



Accompagnement « Vers et dans » l'Autonomie dans le Parcours de Soins des FvVIH et leurs proches

Marie-Hélène Tokolo

Praticienne en ETP et Accompagnante de parcours du patient VIH et Cancer



Atelier 1 : La prévention de la transmission Mère-Enfant du VIH et le devenir des Enfants nés de mères séropositive: la place des associations de patients

Journée des Actrices et des Acteurs du CorVIH Ile de France Ouest: 21 mai 2019

Qui suis-je ?

- Présidente-Co-fondatrice de l'Association Marie-Madeleine créée en 2005 et membre du RAAC/Sida-Hépatites.
- Engagée dans la lutte contre le VIH-SIDA depuis 32 ans, impliquée auprès des personnes atteintes d'une maladie chronique dont le Cancer (développement et acquisition de capacité : capacités d'écoute, de counseling, de médiation, des connaissances expérientielles et médicales sur la maladie)
- Représentante des Malades et des Usagers du système de santé, titulaire du Collège 3 depuis 2007 et renouvelée en 2012 et en 2018 en tant que membre du Bureau de Corevih Ile de France Ouest.
- Je connais particulièrement bien la problématique des populations-clés, des femmes vivant avec le VIH et particulièrement des femmes d'origine subsaharienne vivant avec des pathologies chroniques invalidantes dont le VIH, Hépatites et le Cancer : effets indésirables liés aux traitements, troubles psychologiques dus aux parcours de vies complexes et aux parcours migratoires semés de violences et d'embûches, troubles dus à l'isolement et à la douleur de la séparation, l'éclatement des familles ainsi qu'à la précarité de vie ici en France.

- **Parcours de Praticienne en ETP et Accompagnante de parcours du patient en cancérologie :**

- ⇒ Membre du Comité d'Experts Qualité de Vie - Qualité des Soins à Sidaction pendant 7 ans
- ⇒ Volontaire et Administratrice à AIDES
- ⇒ Co-animatrice du 1er groupe de paroles de femmes vivant avec le VIH en France (AIDES) et ensuite en créant une association
- ⇒ DU en Education Thérapeutique du Patient
- ⇒ DU de Patient-partenaire Mission d'accompagnant de Parcours du patient en Cancérologie également à l'UP-UPMC 2015-2017

Présentation de l'Association Marie-Madeleine

L'Association Marie-Madeleine (AMM) est née de dynamiques communautaires et d'expériences individuelles, les témoignages et les ressentis relatifs à la vie avec une maladie « qu'on n'a pas d'autres choix que de taire ».

Pour les femmes, l'association développe des actions de Promotion-Prévention, ETP, Médiation en Santé en lien avec la Qualité de vie des Femmes vivant avec le VIH, Cancer et autres Maladies Chroniques

- PIPA : Permanence d'Intermédiation par les Pairs Aidants dans les Hôpitaux.
- Des séjours d'ETP adaptés aux contraintes de vie des Femmes.
- Prévention : Prévention ciblée « Stratégie du « Aller vers »
- Des Ateliers d'Empowerment (Technique Kasala)
- Redynamisation par une Activité Physique Adaptée: Aquagym et des ateliers sur l'équilibre alimentaire
- Thérapies complémentaire :touchant au corps et au bien-être, Ostéopathie

Et toute autre action contribuant à leur mieux être matériel, social, psychologique et spirituel.

Les Pôles d'actions de l'association 1/4

Prévention Primaire : Prévention ciblée Stratégie « Aller-vers »

 Lieux de vie des migrant.e.s

 accueils de jour

 CHRS,

 Foyers de migrants

 Evènements communautaires : groupes Musiki, tontines, Baptêmes, Décès,

Dépistage Hors les murs communautaires

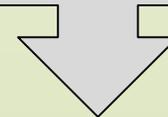
 Prévention – TROD (local asso, marchés)= lieux de vie et de passage

 Orientation vers les CeGGID

 Médiateurs en Santé

Si dépisté
positif

Si dépistée
positive



Les Pôles d'actions de l'association 2/4

Accompagnement des FvVIH et leurs proches

« Vers et dans » la Coordination et l'Autonomie dans le Parcours de Santé –de Soins et Psychosocial en lien avec *(3) »

