

# Lutter contre les discriminations

## dans l'accès aux soins des personnes vivant avec le VIH



Cédric DANIEL\*  
propos recueillis par E. PAGANELLI\*\*

*Actions Traitements propose sur son site internet un annuaire géolocalisé des professionnels de santé qui prennent en charge des personnes séropositives efficacement et sans discrimination.*

*E.P. Pouvez-vous nous présenter en quelques mots votre association Actions Traitements ?*

**C.D :** l'association Actions Traitements existe depuis plus de 25 ans. Elle a été créée en 1991 par des personnes concernées à une époque où les traitements et la vie avec le VIH n'étaient pas ce qu'ils sont aujourd'hui. A l'origine, il s'agissait surtout d'un groupe d'auto-support entre patients pour échanger, partager et essayer de trouver des solutions. L'association s'est très vite spécialisée dans l'information thérapeutique. Un des événements fondateurs est ce qu'on appelle « le voyage de New York » en 1996, au début de l'apparition des premières trithérapies aux Etats-Unis. A l'époque ces nouveaux traitements n'étaient pas encore disponibles en France. Plusieurs personnes, dont des militants de l'association, se sont regroupés et ont décidé de se rendre sur place pour acheter là-bas les médicaments et les rapporter en France. Actions Traitements fonctionne aujourd'hui grâce à 3 salariés à temps plein et plusieurs bénévoles. Nous nous adressons principalement aux personnes qui vivent déjà avec le VIH et/ou une hépatite virale.



*E.P : Quelles actions menez-vous dans le cadre de l'information thérapeutique ?*

**C.D :** aujourd'hui, nous avons trois activités :  
**L'information thérapeutique :** nous éditons des InfoCartes à destination des patients, qui répertorient toutes les nouvelles molécules, les nouveaux combos qui apparaissent avec des informations succinctes et claires, scientifiquement irréprochables, pour les porter à la connaissance du patient. De façon générale, notre démarche vise à donner le pouvoir au patient par rapport à sa pathologie, par rapport à sa prise en charge et faire en sorte qu'il puisse être d'égal à égal avec les professionnels de santé qu'il va rencontrer durant son parcours de soins. D'autres supports sont dis-

\*Chargé de mission édition, diffusion et plaidoyer

\*\* Gynécologue médicale, Secrétaire générale du SYNGOF et Présidente du Collège de Gynécologie du Centre Val de Loire

ponibles, avec la même démarche d'information thérapeutique, comme des affiches récapitulatives éditées tous les deux ans qui sont distribuées dans la totalité des services hospitaliers et dans beaucoup d'autres associations de patients. Nous donnons ensuite de l'information sur tout ce qui concerne le VIH, la pathologie, la prise en charge à travers des brochures sur des thématiques particulières. Nous avons par exemple une brochure intitulée « Mon premier traitement » qui s'adresse aux personnes venant de découvrir leur séropositivité où nous leur expliquons ce que cela va changer dans leur vie et ce que cela va impliquer en termes de suivi. Nous avons édité d'autres brochures comme « Se défaire du tabac » ou encore « Bien vivre avec le VIH » après 50 ans.

#### L'accompagnement des personnes à travers trois activités :

- **Les « Ateliers Positifs »** : nous organisons une fois par mois des ateliers collectifs où une quinzaine de personnes viennent partager leurs expériences et recueillir des conseils, où nous faisons intervenir soit un professionnel de santé, soit une autre association. Par exemple, le thème de notre prochaine réunion sera « Comment manger sain et pas cher quand on vit avec le VIH ? », ou encore « La relation soignant-soigné », « Les conséquences du VIH sur mon moral » ;
- **L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)** : nous avons été parmi les premières associations de lutte contre le VIH à être habilités en 2012 pour déployer un programme d'ETP. Ce programme est coordonné par un médecin de santé publique et co-animé par des salariés de l'association ou des bénévoles qui ont tous été formés à faire de l'éducation thérapeutique. Il s'agit d'un cycle d'entretiens individuels qui débute par un bilan initial pour identifier les besoins de la personne et est suivi de plusieurs rendez-vous pour traiter un sujet en particulier ;
- **Une ligne d'écoute ouverte tous les après-midis** : elle est la seule ligne d'écoute gérée par des personnes vivant avec le VIH pour répondre à toutes les questions que les patients se posent par exemple sur les effets secondaires, ou encore qu'ils n'ont pas posées ou pas osé poser à leur médecin ou pharmacien. Nous recevons entre 150 et 200 appels par an. Certains nous remontent également les difficultés auxquelles ils sont confrontés pour leur accès aux soins. En effet, si des progrès ont été faits en matière de traitements, les discriminations perdurent et nombre de personnes témoignent de difficultés dans l'accès aux soins auprès de professionnels de santé.

