

"ETP VIH À DISTANCE :

INTÉRÊT DES COLLABORATIONS BI SITE (A.PARE / R.POINCARE),

IDE ETP ASSOCIATION DE PATIENT, PSYCHOLOGUE, ET COREVIH."

Emmanuelle Capron Trouillard (IDE R. Poincaré),

Sabine Noel (psychologue A.Paré),

Marie Helene Tokolo (Présidente de l'association Marie Madeleine,
coordinatrice du programme ETP associatif),

Elisabeth Rouveix (Présidente du COREVIH IdF Ouest, médecin coordinateur
programme ETP VIH A.Paré)

Elsa dos santos, Goretta Rosario (IDEs A.Paré),

Helene Lepinay (coordinatrice COREVIH IdF Ouest),

Pierre de Truchis (médecin coordinateur programme ETP VIH R.Poincaré),

Qu'est ce que le CoreVIH?



Comité de coordination régionale
de la lutte contre les IST et le VIH

Comité de coordination de la lutte contre les infections sexuellement transmissibles (IST) et le virus de l'immunodéficience humaine (VIH)

- 5 CoreVIH en IdF
- organisations territoriales financées par l'ARS
- Territoire du CoreVIH Ouest: Yvelines/Hauts-de-Seine/Val d'Oise :
 - 12 établissements hospitaliers prenant en charge des PvVIH (3 établissements AP-HP, 2 hôpitaux privés, 7 hôpitaux généraux), 8 programmes ETP VIH dont 1 associatif.
- Champs d'actions:
 - prévention et dépistage des IST et du VIH
 - prise en charge médicale, psychologique et sociale des Personnes Vivant avec le VIH (PVVIH)
- Actions: Coordonner dans son champ, les acteurs du soin, de l'expertise clinique et thérapeutique, du dépistage, de la prévention et de l'éducation pour la santé, de la recherche clinique et épidémiologique, de la formation, de l'action sociale et médico-sociale, ainsi que des associations de malades ou d'usagers du système de santé.



| Comité de coordination régionale
de la lutte contre les IST et le VIH

Et l'association Marie Madeleine?



- **L'Association Marie-Madeleine** créée en 2005 avec et pour des femmes majoritairement originaires d'Afrique subsaharienne vivant avec le VIH, avec **pour objectifs de proposer aux femmes un accompagnement participatif** centré sur la personne, au sein d'un **espace de prise de parole** tout en poursuivant des **actions de promotion de la santé et de solidarité**
- Elle accompagne ces femmes aux pathologies lourdes à observer correctement leur traitement, à rompre l'isolement affectif ainsi qu'à garder des liens avec les enfants restés au pays.

Historique des liens Corevih / ETP VIH

- 2010 - 2017: Création d'une commission ETP au sein du CoreVIH
Obj: échanges entre acteurs de l'ETP :
professionnels/associatifs/Ville/Hôpital afin d'harmoniser les pratiques et
construire des outils
→
rencontre RPC/APR
- 2012 : la commission ETP du CoreVih soutient
l'Association Marie Madeleine 
pour monter un programme expérimental d'ETP,
aujourd'hui programme associatif financé par l'ARS.
- 2015 – 2017 : pilotage de la commission ETP Inter Corevih IdF a
été confié au CoreVIH IdF ouest ds le cadre des Contrats
d'Objectifs et de Moyens (COM) signés avec l'ARS.
→ Obj: Participer à l'augmentation de la couverture ETP VIH en IdF

Rappel du contexte

Confinement stricte depuis le 16 mars 2020.

La plupart des soignants sont très occupés en services Covid (ce sont souvent les services de maladies infectieuses qui prennent en charge le VIH).

Période de grande confusion sociale, où rappelons le, tout le monde a été pris de court, où nous avons tous eu plus ou moins peur, où nous avons perdu nos repères professionnels et personnels, où nous avons vécu dans l'angoisse.

