

# Témoignage d'un patient

# **Pourquoi suis-je devant vous ?**

**Témoignage sur les différents problèmes que j'ai rencontrés depuis que je suis séropositive, dans ma vie personnelle et dans ma prise en charge socio médicale.**

# LES ETAPES DE MON PARCOURS

# 1986

- Découverte de la séropositivité par courrier
- Basculement, panique mais combative
- Orientation vers un service de MI et surveillance biologique
- État de choc mais pas de soutien psychologique
- Énergie mobilisée à réorganiser au mieux ma situation familiale (divorce)

# 1989/1993

- Rupture de suivi suite à un déménagement (rapprochement familial)
- Mise à distance de la maladie

# 1993 - 1997

- Hospitalisation pour PCP
- Traitement lourd
- Succès thérapeutique
- Soutien psychologique
- Confiance
- Sortie et suivi avec traitement en mono, puis bi, puis trithérapie
- Reprise du travail IDE (seule, 2 enfants à charge)
- Préfère ignorer les chiffres et combattre mentalement

# 1997/2006

- Échappement, résistances
- Effets secondaires
- Dégradation physique
- Hospitalisations successives
- L'ensemble entraînant un contexte démoralisant

# 1999

- Dépression majeure
- Antidépresseurs
- Hospitalisation, neuroleptiques
- Psychothérapie
- Reprise d'une vie relationnelle



# 2006-2007

- Succès thérapeutique
- Début d'une nouvelle vie sociale

# LA GESTION DE MON PARCOURS

- Gérer mon énergie pour combattre un virus intelligent
- Réajuster toujours un équilibre précaire entre le risque de mort et l'espérance de vie
- Accepter la vulnérabilité, sans révolte inutile, dans les périodes critiques avec une foi dans les thérapeutiques nouvelles
- Tenter de mener une vie normale en période de répit malgré une angoisse permanente

# **Analyse de la prise en charge pour témoigner en terme de qualité de vie et qualité de soins**

# 1ère hospitalisation

- Suite à la rupture de suivi
- Pas de relais organisé, livrée à moi même
- Pas de traitement prescrit
- Un raisonnement fataliste me conduit à la PCP
- Traitement lourd avec succès thérapeutique
- Déclenchement de la parole avec l'aide de la psychologue
- La PCP, situation critique résolue, me fait entrer dans l'acceptation des soins
- Abandonner les chiffres en accord avec le médecin pour me concentrer sur le combat contre la maladie
- L'hôpital est le lieu de parole, de confiance, de sécurité
- A l'extérieur, peur du rejet et non-dit

# Précarité de mon état de santé

- Hospitalisations successives longues (MCA- Infections pulmonaires ...)
- Traitement de plus en plus lourd
- Protocoles successifs
- Dégradation de l'image corporelle
- Mise en « off », perte de vie relationnelle et besoin d'écrire (devant la mort)
- Dépression
- Refus de poursuivre les neuroleptiques
- Volontaire pour une psychothérapie
- Atelier d'écriture en ville = premiers pas vers une resocialisation
- La rééducation physique par la natation (fonte musculaire)
- Hospitalisation pour infection pulmonaire difficile et longue à traiter. J'ai confiance mais pas mon médecin (inquiétude transparente)
- Amélioration
- Reprend les démarches vers l'extérieur

# Situation familiale

## Les enfants

### ➤ 1986 :

- Les enfants ont 5 et 6 ans : la situation familiale est compliquée (divorce et père resté en Afrique)
- Non dit pour les protéger et ne pas véhiculer ma détresse

### ➤ 1993 :

- Ils sont adolescents : mon hospitalisation et 2 ans plus tard, l'annonce de la séropositivité sont des chocs supplémentaires
- Soutien psychologique pour un des enfants

# Parents

- Discours tenu à mes parents pour nous aider à faire face : « Je suis malade, tout ce qu'il est possible de faire est fait, notre part à nous est de continuer à vivre au mieux et ne pas nous laisser détruire par l'angoisse... »



# Situation personnelle

- Vies affective et professionnelle sacrifiées
- Difficile de rester livré à soi-même
- Difficile d'être dans le non dit

# Situation sociale

- Aide d'une assistance sociale lors de la mise en arrêt de travail et en situation de précarité et d'angoisse (plus capable de gérer les démarches administratives)
- Mise en place d'une aide à domicile qui permet de récupérer et de dégager de la force
- Retrouve l'énergie pour mener à bien le projet de sortir de l'enfermement, de communiquer et de renouer des liens sociaux
- Atelier d'écriture
- Amélioration et succès thérapeutique
- Une activité plus physique est possible
- Atelier théâtre
- Annoncer ma maladie reste une épreuve
- Pas de rejet, de plus, on me confie des responsabilités

# Médecine de ville

- La prise en charge n'était pas facile pour les médecins généralistes du fait de la complexité de la maladie qui demandait une surveillance particulière pas toujours possible dans le cadre de la médecine en ville
- Au départ, un « rejet » pour des soins dentaires n'a pas été sans conséquences sur la façon d'aborder la maladie

# Conclusion

**Les situations d'instabilité tant sur le plan médical que psychologique et social sont indissociables**

# D'où l'importance

- Du caractère pluridisciplinaire de la prise en charge.
- L'encadrement pour que les soins soient accessibles, adaptés, facilités
- la concordance, la cohésion des discours et le travail d'équipe médicale
- le souci d'épargner une fatigue supplémentaire
- la confiance en l'équipe qui me soigne
- la confiance de l'équipe en mes ressources pour combattre la maladie
- le rapport positif à la recherche, encouragé par l'équipe médicale et infirmière
- Font que, malgré l'angoisse persistante que génère la maladie, j'ai pu, non seulement traverser de lourdes épreuves mais aussi voir mon état général s'améliorer