
Bulletin d'informations trimestriel

2016, n°24

Mars – Avril - Mai



Pour joindre le COREVIH Guyane :

Centre hospitalier
Andrée Rosemon
Rue des Flamboyants
97306 CAYENNE

Tél : 0594 39.48.12

Fax : 0594 39.50.16

Email :

corevih@ch-cayenne.fr

Site Internet :

<http://www.ch-cayenne.net>

Onglet COREVIH

FOCUS: Réseau Kikiwi



Réseau Kikiwi : le réseau ville-hôpital pour les personnes vivant avec le VIH en Guyane

Fondé en 2005, le réseau Kikiwi est une association à but non lucratif. Sa mission première est de développer les parcours de soins des personnes vivant avec le VIH dans le cadre d'un réseau de santé.

Qui dit réseau dit : interprofessionnel, pluridisciplinaire, intersectoriel voire transfrontalier... Des mots-clés pour traduire une volonté de mise en lien des personnes et des idées, partant du postulat qu'à plusieurs, on fait plus facilement aboutir les projets innovants, pratiques, contextualisés.

Par exemple, le réseau d'infirmiers libéraux engagés dans le soutien à domicile des PvVIH les plus fragiles fait depuis la fondation de l'association, la preuve de son efficacité.

L'amélioration des parcours de soins passe aussi par l'actualisation et l'acquisition de compétences. Ainsi, le réseau Kikiwi propose des formations, des rencontres thématiques aux professionnels, et depuis cette année, s'engage dans la « formation » des PvVIH par l'animation d'ateliers santé.

Enfin, le réseau Kikiwi répond à des appels à projets, offre un soutien logistique et scientifique à des études et des travaux de thèses menés localement: parce que connaître le VIH en Guyane, permet de trouver des réponses adaptées à la Guyane.

Contacts coordination Cayenne: 59 avenue Voltaire-97300 Cayenne / coordokikiwi@gmail.com / 0694 41 42 26

Contacts coordination Saint Laurent du Maroni: Centre Hospitalier Ouest Guyanais / ouestkikiwi@gmail.com / 0694291771

Les Ateliers santé « Femmes et VIH »

Dans le Bulletin n° 22, le **COREVIH** vous avait fait part de son implication dans le groupe de travail **Ateliers santé « Femmes et VIH »** réunissant l'équipe d'éducation thérapeutique de l'HDJA et le Réseau Kikiwi.

Rappel, en quoi consistent ces ateliers?

L'objectif est de permettre aux femmes vivant avec le VIH de se rencontrer dans une dynamique d'échanges entre pairs et de développer des compétences opérationnelles pour améliorer leur vie quotidienne avec la maladie.

- « **Atelier 1 : Faisons connaissance : qu'allons nous faire ensemble ?** »
- « **Connaître ma maladie** » : Transmission- contamination- évolution de la maladie- traitement- prévention- recherche scientifique (guérison, vaccin etc.)
- « **Connaître mon corps** » : Fonctionnement du corps féminin – Projet de parentalité et procréation – Contraception – Suivi gynécologique
- « **Mon traitement au quotidien : ARV & autres médicaments** » : Pharmacie-observance -planning et pilulier- effets secondaires- interactions (HTA, Diabète, Surpoids, Hépatites)
- « **Annoncer ou pas 1** » : Relation dans le couple et prévention (vie affective et sexuelle)
- « **Annoncer ou pas 2** » : Relation avec l'entourage - changements de la vie lié à l'annonce – faire face à la discrimination
- « **Bien vivre avec le VIH** » : Vieillesse accélérée – Hygiène de vie préventive – les autres maladies et tabac, drogues, alcool
- « **Etre une femme qui vit avec le VIH** » : Réflexion autour de la féminité, estime de soi, des discriminations de genre et de la maladie – Participation au salon socio-esthétique de l'Arbre Fromager (si possible)
- « **Gérer son stress** » : Ce qui me stresse ou m'angoisse – Ce qui me fait du bien – Techniques de relaxation
- « **Connaître et faire valoir mes droits** » : Le système de santé – L'accès aux droits et aux soins – Le VIH affection de longue durée

Aujourd'hui, où en est on?

4 ateliers ont eu lieu entre janvier et mars avec une moyenne de 6 femmes ; 2 autres séances ont été annulées faute de participantes. Après évaluation, les séances reprendront en septembre 2016.