⇒ Prévention Secondaire : observance et RDR associé

S
❖ **Soulagement de la douleur :**

EM ETP

EM PIPA (Permanences (Hospitalières) Intermédiation Pairs-Aidants

EM Soignants

EM Patient.e.s

EM Assistantes Sociales

EM Psychologues

EM Dispositifs de Droits communs

❖ **Echanges expérientiels/Renforcement des capacités d'agir:**

EM Ateliers d'Empowerment (Technique KASALA)

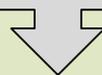
EM Repérage des fragilités, médiation / orientation ⇔ Questions de :

- Santé associées
- Santé mentale
- Violences
- Précarité économique / précarité sociale
- Isolement
- Sans papiers
- « Sans chez soi »



Place et rôle primordial de la Désignation d'une personne de confiance

Accompagnement à l'Autonomie dans le Parcours de Soins des FvVIH



Les Pôles d'actions de l'association 3/4

Accompagnement à l'autonomie dans le Parcours de Soins des FvVIH Prévention

❖ Prévention :

 **Secondaire** ⇔ observance et RDR associés

 **Tertiaire** ⇔ complications, rechutes

 **Quaternaire** ⇔ accompagnement dans la dignité vers les soins palliatifs

ETP adapté aux contraintes de vie des femmes / APA (Aquagym)/ Ostéopathie – Soins de support permettent :

- Repérage des Fragilités
- Prévention des pathologies et comorbidités
- Prise en charge des neuropathies
- Prise en charge et gestion de la douleur
- Santé mentale /Prise en charge psycho-trauma
- Prévention et prise en charge des états dépressifs
- Acceptation (représentation de la maladie et des traitements)
- Inscription dans les soins et l'observance (Ostéo = soins de support)
- Santé sexuelle / Sexualité

Les grands pôles d'actions de l'association 4/4

Diffusion/ Dicibilité :

 Participation aux activités du RAAC, aux Commissions Corevih IDF Ouest et en inter Corevih.

 Interventions dans des UPMC-UP, Paris 13, des colloques, des Ecoles d'Educateurs Spécialisés, des IFSI

 Formations continues des bénéficiaires et des bénévoles

 Développement de partenariats locaux

 Activité théâtrale

Enfants exposés au VIH in utero (mais non infectés), quelles conséquences ?

A l'ère d'une prise en charge globalement manifestement de haute technicité, englobant toutes les dimensions de la prise en charge (médico-psychosociale). Allant de la prévention primaire à la prévention tertiaire, nous avons constaté qu'une certaine population vulnérable est laissés pour compte. On entend presque pas parler d'eux .

→ Il s'agit des enfants exposés au VIH in utero (mais non infectés).

Certaines études en parlent mais cela reste trop hospitalo-centré.

Combien sont-ils ? Qui sont-ils ? D'où viennent-ils ? Quels sont leur parcours psychosocial ? Y'a-t-il une prise en charge spécifique ?

Ateliers d'Empowerment (Technique Kasala)

Depuis l'origine de l'association Marie-Madeleine et l'arrivée de la PTME, **les femmes ont toujours abordé divers sujets au niveau des traitements notamment le sujet de la toxicité des médicaments sur leurs enfants (non contaminés) lors des ateliers d'empowerment selon la technique KASALA.**

Par soucis de confidentialité, le protocole de prise en charge impose qu'il n'y ait rien d'inscrit dans le carnet de santé de l'enfant.

Elles témoignent :

Par crainte de stigmatisation et peur de parler de leur séropositivité à leurs enfants, elles effacent tout :

- Destruction des ordonnances
- Destruction des compte-rendu du suivi (dossier médical de l'enfant) ou le laisse à l'hôpital

Elles ont des difficultés à parler à leurs enfants de leur statut et d'eux aussi.