VIH: maladie transmissible, liée au sexe pour la plupart, indicible pour de nombreuses PVVIH

Lancement d'alerte par l'association

➤ Dès fin février 2020 réalisation d'une note d'information Covid-19 à destination des PvVIH par le Corevih (avant le 1^{er} confinement)

➤ Fin mars 2020, sollicitation **du CoreVIH IdF Ouest**

par l'association Marie Madeleine  face:

- à la rupture des liens avec les services référents VIH, faisant souvent offices de relations fortes (travail initial de relation de confiance+++)
- au manque d'information (quelle vérité?)
- à l'isolement (confinement, secret de la maladie),
- à la détresse psychologique (stress ambient, inquiétude pour les proches restés au pays, pour les soignants, pour eux mêmes)
- à la précarité (femmes migrantes originaires d'ASS, pour la plupart hébergées en Centre d'Urgence, en foyers, sans papiers...)

- Retour de l'anxiété sur le VIH et pathologies associées,
- Perte du soutien

 **Risque majeur d'une rupture de soins**

Objectif

Maintenir les Personnes Vivant avec le VIH (PVVIH) dans un parcours de soins pendant la crise sanitaire liée à la Covid 19.

au travers du maintien du :

- lien soignant/soigné
- l'échange de proximité
- l'information,
- la prévention,

Format webinaire

Temps d'information et d'échanges en virtuel sur la Covid-19 en lien avec le VIH, les IST et la santé sexuelle pour permettre aux patients/bénéficiaires: de recevoir **des informations « fiables » et compréhensibles** concernant la COVID-19 et les répercussions de cette crise sanitaire sur leur prise en charge et vécu du VIH.

Travail collaboratif

- **Rôle des associations VIH et des services VIH référents du territoire du CoreVIH** : alerter sur les besoins des PVVIH, mobiliser les participants et prioriser les questions abordées.
 - **Rôle du CoreVIH**: Mobiliser différents professionnels de santé de plusieurs structures et membres de différentes associations, pour interagir ensemble afin de proposer une approche médicale, psychologique et sociale. Coordonner l'action, assurer l'organisation technique des webinaires (flyers, visio conférence Zoom Pro, recherche des intervenants). Anonymiser les participants, afin d'apparaître sous un pseudonyme.
 - **Rôle des programmes d'ETP**: la plupart des intervenants, médecins et IDE sont formés à l'ETP ce qui facilite les échanges directs, interactifs entre participants et intervenants. Pas de « présentation ». Tous les intervenants ont un programme ETP VIH au sein de leur structure et sont donc sensibilisés à la « démarche » éducative.
- ➡ concertation des 3 unanimement d'accord pour solliciter la participation d'une psychologue clinicienne

**Jeudi
16 avril
2020
17h-18h30**

**Temps d'information et
d'échanges virtuel
COVID-19 et VIH**

Animé par :

Sabine Noël, psychologue clinicienne, hôpital Ambroise
Paré

Pr Elisabeth Rouveix, médecin, hôpital Ambroise Paré

Dr Pierre de Truchis, médecin, hôpital Raymond Poincaré

Inscription gratuite et obligatoire : helene.lepinay@aphp.fr / 01 49 09 59 58

Evènement prioritairement destiné aux membres des associations de lutte contre le sida du territoire et du comité ainsi que leurs usagères et leurs usagers dans le respect de la confidentialité.

52 participants

**Jeudi
7 mai 2020
17h-18h30**

**En web-
conférence et
conférence
téléphonique**

**Le CoreVIH Ile-de-France Ouest
répond à vos questions sur le
COVID-19 et le confinement (en
lien avec VIH/IST/santé sexuelle)**

Intervenant.e.s

Dr Vincent Daneluzzi, médecin et sexologue, hôpital
Max Fourestier

Dr Frédéric Goyet, médecin, ARS (Agence Régionale de la
Santé) Ile-de-France

Sabine Noël, psychologue clinicienne, hôpital Ambroise Paré

Pr Elisabeth Rouveix, médecin, hôpital Ambroise Paré

**Inscription gratuite et obligatoire avant le jeudi 7 mai 2020 à midi :
corevihidf.ouest@aphp.fr / 01 49 09 59 58**

Temps d'information et d'échanges virtuel destiné prioritairement aux équipes des structures du territoire intervenant dans le champ VIH/IST/santé sexuelle ainsi qu'à leurs patient.e.s et/ou leurs usagères/gers. Respect de la confidentialité. Possibilité d'anonymat.