L'animation était assurée par un membre du groupe de travail et des professionnels "experts" sur la thématique, comme l'Arbre Fromager.

Bilan selon les usagères :

Rencontrer des femmes ayant la même pathologie, et pouvoir **échanger librement** ont été les deux points forts soulignés par les participantes. Après un temps **d'adaptation** et de **confiance**, la **cohésion de groupe** a mené même les plus réservées à revenir.

Elles ont apprécié pouvoir bénéficier d'une éducation à la santé sur **des thématiques larges** comme : la sexualité, la grossesse, le fonctionnement du corps...

Avoir un **espace de parole**, en plus des séances d'Education thérapeutique individuelles, leur a permis **de prendre conscience de leurs besoins individuels, mais aussi des ressources présentes pour évoluer.**

Deux constats ont été mis en avant lors des séances : la **peur de la discrimination** et le **cumul de vulnérabilités**. Encore aujourd'hui, la discrimination est alimentée par la peur de la contamination, et des schémas culturels qui persistent, faisant du VIH une marque de transgression. Sur la totalité des femmes rencontrées lors de ces ateliers, très peu, en dehors du groupe, ont annoncé leur séropositivité.

C'est une question importante dont le réseau associatif et institutionnel doit se saisir.

Concernant la problématique du cumul des vulnérabilités, nous avons pu la mesurer dans l'irrégularité de la présence de la totalité des usagères à chaque séance. Certaines n'ont pas été à même de se déplacer jusqu'à l'hôpital pour cause financière, de difficulté de transport, ou d'enfants en bas âge à s'occuper.

Malgré ces inconvénients, les **usagères souhaitent que les ateliers puissent continuer et se développer.**

Le Réseau Kikiwi à l'Ouest:

Présent dans le service de consultation du CHOG, la coordinatrice de l'Ouest peut nouer un contact direct avec les patients et travailler de concert avec les professionnels pour l'élaboration de parcours personnalisés. Le nombre limité de prises en charge annuelles et d'interlocuteurs, la proximité de tous les partenaires, permet de pallier aux manques logistiques et humains, et de faciliter l'acceptation par les patients.

L'avancée la plus notable pour le réseau cette année est l'implication de pvvih adolescentes dans l'Ouest. Lors du Colloque de l'association « Dessine moi un mouton » : **L'adolescent, le jeune majeur : vivre avec une maladie chronique**, la coordinatrice de ce territoire Mme Chazal a pu initier un groupe d'échange en visioconférence avec un groupe d'adolescents maliens vivant avec le VIH.

L'Éducation Thérapeutique du Patient en CDPS

Depuis le début d'année 2016, le COREVIH accompagne le Dr Mosnier (et d'autres infectiologues et professionnels) lors des consultations avancées en infectiologie sur les CDPS. Sur le territoire de l'Est, la filière de soins s'est améliorée, particulièrement pour les séropositifs au vih, grâce à l'implication de : l'Association DAAC pour la médiation et des professionnels des CDPS. Or un besoin ressort : l'éducation thérapeutique du patient.

A la demande du COREVIH, Mme Eleski coordinatrice du Réseau Kikiwi, est intervenue sur ce territoire de part une étude de faisabilité auprès des acteurs. De plus, le contact a été pris avec les infirmiers libéraux, souhaitant eux aussi développer l'ETP au sein de la Maison de Santé Pluridisciplinaire.

La Question des "médiateurs-pairs" en prévention aujourd'hui :

Aujourd'hui la question des pairs et des médiateurs pairs est au centre des préoccupations des associatifs. Conformément à l'objectif d'harmonisation des pratiques, le COREVIH recommande la prudence quant à l'utilisation de ces termes ; et souhaiterait par ailleurs proposer des axes de réflexions sur le sujet.

En France, depuis les années 1980, les dispositifs de « médiation » connaissent un essor, développés par les politiques publiques. Aujourd'hui, la définition de ce terme finit par devenir floue.

Plusieurs auteurs, dont Philip Molburn, Professeur à l'Université de Versailles et membre du laboratoire Printemps CNRS, propose dans la revue « Informations Sociales » (2012) un « Panorama des formes et des pratiques de médiation en France ». Il y définit deux dynamiques de la médiation, une verticale ayant pour but de gérer les conflits entre citoyens et les services de l'Etat, et une horizontale qui serait une résolution d'un conflit entre des personnes.

