

COMMISSION QUALITE DE VIE

COMPTE RENDU REUNION DU 22 NOVEMBRE 2010

ANIMATEUR/TRICE/S :	SECRETAIRE/S DE SEANCE :
Gael GOURMELEN	Gael GOURMELEN / Audrey BLATIER

PERSONNES PRESENTES :	REPRESENTANT DE
Sandrine BABONNEAU	CHU de Nantes
Jean Pierre BIBARD	Actif Santé
Audrey BLATIER	COREVIH
Stéphane DOUILLARD	Amitié Santé
Marion FERLHAUD	L'Entr'act - Aurore
Daniele GIRARDEAU	Actif Santé
Gaël GOURMELEN	AIDES 85
Elisabeth LEFOULFON	AIDES 44 – PAAD 44
Pascal MALO	AIDES 44
Gabriel SIMON	Actif Santé
Christelle SUPIOT	CHU de Nantes
Valérie TREBILLON	L'Entr'act - Aurore
Bénédicte VAILHEN	REVIH- HEP Nantes
<u>PERSONNES EXCUSEES :</u>	
Kristina LENFANT	APTIRA
Moussa TCHAIBOU	Amicale Alternative Espérance

I. Rappel

Nous faisons un rappel historique de cette commission qui a déjà existé mais qui s'est rapidement centrée sur la question de l'éducation thérapeutique. Cette nouvelle rencontre sur la qualité de vie des personnes mais donc à nouveau l'accent sur l'importance que le COREVIH des Pays de la Loire porte à ce thème.

II. Synthèse rapport YENI

Présentation des sujets retenus dans le rapport YENI 2010 relatifs à la qualité de vie de personnes séropositives :

- accès aux droits et aux soins
- accès aux soins des personnes étrangères
- hébergement/logement
- emploi/ressources/prestations sociales
- vieillissement
- accompagnement/soutien dans la qualité de vie

- discrimination
- prison

III. Les attentes du groupe

Un temps d'animation est proposé. Les participants sont invités à répondre aux questions suivantes : Qu'est ce que j'attends de la commission Qualité de Vie du COREVIH PDL ? Qu'est ce que je veux y faire, y porter ?

Sans reprendre les données brutes, quelques thèmes se distinguent :

L'accès aux droits : l'AME, l'information des personnes, le plaidoyer, les assurances

Le logement : le retour à domicile après une hospitalisation, le maintien à domicile, l'aide à domicile

La prise en charge : élargir le champ de la prise en charge, dépasser les aspects médicaux

Le travailler ensemble : que la commission devienne une "équipe"

La co-infection

IV. Réflexion

Nous pointons tout d'abord l'aspect fondamental que revêt la question de la qualité de vie. En effet, si les traitements permettent le maintien en vie, ils ne suffisent pas à bien vivre sa maladie et bien vivre en société, les difficultés qui entourent la séropositivité au VIH sont lourdes, parfois spécifiques, et nombreuses.

Nous relevons également l'importance du maillage partenarial. La prise en charge globale des personnes semble meilleure lorsque les partenaires se connaissent. Cela semble évident, mais concrètement sur le terrain cette question révèle davantage de faiblesses et les personnes en pâtissent.

Le livret « ma vie continue », réalisé par le service de maladies infectieuses et tropicales du CHU de Nantes et à destination des patients, faisant apparaître les principaux acteurs de la prise en charge sera "étudiés" lors de la prochaine commission afin de voir s'il peut être décliné sur l'ensemble de la région. C'est une première piste de travail considérant qu'une prise en charge de qualité participe à l'amélioration de la qualité de vie mais n'englobe toutefois pas tout : ex : stigmatisation/discrimination.

Nous relevons également l'importance de l'information des personnes ; sur leurs droits notamment.

Nous échangeons sur la différence entre les réseaux (REVIH) et cette commission et validons enfin l'intérêt d'inviter des médecins pour notre prochaine rencontre où nous devrions poursuivre notre travail de réflexion sur l'harmonisation locale et régionale, l'information, la connaissance, la communication... des professionnels et associatifs intervenant dans le champ du VIH et des hépatites.

PROCHAINE REUNION

Lundi 24 janvier 2011
AIDES, 20 rue Baron-Nantes
10H00-13H00