69 participants

Corevih
Ile-de-France
ouest

Comité de coordination régionale
de la lutte contre les IST et le VIH

Mercredi
14 octobre
2020
17h-18h30

En web-
conférence et
conférence
téléphonique

Le CoreVIH Ile-de-France Ouest
répond à vos questions sur la
COVID-19 (en lien avec VIH/IST/santé
sexuelle)

Intervenant.e.s

Dr Vincent Daneluzzi, médecin et sexologue, hôpital
Max Fourestier

Dr Alix Greder-Belan, médecin, hôpital André Mignot

Sabine Noël, psychologue clinicienne, hôpital Ambroise Paré

Julie Romain, assistante sociale, hôpital Raymond Poincaré

Inscription gratuite et obligatoire avant le mercredi 14 octobre 2020 à midi :
corevihidf.ouest@aphp.fr / 01 49 09 47 63

Temps d'information et d'échanges destiné prioritairement aux membres des
associations VIH du territoire et du comité, leurs bénéficiaires, aux équipes des
services référents VIH du territoire et leurs patients.

Respect de la confidentialité. Possibilité d'anonymat.

22 participants

Puis, 2 mars 2021: 33 participants,
27 Avril 2021: 26 participants,
30 juin 2021: 18 participants

Corevih
Ile-de-France
ouest

Comité de coordination régionale
de la lutte contre les IST et le VIH

Mardi
8
décembre
2020
17h-18h30

En web-
conférence et
conférence
téléphonique

Le CoreVIH Ile-de-France Ouest
répond à vos questions sur la COVID-
19 (en lien avec VIH/IST/santé sexuelle)

Intervenant.e.s

Mélanie Daussy, assistante sociale, hôpital André Mignot

Sabine Noël, psychologue clinicienne, hôpital Ambroise Paré

Dr Anne-Marie Simonpoli, médecin, hôpital Louis Mourier

Dr Pierre de Truchis, médecin, hôpital Raymond Poincaré

Inscription gratuite et obligatoire avant le mardi 8 décembre 2020 à midi :
corevihidf.ouest@aphp.fr / 01 49 09 47 63

Temps d'information et d'échanges destiné prioritairement aux membres des
associations VIH du territoire et du comité, leurs bénéficiaires, aux équipes des
services référents VIH du territoire et leurs patients.

Respect de la confidentialité. Possibilité d'anonymat.

32 participants

Evolution des webinaires:

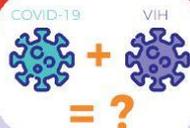
- A partir des questions soulevées, 2 flyers ont été édités et mis à disposition des usagers par les services référents, les associations, les programmes d'ETP...

CORONAVIRUS

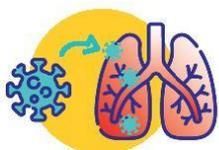
(SARS-COV-2) / COVID-19

Informations et recommandations pour les personnes vivant avec le VIH

Ces informations vous sont fournies en fonction des connaissances scientifiques dont nous disposons à la date indiquée. Les données scientifiques évoluant très vite, ce texte sera mis à jour régulièrement.



QU'EST-CE QUE LE CORONAVIRUS/COVID-19 ?



Il s'agit de la diffusion épidémique d'un virus respiratoire, le coronavirus (SARS-COV-2) qui occasionne une maladie appelée COVID-19.

Il se transmet par voie respiratoire par les gouttelettes émises lors de la toux, des éternuements, de la respiration ou de la parole, et par les mains lorsqu'on les porte à sa bouche, à ses yeux ou à son nez.