Nous organisons également un colloque scientifique chaque année au mois de novembre, qui réunit des professionnels de santé et des associations qui prennent en charge des personnes vivant avec le VIH. Cette année, il aura lieu le 22 novembre et aura pour thème le vieillissement des personnes atteintes du VIH. Aujourd'hui, plus de 50% des personnes qui vivent avec le VIH en France ont plus de 50 ans.

#### *E.P : Parmi vos actions, il y a également un annuaire géolocalisé des professionnels de santé. En quoi consiste-t-il ?*

**C. D** : nous avons eu l'idée en 2017 de créer un annuaire géolocalisé des professionnels de santé « serofriendly ». A l'origine, l'objectif était de permettre aux personnes vivant avec le VIH de localiser près de chez elles des dermatologues ou généralistes formés à l'injection de produits de comblement comme le Newfil. Progressivement, cet annuaire a révélé son utilité pour solutionner les difficultés liées à la discrimination dans l'accès aux soins.

Cette discrimination a été notamment révélée par une enquête de l'association AIDES fin 2015 auprès de dentistes et qui a fait apparaître dans 30% des cas une discrimination à l'égard des personnes séropositives. Plus largement, on observe une discrimination chez les professionnels de santé par manque de formation et d'information sur les derniers progrès de la prise en charge du VIH.

Il nous a donc paru pertinent d'étendre le référencement de notre annuaire géolocalisé serofriendly à d'autres spécialités que les injecteurs de produits de complements. Nous nous sommes rapprochés du CNOM et de la CNIL qui nous ont donné leur autorisation. A ce jour, l'annuaire répertorie plus de 1000 professionnels de santé, parmi lesquels les infectiologues, les dermatologues, les médecins généralistes, les proctologues, les gynécologues et les sages-femmes, etc.

#### *E.P : Comment référencez-vous les professionnels de santé présents dans cet annuaire ?*

**C.D** : ce travail, comme celui des différents documents que nous éditons, est conséquent. Nous sollicitons les syndicats professionnels, les associations professionnelles, les sociétés savantes et nous nous appuyons sur nos partenaires associatifs et les CORE-VIH (coordination régionales VIH) qui regroupent les professionnels de santé hospitaliers et de ville, des associations et des représentants des patients, pour agrémenteur notre annuaire. Les gynécologues sont encore peu représentés, c'est la raison pour laquelle

nous avons sollicité le SYNGOF pour nous aider à les sensibiliser à l'intérêt de se faire référencer.

Le référencement peut se faire spontanément via notre site internet : dans l'onglet « Vivre avec le VIH », la rubrique « Où se soigner » permet d'accéder à l'annuaire géolocalisée. Le médecin peut renseigner son formulaire de référencement lui-même, le patient peut également référencer son médecin.

<https://www.actions-traitements.org/vivre-avec/ou-se-soigner-vih/>

Au-delà de ce référencement, les médecins volontaires peuvent proposer leur contribution à nos différentes activités comme les ateliers ou le colloque scientifique annuel, ou encore en participant à un de nos comités de pilotage pluridisciplinaires. Ils regroupent des professionnels de santé, des associatifs et des patients pour l'élaboration de nos supports d'information et nos actions d'accompagnement.

*E.P : Menez-vous également des actions d'information ou de formation auprès des professionnels de santé ?*

*C. D :* en effet, nous répondons avec plaisir aux sollicitations pour intervenir dans vos formations ou autres actions qui participent à informer et sensibiliser les professionnels de santé. Récemment nous avons organisé un atelier sur les soins dentaires où nous avons fait intervenir le docteur Christian Winkelmann, chirurgien dentaire et Responsable du Pôle Patients du Conseil National de l'Ordre des Chirurgiens-Dentistes, et nous montons actuellement avec lui un programme d'information et de sensibilisation qui sera déployé dans les écoles de chirurgie dentaire au cours du premier semestre 2020.



**Suivez le SYNGOF sur Facebook**