Cette dernière s'apparente à la « médiation par les pairs ». C'est un procédé qui est très utilisé aujourd'hui dans le milieu scolaire. Cet type de médiation est «est un processus coopératif qui vise à prévenir ou à réguler les conflits relationnels entre jeunes par l'intermédiaire d'un tiers appelé médiateur, du même âge ou à peine plus âgé, formé à la médiation, afin d'aider à trouver une solution satisfaisante pour les parties prenantes. Le rôle du médiateur est essentiellement de permettre aux jeunes de dénouer les tensions, d'aider à rechercher des solutions constructives et recréer du lien ». L'objectif de ce projet est d'améliorer le climat scolaire, prévenir et lutter contre toutes formes de violence dont le harcèlement, et ainsi contribuer à une école bienveillante favorisant l'épanouissement et la réussite. (Chartre délégation ministérielle chargée de la prévention et de la lutte contre les violences en milieu scolaire).

En Guyane, le CRPV Guyane (Centre de Ressources Politique de la Ville) et le Rectorat Guyane ont organisé un colloque avec l'intervention des acteurs du territoire ainsi que des structures de métropole sur la thématique de la médiation sociale. Un volet « médiation par les pairs » en milieu scolaire a été présenté. Pour plus d'informations sur la mise en place de projets, évaluations, documentation, vous pouvez contacter Mme GIUGIALE du CRPV Guyane (0594 287943).

Dans le secteur social et sanitaire, la médiation par les pairs s'est surtout développée en santé mentale. Il est possible de se documenter sur le programme expérimental de « MÉDIATEURS DE SANTÉ/PAIRS DANS LES SERVICES SANTÉ MENTALE ET D'INSERTION SOCIALE POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP PSYCHIQUE » mis en place entre 2011 et 2014 par le CCMOS (Centre collaborateur de l'organisation mondiale de la santé). Ce projet avait pour but la transformation des représentations des soignants, la déstigmatisation et l'empowerment des patients.

Nous pensons que les définitions de la médiation par les pairs définies dans ce programme pourront aider à la réflexion de futurs projets en promotion de la santé. « La médiation en santé mentale exercée par les pairs constitue une interface favorisant l'accès aux soins et l'alliance thérapeutique en psychiatrie et en santé mentale. Le médiateur de santé/pair est en capacité d'utiliser son vécu personnel de la maladie et son parcours de rétablissement ainsi que sa connaissance de l'utilisation des services de psychiatrie et de santé mentale »¹.

Ce projet a été évalué par le CNSA (Caisse Nationale de la Solidarité à l'Autonomie) entre 2012 et 2014. Cette évaluation démontre que le développement d'une pair-aidance professionnelle au sein de services hospitaliers est possible. Sous ce terme de « pair-aidance », on définit « l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie, somatique ou psychique »².

Point fort reconnu comme pilier du programme : la réflexion en amont des objectifs spécifiques attendus dans les tâches des médiateurs pairs en santé tels que : favoriser l'accès aux soins, l'accompagnement de l'utilisateur, le soutien relationnel, faciliter l'éducation à la santé, lutter contre les discriminations etc. (voir en détails les activités selon la fiche de fonction des MSP en Annexes de l'article)

Quelques articles sur la médiation en France :

<http://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2012-2-page-122.htm>

<http://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2012-2-page-51.htm>

<http://www.ccomssantementalelillefrance.org/>

<http://www.sas-revue.org/index.php/12-dossiers-n-1/18-le-savoir-faire-des-mediateurs-de-sante-pairs-en-sante-mentale-entre-experience-technique-et-style>

Actualité : Que dit le sida à nos Eglises aujourd'hui ?

Après de nombreuses missions étalées sur trois ou quatre ans, des rencontres avec différents partenaires ou institutions, une session de formation pour **responsables d'Eglises** a pu se dérouler les *mercredi 27 et jeudi 28 avril 2016 à Cayenne*, à la salle Domus Medica.

Mon Dieu (jeu de mots... !), **comment parler à des responsables d'Eglises, d'obédiences différentes, de sexualité et de sida, maladie souvent considérée par certains comme une punition divine, la plupart du temps associée à la prostitution et à l'homosexualité ?** De nos jours, certains pensent encore que l'homosexualité est un vice, une maladie et, pire encore, une 'abomination'.