Il occasionne dans plus de 80% des cas des symptômes qui ne sont pas graves marqués notamment par le nez bouché et des maux de gorge, une toux sans crachat et de la fièvre. Il peut également passer inaperçu (formes asymptomatiques). Cependant, dans 15% des cas environ, des formes plus sévères (avec difficultés respiratoires) sont observées.

ts

Informations sur LA VACCINATION CONTRE LA COVID-19 CHEZ LES PVVIH*



GÉNÉRALITÉS SUR LA COVID-19

La COVID-19 est la maladie épidémique liée à la diffusion mondiale d'un virus respiratoire, un coronavirus dont le nom scientifique est SaR-CoV2. Le virus se transmet de personne à personne, par les gouttelettes émises lors de la toux, de la parole, de la respiration, et par les mains souillées.

Des formes sévères d'atteinte respiratoire peuvent survenir chez les sujets âgés et les personnes fragiles ou présentant des facteurs de risque particuliers : maladies cardiaques ou respiratoires, hypertension artérielle, diabète, obésité, insuffisance rénale, immunodépression.

Les personnes vivant avec le VIH sous traitement antirétroviral efficace (charge virale indétectable, lymphocytes T4 suffisants) ne présentent pas de risque particulier de forme grave de la COVID-19, en l'absence d'autres maladies associées.**

La prévention du risque de COVID-19 repose essentiellement sur les mesures de protection vis-à-vis de la transmission respiratoire, qu'on appelle les gestes « barrière » : distanciation des personnes, aération des pièces, protection de la toux, port du masque, lavage et désinfection des mains et des surfaces.



La **vaccination** représente également actuellement un moyen très efficace de prévention de la COVID-19, et en particulier de ses formes graves.

* Personnes vivant avec le VIH

** Un taux de lymphocytes T4 (CD4) > 200/mm3 permet d'éviter les infections opportunistes. En pratique, un taux de CD4 > 350/mm3 est considéré comme suffisant vis-à-vis de toutes les infections (même si avec des CD4 normaux ou suffisants, tout individu peut néanmoins développer une infection).

Evaluation

- Les retours des participants suite aux questionnaires de satisfaction renvoyés après chaque webinaire sont globalement très bons et encouragent à poursuivre en adaptant les sujets à l'actualité et aux demandes des PVVIH.

Prochainement: « *Infection à VIH, femmes, problèmes gynécologiques et maternité* »

Les webinaires du

Corevih
Ile-de-France
ouest

Comité de coordination régionale
de la lutte contre les IST et le VIH

TEMPS D'INFORMATION ET D'ECHANGES "EN VIRTUEL"

sur les thèmes de la santé

à destination des

PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

animés par des professionnels (médecins,
psychologues, assistantes sociales, ...) et des membres
associatifs



Pour recevoir nos invitations

WWW.COREVIHOUEST.ORG

COREVIHIDF.OUEST@APHP.FR

01.49.09.47.63

Constat

- ◆ Réactivité++ : le premier webinaire a été pensé le 6 Avril et réalisé le 24 Avril !
- ◆ Pas de présentation magistrale : échanges directs sur le mode question/réponse
- ◆ A permis de ramener à la réalité, de mettre à jour, de garder un lien réel, concret et perceptible avec un milieu de soins, avec les médecins que l'on connaît et connus des associations : confiance et accès direct. Ils sont d'autant plus légitimes qu'ils sont acteurs du COVID. On nous demande « comment ça va dans les hôpitaux ? »
- ◆ On a amené des repères, nous étions des boussoles.
Ancrage personnalisé, perceptif, réel dans une relation de confiance au beau milieu de cette confusion sociale.
- ◆ Crédibilité et cohérence: les personnes ont entendu les mêmes choses par le médecin traitant, les médias et le médecin VIH.
- ◆ Niveau de langage adapté, bonne compréhension des femmes (littératie en santé)
- ◆ Fil conducteur avec l'actualité : masques, confinement, déconfinement, vaccins, variants.

Oui, mais...dispositif insuffisant

Début novembre 2020,

retour des associations et intervenants aux webinaires :

angoisses +++ des PvVIH

que les webinaires ne suffisent pas à contenir malgré l'implication de la psychologue clinicienne dès le 1^{er} Webinaire.

