

26 SEPTEMBRE 2020



santé positivevih.be

UN DIALOGUE
ORGANISÉ PAR
UTOPIA_BXL, EX
ÆQUO ET
L'OBSERVATOIRE DU
SIDA ET DES
SEXUALITÉS
(UNIVERSITÉ LIBRE
DE BRUXELLES)

En collaboration avec la
Plateforme Prévention
Sida, SENSOA et l'EATG
(European Aids
Treatment Group) avec le
soutien de l'AviQ, la
COCOF, Gilead, MSD et
ViiV.

PREMIÈRE JOURNÉE NATIONALE • SANTÉ POSITIVE • VIH

Par Charlotte Pezeril (Observatoire du sida et
des sexualités), Stephen Barris (Ex Æquo) et
Axel Vanderperre (Utopia_BXL)

Trois raisons ont présidé à l'organisation de cette journée :

- Les études et expériences prouvent que plus les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) sont proactives dans leur façon de vivre leur vie et de gérer leur relation thérapeutique, mieux elles prennent soin de leur santé. Mettre en commun les expériences vécues, confronter les différentes manières d'appréhender la vie avec le VIH renforcent les individus et crée un sentiment collectif d'appartenance.
- De plus, les PVVIH vieillissent puisque plus de 40% ont aujourd'hui plus de 50 ans en Belgique. Or cela a des implications sur la santé physique, mentale et sexuelle, qu'il s'agit d'anticiper et de réfléchir ensemble.
- Enfin, il est primordial d'impliquer les professionnel·les de la santé dans cette démarche. C'est pourquoi cette première journée se veut avant tout un espace pour échanger ensemble.

Après cette introduction, **plusieurs témoignages de PVVIH** ont ensuite été diffusés afin de rendre compte de certaines difficultés vécues, mais aussi des ressources que chacun·e a développé pour y faire face.

Les **données d'enquête disponibles** aujourd'hui en Belgique sur les conditions de vie et la qualité de vie avec le VIH ont ensuite été communiquées.

PANEL : COMMENT FACILITER LA COMMUNICATION ENTRE PVVIH ET PROFESSIONNEL.ES DE LA SANTÉ ?

Avec Pauline, Bernard, David, modérateur :
Mike Mayne d'Ex Æquo

Le premier panel en plénière visait à identifier les moyens de faciliter la communication entre les PVVIH et les professionnel.les de la santé. Une mini-enquête préalable montrait que les patient-es ont dans l'ensemble donné une bonne note à la communication avec leur médecin, tout en soulignant certaines limites, notamment concernant le temps des consultations et la focalisation sur la remise des résultats des tests sanguins.

Voici les points mis en avant lors du panel:

- Il faut plaider pour une **formation VIH à destination des patient-es nouvellement diagnostiqué-es** pour les informer dès le départ sur le virus, les traitements, leurs effets secondaires, les risques de santé spécifiques associés au VIH, les associations existantes et les référent-es auquel.les les patient-es pourraient ensuite s'adresser.
- La honte de la maladie et le manque de confiance en soi empêchent de poser des questions lors des consultations. Les associations et les **réunions thérapeutiques** peuvent aider à préparer ces consultations et à oser parler de sa vie quotidienne.



Les vidéos diffusées lors de cette journée sont à retrouver sur la chaîne YouTube de l'Observatoire du sida et des sexualités :

<https://youtu.be/1hdfZMk4pE>

- Plan national VIH : Comment ça marche ? Interview de Koen Bloch (Sensoa)
- Vivre avec le VIH aujourd'hui en Belgique : Quelques données statistiques en introduction à la journée Santé Positive VIH
- Vivre avec le VIH en 2020 : Témoignages

- Les professionnel.les de la santé doivent de leur côté être mieux informés des **spécificités de leurs patient-es**, notamment du milieu gay, du chemsex par exemple ou des rencontres sexuelles via les applications.
- L'importance de **délivrer une information complète**, rapidement après le diagnostic, et qui ne se limite pas aux résultats de santé physique mais inclue l'état de santé général, la santé mentale et les implications dans la vie quotidienne, d'autant qu'elles peuvent avoir un impact physiologique.
- L'activité hospitalière fonctionne aujourd'hui avec de nombreuses contraintes, notamment un temps limité par patient-e et une obligation à rester rentable.

