

Besoins des personnes vivant avec le VIH : freins et éléments facilitant le travail du Collège 3



P. Dellamonica - J-C Matteï
SFLS - Nice - 2009



Les objectifs

- Déterminer les besoins « spécifiques » des personnes vivant avec le VIH
 - par le fait qu'il s'agit d'une infection et qu'elle est transmissible
 - Par le fait qu'elle expose à des discriminations



Les domaines de besoins

- Sanitaire

- Accès partout à des soins de qualité
- Organisés
 - Proximité
 - Mode adapté à la gravité ou aux horaires de travail

√Soins coordonnés



Les domaines de besoins (suite)

- Egalité sociale
 - Droits selon le handicap
 - Droits selon la désocialisation : logement, alimentation, accès aux soins
 - Accès au travail
- Qualité de vie
 - Critères partagés ?



Les problèmes

- S'accorder sur la définition des objectifs des patients sans générer de disparité entre les différentes maladies chroniques / Sans nier les spécificités
- Mais profiter des modèles spécifiques pour les adapter au VIH
- Nivelier par le bas vs tirer tout vers le haut



Les problèmes (suite)

- Changement de la maladie grâce aux traitements :
 - Soignants, patients, associations doivent s'adapter
 - Modification de la prise en charge (coût/bénéfice) → évolution des métiers
 - Interventions de nouveaux acteurs - dépistage
accompagnement - éducation thérapeutique
 - Disparition de certains besoins - émergence de nouveaux : qui doit s'en occuper ?
 - Période de progression de la précarisation
- ✓ Soutenir une diversification des offres



Paradigme

- Nous faisons encore tout aujourd'hui comme lorsque l'infection par le VIH était non maîtrisable alors que l'évolution est manifeste
- Les montres suisses ne peuvent être que mécaniques ! La montre à quartz a envahi le monde.



COREVIH

- Espace de discussion sur «comment évoluer»
- Groupe de travail. VIH et société
 - Réponse aux besoins des patients par les différents acteurs ?
 - Quels sont les nouveaux besoins ?
 - Adaptation aux contraintes financières



Financeurs

- Adéquation des appels d'offres aux nouveaux besoins
- Nécessité de connaître l'efficacité des investissements sur des critères à définir en commun
 - Amélioration observance
 - Accès au travail/logement
 - Socialisation etc...
- Quel rôle et quelles limites pour la COREVIH ?



Le processus

- Les freins:
 - Distinction associations / patients: légitimité mise en cause à pouvoir représenter les personnes
 - Or, la transformation sociale passe par le collectif



Le processus

- Les freins (suite)
 - Le choc des cultures et des processus de décision
 - Vertical vs horizontal
 - Hiérarchique vs participatif



Le processus

- Les freins (suite)
 - Les critères de l'efficacité : pouvoir dire que les COREVIH; ça marche !
 - Des indicateurs individuels vs indicateurs collectifs



Le processus

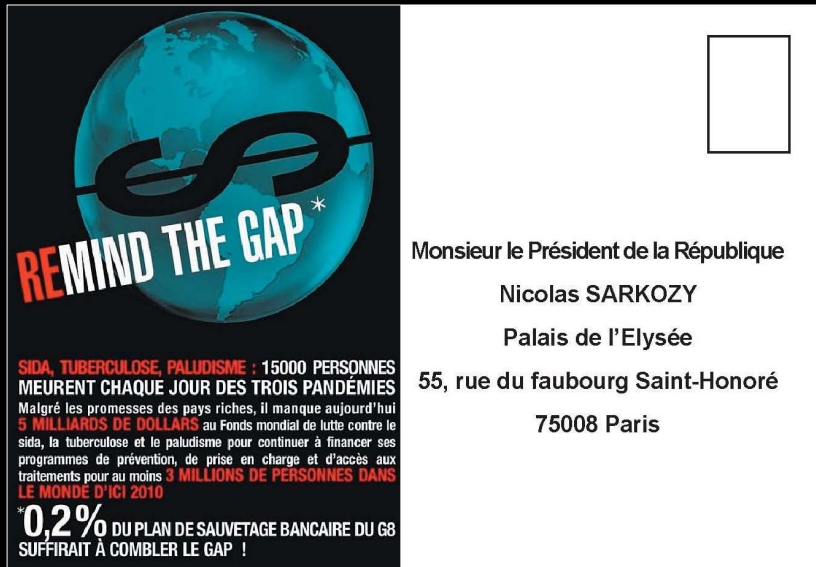
- Les leviers:
 - Motivation et pugnacité
 - Être affranchis de liens hiérarchiques
 - Le plaisir pris au travail collectif
 - Le POSITIONNEMENT:
 - Un espace de démocratie sanitaire où chacun doit se faire comprendre !

REMIND THE GAP

urgence au Fonds mondial

Une campagne lancée par +100 associations du Sud et du Nord

**Éil y a urgence □ combler le "gap" financier
du Fonds mondial de lutte
contre le sida, la tuberculose et le paludisme**



Monsieur le Président de la République
Nicolas SARKOZY
Palais de l'Élysée
55, rue du faubourg Saint-Honoré
75008 Paris

Une carte adressée □ Nicolas SARKOZY pour qu'il s'engage □

**tenir ses engagements pour un
accès universel aux traitements
et □ la prise en charge**

Signez et remettez la carte dans l'□ne
□ la sortie de l'amphithéâtre Athina
sur le stand REMIND THE GAP