Nécessité d'accompagner le dispositif :

la psychologue clinicienne propose un espace de parole destiné à un nombre limité de participants et sollicite la collaboration d'une infirmière d'ETP afin de clarifier, de mettre en lumière des angoisses subjectives et irrationnelles afin de « détoxiquer » pour pouvoir percevoir les informations de préventions et thérapeutiques de la relation de soins.

Mise en place des groupes de parole

- Afin de permettre aux PvVIH suivies par les services référents et/ou accompagnées par les associations VIH du territoire de pouvoir exprimer librement et anonymement leurs ressentis et leurs pensées à vivre avec le VIH dans le contexte sanitaire éprouvant de la Covid-19,

➡ Le CoreVIH IdF Ouest a organisé à partir de novembre 2020,

3 groupes de paroles en virtuel.

- Co-animés par une psychologue et une infirmière d'ETP.
- Participants sélectionnés par l'AMM ou par les soignants des files actives

Evaluation des groupes de parole

- . Ces groupes de parole ont permis un débriefing sur le VIH, des réminiscences, des parallèles, comment chacun a vécu la découverte, l'annonce de sa séropositivité. Ce retour en arrière avait pour but de détoxiquer, dépolluer, remettre les choses à leur place : le VIH c'est le VIH, la Covid, c'est la Covid....
- La violence du VIH est revenue.
- Confinement, pas confinement : protecteur ou anxiogène
- Et puis on remonte le fil conducteur : on a tout quitté, le pays, la famille, les enfants pour assurer à distance la sécurité de tous et là avec la Covid, les cartes sont rebattues on se sent menacé, on s'inquiète pour les proches qui sont là bas.
- On s'inquiète aussi pour les soignants : et s'ils tombent malades ?

Freins

La mobilisation des participants par les services référents est plus difficile et moins efficace que par les associations.

Manque d'outils?

Affichage salle d'attente insuffisant pour motiver

Nécessité de prendre le temps avec les personnes préalablement identifiées pour expliquer et motiver à l'occasion d'un bilan, d'une consultation ou d'une séance d'ETP.

Accès internet dans un espace confidentiel difficile pour certains (ACT, pas de possibilité de s'isoler, statut sérologique non partagé avec l'entourage...)

ET au delà...

Grâce aux interactions CoreVIH / services référents
/acteurs de l'ETP / associations

et au dispositifs de webinaires / groupes de parole à
distance bien rodés,

un temps d'échange a pu être **improvisé en urgence**
suite au décès par la Covid d'une femme vaccinée,
militante d'une association de PVVIH.

Conclusion

En période de grande vulnérabilité, les femmes de l'association ont su prouver leur autonomie, exprimer leurs besoins de communication et d'information, solliciter l'aide extérieure, celle du COREVIH et de ses acteurs de santé pour y répondre.

La capacité à mobiliser ces compétences ne sont pas sans rappeler les objectifs de l'ETP.

La participation au bureau du CoreVIh de Marie Hélène Tokolo, association PvVIH, Sabine Noel, psychologue clinicienne à APR et Emmanuelle Capron, IDE ETP à RPC a facilité la collaboration pluridisciplinaire, bi site, ville / hôpital /association avec le support et l'infrastructure nécessaire du CoreVIh par sa coordination efficace et réactive dès le départ.

Remerciements

- Au CoreVIH et au Pr Elisabeth ROUVEIX, sa présidente, Hélène LEPINAY, sa coordinatrice
- A l'AMM et à Marie Hélène TOKOLO, sa présidente
- A Sabine NOEL, psychologue clinicienne à APR
- Aux intervenants médecins, infirmières des programmes d'ETP
- Aux intervenants assistantes sociales, juristes, associatifs et des services référents de la PEC des PVVIH
- Et enfin à toutes les PVVIH qui ont osées faire le pas, pour intégrer le groupe, prendre la parole, partager des sujets intimes voir douloureux,
et surtout...qui ont su faire confiance.