*Les patient-es devraient **faire appel aux paramédicaux** dans les centres de référence VIH (CRV) (infirmier-es, psychologues, assistant-es sociaux, etc.) qui peuvent prendre le temps de détailler certaines informations.*

*Ce sont les **PVVIH qui gèrent leur propre corps** et il faut respecter leurs vécus.*

*Des **projets de plateforme internet** pouvant donner des informations fiables et actualisées seraient aussi très pertinents.*

- les liens entre médecin spécialiste et médecin généraliste :

Il est parfois difficile pour les PVVIH de savoir à qui il est important de s'adresser et de faire état de ses symptômes.

*Certain-es déplorent le fait que les médecins généralistes ne soient pas toujours informés des dernières avancées médicales, et notamment du **message Indétectable = Intransmissible (I=I)** malgré les campagnes médiatiques.*

Les difficultés à être suivi.es dans des plus petites villes ou hors des Centre de référence VIH (CRV) qui ne disposent pas d'équipe pluridisciplinaire.

Les médecins généralistes gardent un rôle central dans la prise en charge globale des PVVIH car ils peuvent faire les liens entre tous les problèmes vécus ; il reste que la formation continue est cruciale pour que cette prise en charge soit pertinente.

Le panel s'est donc conclu sur l'importance de la formation de toutes et tous, sur la nécessité de créer un climat de confiance dans la relation thérapeutique et sur l'intérêt des équipes pluridisciplinaires qu'il s'agirait de solliciter davantage.





DANS QUELS DOMAINES LE VIH IMPACTE-T-IL MA VIE ?

Table-ronde

Cette table-ronde a réuni une quinzaine de participant·es. La discussion a débuté autour de l'importance mais aussi de la difficulté de faire appel à un·e psychologue, surtout peu après le diagnostic. Il semblerait que ce soit à la PVVIH d'être assertive et de prendre l'initiative de demander un RDV. Pour beaucoup, il faudrait que les professionnel·les informent et proposent rapidement aux patient·es cette possibilité de suivi. En fait, de nombreuses informations circulent entre ami·es ou grâce aux associations et aux groupes de soutien entre PVVIH. Mais il faut du temps et de l'énergie pour connaître ces réseaux. L'une des pistes d'amélioration serait alors que les CRV informent les patient·es nouvellement diagnostiqué·es de l'existence de ces associations et groupes de parole.

Ces derniers peuvent avoir un rôle important à jouer en mettant en avant des modèles, des personnes qui savent s'exprimer et qui peuvent encourager les PVVIH à dialoguer avec les professionnel·les de la santé. Il est en effet important d'informer ces dernier·es des problèmes vécus, des effets ressentis afin qu'ils ou elles prennent conscience des potentiels effets secondaires. En ce sens, les patient·es ont également un rôle à jouer dans l'identification des effets des traitements, surtout si ces traitements sont récents. Les PVVIH doivent pour cela se sentir en confiance et doivent être entendues par les professionnel·les, au-delà du « Il faut s'habituer, cela va passer ». Car les patient·es ont parfois peur de déranger ou d'être un « patient difficile » qui pose trop de questions ou prend trop de temps lors de la consultation.

Enfin, l'importance d'informer l'entourage, et d'être potentiellement accompagné·e par les professionnel·les pour cela a été soulignée par différent·es intervenant·es. Il semblerait que par le passé les professionnel·les prenaient davantage de temps avec leur patient·e mais aussi avec leur·s partenaire·s ou leur parent·s, que ce soit pour l'annonce du diagnostic ou pour répondre à leurs questions sur les risques et/ou les impacts de la vie avec le VIH. Aujourd'hui il semblerait que les consultations soient principalement vécues seules par les PVVIH. Si tout le monde ne veut pas informer son entourage, d'autant que le VIH est aujourd'hui une maladie chronique qui se traite, il reste toutefois primordial pour beaucoup de trouver du soutien et de pouvoir parler de ses difficultés éventuelles.

