

COMMISSION QUALITE DE VIE

COMPTE RENDU REUNION DU 17 mai 2011

ANIMATEUR/TRICE/S :	SECRETAIRE/S DE SEANCE :
Gaël GOUMELEN	Gaël GOURMELEN / Audrey BLATIER

PERSONNES PRESENTES :	REPRESENTANT DE
Jean Pierre BIBARD	Actif Santé
Audrey BLATIER	COREVIH
Alain DANCOISNE	Actif santé
Stéphane DOUILLARD	Amitié Santé
Gaël GOURMELEN	AIDES 85
Elisabeth LEFOULON	AIDES 44 – PAAD 44
Pascal MALO	AIDES 44
Josette MARTIN	Actif Santé
Virginie ROUSSELIN	Amitié santé
Solène SECHER	COREVIH
Christelle SUPIOT	CHU de Nantes
Moussa TCHAIBOU	Amicale Alternative Espérance
<u>PERSONNES EXCUSEES :</u>	
Sandrine BABONNEAU	CHU de Nantes
Claudie BONNIN	Famille relais
Eloise COUVRAND	REVIH St Nazaire
Kristina LENFANT	APTIRA
Sophie LEUX	AIDES 49
Valérie TREBILLON	L'Entr'act - Aurore

Prise en charge et accès aux soins

Nous nous questionnons un moment quant à l'accès aux soins, le reste à charge où comment réaliser une action qui puisse impacter ces sujets.

Nous relevons l'importance, la pertinence de bénéficier d'une personne référente, dans le cadre d'une prise en charge globale, au sein des CPAM ou au sein d'une structure associative, qui gèrerait notre "dossier" (médical, social) pour éviter certains écueils classiques lié au manque de fluidité entre intervenants, un manque de communication, manque de liens... qui pénalisent et fragilisent les personnes

malades : retard dans le versement de prestations, d'indemnités...mauvaise compréhension de la maladie...

Un dispositif est-il à créer ? Existe-t-il déjà ? N'est-ce pas le rôle des assistantes sociales ?

Quel rôle d'accompagnement pour les associations et le réseau ?

Quels liens entre professionnels ? Et par exemple quel plaidoyer local possible pour une révision des critères d'attribution des minimas sociaux (Ex : AAH) et pour des barèmes plus justes, plus proches de la réalité et du "vivre avec" la maladie ?

Par ailleurs, en termes de plaidoyer nous soutenons l'importance de développer le travail de lien entre la "vie hospitalière" et la vie privée ; travail effectuée par les assistantes sociales à l'heure où justement les ETP (équivalent temps plein) inhérents à cette fonction sont en baisse sensible.

D'autres pistes d'action sont évoquées comme la formation des professionnels des MDPH afin de mieux rendre compte de la vie des personnes séropositives. A ce titre, diverses expériences sont et/ou ont été réalisées au sein des départements (Ex : Outil de sensibilisation *Le Parcours de Vlh* réalisé par AIDES au sein de la MDPH d'Angers, également formation des professionnels à Nantes...). Nous pointons aussi l'existante "théorique" de référent AAH au sein de chaque CAF, est-ce le cas ?

Cette question de l'accompagnement dans l'accès au droit et aux soins génère une attention soutenue au sein de la commission et mériterait sûrement d'être davantage structurée.

La formation des professionnels (MG, infirmier, médecins du travail, professionnels des EPAHD...) semble être une action à développer, comment, le cas échéant la structurer au niveau régional ?

Réflexion à poursuivre...

Le Bilan social

Sur l'idée de création d'un document à présenter en plénière relatif à la vie sociale des personnes séropositives :

Nous évoquons la possibilité d'un plan à quatre « entrées » (4 façons d'être en relation avec les personnes et d'avoir des informations sur le *vivre avec*) : une "associative", une "assistante sociale", une "psychologue" et une "médecin". L'idée étant que chaque groupe choisissent deux ou trois thèmes (Ex : dicibilité, vie professionnel, relation médecin, précarité...).

Nous évoquons également l'idée de présenter ces items sous formes de parcours, sous forme de cycle où l'exemple de vie d'une personne séropositive *lambda* .

Nous retenons enfin, que l'idée de cette présentation en séance plénière est de faire passer un certains nombre de messages au delà de descriptifs de vie avec le virus (et les conséquences...). Ces messages sont les suivants : EMPOWERMENT, COORDINATION, CORRELATION.

Réunion régionale

Retour sur la 1^{ère} réunion régionale entre professionnels psychologues intervenant au sein des services VIH. Parmi les éléments de discussion, revient notamment la question de l'annonce de la séropositivité qui entraîne toujours un choc psychologique fort. Ce thème de l'annonce est d'autant plus d'actualité car il évolue notamment avec l'utilisation des TROD. Enfin, nous pensons que ce groupe pourrait alimenter la réflexion dans les différentes commissions du COREVIH : "regard psychologique" sur l'évolution des travaux au sein des commissions...

PROCHAINE REUNION

Mercredi 31 Août 2011

10H00-13H00

CHU de Nantes – Hôtel Dieu

salle de vidéo staff -3^{ème} étage aile Ouest

(se connecter également à partir des salles vidéo des autres Centres hospitaliers)