avis des demandes de titre de séjour pour soins au Ministère de la santé

“Je suis là depuis 2003. On m'a dit que je n'y avais pas droit (...). Moi je n'ai plus voulu écrire à la Préfecture.

L'association a écrit un mail à la Préfecture. Grâce à l'association j'ai eu ma carte de résident. ”

- Développer des politiques favorables aux conditions de vie et de vieillissement des personnes vivant avec le VIH (déconjugalisation des aides sociales à l'exemple de l'AAH, instauration de l'AAH à vie des plus de 50 ans, maintien dans l'emploi, calcul spécifique compensatoire pour les pensions de retraite, accès et maintien dans un logement)

FAIRE VIVRE LES RECOMMANDATIONS DES ÉTATS GÉNÉRAUX DES PVVIH

En région

- Mettre à disposition le matériel des EG
- Accompagner des restitutions régionales
- Faire vivre les liens inter-associatifs au niveau régional

Dans le cadre du copil de suivi inter-associatif

- Mise en place d'un comité d'interface PVVIH
- Mise à jour à jour du site internet des EG jusqu'en 2026
- Livrable avec la synthèse des EG
- Faire vivre et plaider les recommandations : ex. congrès de la SFLS 2024, sympo au congrès de la SFSP, CNS, Corevih, etc



LES SUITES EN CENTRE VAL DE LOIRE?



1 **2023** : Co-construire les parcours de santé des personnes vivant avec le VIH en CVL
7 pistes d'amélioration / 9 pistes d'expérimentations orientées à destination des professionnels de santé

2 **Le point commun : AMÉLIORER LES PARCOURS EN SANTÉ**

Fin 2023 : Recrutement d'un chargé de projet et mise en place d'un groupe de travail parcours PVVIH

- Formation des Médecins généralistes via FMC et des internes en MG via le DUMG
- Elaboration d'un tryptique suivi des personnes vivants avec le VIH en médecine générale
- Formation des professionnels de la santé Sexuelle avec un module PVVIH dans le DU Santé Sexuelle : socle commune
- Prise de contact avec les DAC pour les sensibiliser et permettre l'accompagnement des situations complexes

Perspectives :

- Faire évoluer la place des médecins hospitaliers – infectiologues et la place des médecins traitants dans le suivi
- Attractivité pour les nouveaux-elles acteurs-trices (porte d'entrée sexuelle ?)
- Améliorer la prise en compte de la santé sexuelle dans la prise en soin des PV VIH

COREVIH
Centre-Val de Loire

**SUIVI DES PERSONNES
VIVANT AVEC LE VIH EN
MÉDECINE GÉNÉRALE**



**Actualisation des
recommandations 2024**