COMMENT MIEUX PRÉPARER LA VISITE MÉDICALE ?

Table-ronde

Il ressort les points suivants du rapport entre PVVIH et professionnel·les de la santé :

- Beaucoup de patient·es préparent à l'avance leur visite à l'infectiologue en prenant note de questions qu'il ou elle souhaite lui poser;
- Un certain nombre de patient·es aimeraient avoir un support lors de la consultation;
- Certain·es regrettent de ne pas recevoir leurs résultats médicaux pour voir l'évolution de leur charge virale, de leur taux de CD4 ou de leur état de santé général.

Du côté des professionnel·les de la santé, on encourage effectivement le ou la patient·e à :

- Préparer leurs questions par écrit à l'avance;
- Noter les différents traitements pris par la PVVIH afin de gagner du temps et de permettre au médecin une meilleure prise en charge du ou de la patient·e;
- Utiliser et consulter les systèmes de dossier médical en ligne (réseau santé wallon, par exemple);
- Ne pas hésiter à demander les copies des résultats médicaux à l'infectiologue.

Par ailleurs, il est fait mention du passage de consultations en présentiel aux consultations à distance lors du confinement. L'expérience est plutôt positive même si elle est inégale et renforce la fracture numérique. Ce système pourrait perdurer après la crise sanitaire si l'INAMI valorise ses consultations comme des consultations complètes.

En conclusion, il en ressort une volonté commune d'améliorer ces consultations médicales et que les PVVIH doivent y être mises au centre. La matière explorée va permettre aux associations de s'en emparer et proposer des améliorations.

Du côté des patient·es, plusieurs pistes sont également explorées :

Effort particulier d'accueil du ou de la médecin envers la PVVIH - surtout lors d'un premier rendez-vous - afin de la mettre à l'aise; possibilité de changer de médecin; la prise de notes pendant la consultation peut permettre à la PVVIH de revenir sur certaines informations par après; parler ouvertement et honnêtement permet à son infectiologue de connaître tous les aspects de sa vie pouvant interagir avec le VIH; prise de conscience par les PVVIH qu'elles peuvent être actrices de leur santé.

Il est également discuté de la mise en place d'un formulaire standard couvrant toute une série de questions médico-psycho-sociales que la PVVIH remplirait avant sa consultation et qui permettrait une prise en charge globale de la personne. Il permettrait également à la PVVIH d'avoir un regard sur elle-même et d'évaluer l'impact du VIH sur différents aspects de sa vie. Un autre avantage serait d'égaleriser les standards de consultations d'un CRV à l'autre.

Il est par ailleurs regretté que les dossiers médicaux en ligne ne soient pas systématiquement utilisés et/ou qu'ils ne soient pas bien complétés. Il est cependant signalé que ces outils en ligne peuvent représenter une difficulté d'accès technique.

CONCLUSION

Pistes d'action

L'ensemble des participant·es se sont rejoint en plénière afin de synthétiser les échanges et dégager des pistes d'action :

- Le besoin de renforcer le dialogue avec les spécialistes et généralistes, qui doivent être incités à poser des questions à leur patient·e.
- L'importance de l'environnement et de l'entourage, qui ne passe pas toujours par le cadre médical
- La recherche d'un équilibre entre l'organisation des soignant·es et des patient·es

Ainsi, les PVVIH peuvent être acteur·rices de leur suivi et avoir un impact sur le suivi médical. Les patient·es et les associations ont donc un rôle important à jouer pour préparer et harmoniser les consultations entre différents médecins et centres médicaux.



PREMIÈRE JOURNÉE NATIONALE • SANTÉ POSITIVE • VIH

UN DIALOGUE POUR LES PERSONNES
VIVANT AVEC LE VIH ET LES
PROFESSIONNEL·LES DE LA SANTÉ

SAMEDI 26 SEPTEMBRE 14H • 15H30
PARTICIPATION GRATUITE ET ANONYME SUR INTERNET
INSCRIVEZ-VOUS: INFO@EXAEQUO.BE