Grâce à des intervenants de qualité, telles **Corinne Lanoir**, pasteur et doyenne de la faculté protestante de Théologie de Paris ou **Florence Huber**, médecin infectiologue au CHAR de Cayenne, les deux jours de réflexion mis en place par **l'association Chrétiens & sida** furent riches en échanges. Ils ont permis de porter un autre regard sur les individus concernés par le virus. Des acteurs de Guyane, **Mgr Emmanuel Laffont, évêque de Cayenne, Nathalie Bakhache, sous-préfète, François Lacapère, médecin à l'ARS**, ont souhaité apporter une forte parole de soutien à la vingtaine de participants attentifs aux appels de collaboration qui leurs étaient adressés.

¹ <https://nrt.revues.org/1952>

² <http://www.cnsa.fr/soutien-la-recherche-et-l-innovation/zoom-sur/lentraide-entre-personnes-en-situation-de-handicap-psychique>

Nadia Agapé, vice-présidente de Chrétiens & sida national, infirmière à Saint-Martin, et **Jacques Minatchy**, de X&s Guadeloupe, en collaboration avec **Cécilia Dos Santos**, coordinatrice des actions X&s Guyane, et **Dominique Calla**, pasteur de l'Eglise Protestante Unie, ont pu faire profiter le groupe guyanais de leur expérience dans la conduite d'une telle session.

Comme dirait l'un des titres du CD réalisé par Chrétiens & sida Guadeloupe : « *Tout moun sé moun* ».

Cette formation voulait rappeler à la *vingtaine de participants* que nos Eglises se doivent d'être accueillantes aux personnes touchées, que la Parole de Dieu dans la Bible est une source d'espérance et que chaque pasteur ou prêtre est au service de ses sœurs et frères pour un surcroît de vie.

Selon l'ARS, en Guyane plus de deux mille personnes vivent avec le VIH et sont suivies médicalement. Quant au Corevih de Guyane, il indique une prévalence comprise entre 1 et 1.5% de la population adulte dans son ensemble, avec, en grande majorité, une transmission essentiellement hétérosexuelle, et jusqu'à 4% en milieu carcéral.

La Guyane aujourd'hui compte encore beaucoup trop de séropositifs qui s'ignorent. *Trop de personnes, sans aucune connaissance de leur statut sérologique, pensent être protégées par la prière, le statut matrimonial (« Je suis mariée donc ce virus ne peut pas m'atteindre !) », la foi en Dieu, Jehovah ou Allah...*

Le premier jour, les auditeurs ont **pu mettre à jour leurs connaissances sur les origines possibles du virus, ses modes de transmission, les méthodes de prévention – et elles sont nombreuses aujourd'hui -, les traitements mis à disposition... Certains ont pris conscience des dégâts qu'ils ont pu causer auprès de leurs ouailles par méconnaissance du VIH ou de fausses représentations.**

Grâce à un **témoignage** écrit d'une personne vivant avec le VIH et celui de Cécilia, certains de ces responsables ont pu découvrir qu'être atteint du VIH ne signifiait pas pour autant 'avoir eu une mauvaise vie' ou 'avoir désobéi à son Dieu'.

Dickens Rémi, responsable du groupe X&s en Guyane, présenta un **outil de prévention de réduction des risques de transmission du VIH 'Echelle des Risques'**. Sous une forme ludique, cet outil a permis de réviser les modes de transmission à partir d'un certain nombre de situations.

Le lendemain, la relecture de la Bible et les mots de Corinne Lanoir, théologienne, ont permis d'aborder des sujets importants et délicats, comme les **discriminations et les exclusions touchant les porteurs de virus ou les personnes homosexuelles**. Les échanges furent souvent vifs, les débats acharnés mais toujours dans le respect de la parole de l'autre.

Cette relecture de passages bibliques a mis en évidence le danger qu'il y a à sortir de son contexte, des phrases, qui prises seules stigmatisent, et remises dans le cadre de l'histoire ou de la culture ancienne ouvrent à la liberté et à la vie.

Les moments de convivialité ont permis aux participants de discuter et d'envisager des rencontres ultérieures dans les divers lieux de culte.

Durant ces journées, les **bénévoles de Médecins du Monde ont proposé du dépistage au moyen de tests rapides (TroD). Sept ont été réalisés.** Pour certains, ce fut la première fois.