Témoignage n°1

Georgette, 48 ans, ivoirienne : ancienne artiste internationale, qui a appris sa séropositivité à 29 ans lors d'un bilan de santé en 1999, en France suite au décès de son mari en Côte d'Ivoire. Elle a refait sa vie en France et a eu un fils (âgé de 14 ans). Son fils a toujours eu des effets indésirables au niveau digestif depuis qu'il avait pris son premier traitement ARV. Le choc de l'annonce est très fort puisqu'il a été fait juste avant le rendez-vous au service de pédiatrie où il avait été suivi il y a 14 ans.

Témoignage n°2

Thérèse, 35 ans, camerounaise : a appris sa séropositivité à 29 ans, a refait sa vie et a une jeune adolescente (15 ans). Voyant sa fille rentrer dans l'adolescence en prenant des risques, elle voulait lui parler de prévention en toute transparence : en commençant par l'annonce de sa maladie.

Témoignage n°3

Chantal, 47 ans, ivoirienne : a appris sa séropositivité à 30 ans, a refait sa vie en France et a deux enfants (8 et 4 ans). Pour la première grossesse elle a suivi un traitement PTME et l'enfant a eu un traitement à la naissance. Pour la seconde grossesse, ***elle dit qu'il n'y avait pas eu besoin de traiter le bébé à la naissance.*** A l'état actuel, cette maman dit qu'elle a détruit toutes les traces du suivi de ses enfants et ne se sent pas en capacité de leur dire un jour qu'elle est séropositive et qu'elle a pris des ARV pendant leurs grossesses.

Témoignage n°4

Maïmouna, 35 ans, malienne : excisée à 3 ans, mariée à l'âge de 13 ans, a appris sa séropositivité à 18 ans après le décès de son mari, plusieurs tentatives de suicide. Elle a refait sa vie, a eu un enfant (5 ans). Maïmouna rapporte que sa petite fille est hyper-active et hyper-tonique. A l'école maternelle, la maman est souvent appelée pour les problèmes de comportements de sa petite fille.

Maïmouna se pose des questions si les problématiques de sa fille ne sont pas liées avec les traitements ARV qu'elles ont prises (PTME). Elle aussi n'a rien gardé.

Retour des ateliers d'empowerment par la technique KASALA sur le sujet des enfants exposés au VIH in utero (mais non infectés) et leur devenir

- Quelle prise en charge est prévue à destination de ces enfants ?
- Quelle prévention et quel suivi pour eux-mêmes jusqu'à ce qu'ils deviennent parents eux-mêmes ?
- Quel accompagnement pluridisciplinaire pour l'annonce à l'enfant ?
- Combien de temps les dossiers médicaux sont-ils conservés et accessibles à l'hôpital ? Les mamans réclament unanimement un « lieu de référence » où elles peuvent avoir accès aux informations et un accompagnement mère-enfant.

Outre le vécu quotidien avec la maladie, nombre de femmes de l'association font état « du lourd et double secret de l'annonce et de devoir à son tour l'annoncer »

Quid ?

Est-ce qu'en France il y a des enfants nés de mère séropositives traités in-utéro qui n'ont plus besoin de prendre un traitement à la naissance ?

Ne serait-il pas opportun de mettre à la disposition des parents, deux carnets de santé (un classique) et un autre contenant le suivi PTME ?

Quand est-il de l'allaitement ?

L'AMM remercie :

- Les Femmes vivant avec le VIH
- L'ARS Ile de France et l'ARS DT 78
- L'UP-UPMC Paris-Sorbonne / Université Paris 13
- Buc Ressources 78
- COREVIH IDF Ouest / COREVIH IDF Centre
- Le Diocèse de Versailles / Le Centre Ozanam
- Afrique Avenir / Actif Santé / Actions Traitements
- RAAC-SIDA / AIDES
- La Maison de Vie de Carpentras
- Les Bénévoles
- Le Bateau Je Sers / Le Secours Catholique
- Solidarité Sida
- Sidaction
- La Fondation Léonie Chaptal / la Fondation de France
- GILEAD



Association Marie-Madeleine

24 ter rue du Maréchal Joffre 78000 Versailles

Contact : Marie-Hélène TOKOLO Tél. : 06 67 77 62 40

marie-helene.tokolo@marie-madeleine.asso.fr