Ces deux jours de formation intense ont permis de mettre en présence différents acteurs de la lutte contre le VIH et des représentants de communautés religieuses.

Lors du bilan, les participants ont :

- **décidé de créer une 'Charte du bon accueil' pour consolider leur engagement dans cette lutte,**
- **demandé la mise en place d'une autre session de formation,**
- **exprimé leur désir de partager cette expérience avec leurs confrères et de réaliser des actions de dépistage, d'informations avec les intervenants présents,**



Nous avons demandé aux participants d'échanger au sein de leurs communautés et devenir ainsi porte-paroles auprès des leurs pour de nouvelles sessions.

Cécilia Dos Santos
Coordinatrice de Chrétiens et Sida

Denyse Cassin ou la « Pasionaria



Portrait de Panchot : Denyse Cassin

1993 : Denyse s'engage professionnellement dans les associations de lutte contre le Sida. Particulièrement intéressée par la question des usagers de drogues, population fortement exposée aux risques VIH, elle rejoint une petite équipe de trois volontaires qui tentent d'apporter des réponses à cette population. En **décembre 1993**, grâce à l'action de ces 4 pionniers, **le groupe AUDVIH** est créé (Aide aux usagers de drogues exposés au VIH) et deviendra une action phare de l'association Aides **Paris**.

1994 : Denyse Cassin participe à l'ouverture du centre méthadone de Médecins du Monde comme animatrice de prévention, elle le quittera en **1995** pour occuper le poste de coordinatrice du dispositif de réduction des risques liés à l'usage de drogues à Aides. Elle travaillera sans relâche auprès des usagers et militera pour l'accès aux soins et aux droits des usagers.

2000 : Denyse Cassin rejoint Ensemble Contre le Sida (Sidaction maintenant) en tant de responsable adjointe des programmes associatifs. En 2002, lors d'un premier séjour en Guyane, elle rencontre la DSAS (ARS aujourd'hui) et les associations locales afin de mieux connaître leurs actions, leurs présenter ECS et les possibilités de financement dans le cadre d'appels d'offres. A cette époque, une seule association était soutenue.

2004: Suite à ces rencontres, un poste de chargé de mission Sidaction pour les DFA sera créé. C'est cette même année qu'elle revient en Guyane comme déléguée Régionale de Sida Info Service. Ses missions sont variées : la coordination des acteurs de terrain, la prévention (milieu scolaire et carcéral), l'accompagnement des personnes ayant une IST, la formation des acteurs.

Par la suite, des avancées en termes de stratégies de lutte contre le Sida se mettent en place en Guyane. Denyse participe au Plan Régional de Santé sur le volet VIH/Sida au sein du groupe de travail "Prévention et Communication" en étant la référente. Les objectifs étaient déjà travaillés en pensant aux problématiques de territoires :

- permettre de vulgariser le VIH/Sida grâce à un fond sonore
- développer l'accès aux moyens de protection masculins et féminin
- réduire les risques sexuels et lutter contre les discriminations.

⇒ « **BANALISER le VIH !!** »

En **2004**, venue de l'ANRS en Guyane. Le constat est que la Guyane est la « **lanterne rouge** » en termes de **discrimination, de perdus de vue, et de dépistage tardif**. Grâce à cette opportunité, Denyse a peut-être été « **la chef d'orchestre de la mise en musique** » des moyens de communication, avec une bonne connaissance du VIH de part son expérience.

Une action dont elle est particulièrement fière, c'est d'avoir réussi à mobiliser les leaders politiques et religieux et la société civile comme la Première Maire (Mme Mathurin) de la Guyane, Bernard Lama, Monseigneur Lafont, le président du conseil régional etc pour créer « Guyane, regards et paroles croisés contre le sida ».

Le Pr Nacher (président du Corevih) et elle ont été à l'initiative de la première Journée Caribéenne du Dépistage, par une campagne de communication en partenariat avec RFO.

Autre domaine, où Denyse est fière d'avoir pu contribuer : la prévention en milieu scolaire et au centre pénitentiaire.

Ses apports dans le domaine ont été l'humanisme, l'approche, la proximité, un langage simple, et la bonne connaissance des enjeux du VIH.

Aujourd'hui, mai **2016**, Denyse s'en retourne en métropole, mais un dernier mot :

« C'est tous ensemble que l'on fera avancer la Guyane »