

Comment s'alléger du poids du VIH en se réappropriant sa vie ?

David Friboulet

Psychothérapeute - sexologue

**Coordinateur Programme ETP EVAS - Institut Alfred Fournier
(Education thérapeutique centrée sur la vie affective et sexuelle des PVVIH)**

Impact du VIH sur la qualité de vie

- Atteinte de sa santé et/ou de la perception de sa santé
- Atteinte de la qualité de vie sexuelle (troubles, retrait, hypersexualité)
- Atteinte de la qualité de vie relationnelle (difficulté à rester soi-même)
- Atteinte de l'estime de soi (confiance en soi/image de soi/amour de soi)
- Atteinte de la qualité de vie psychique et émotionnelle (anxiété/dépression)
- Atteinte de la qualité de vie sociale (professionnelle, amicale, familiale)
- Atteinte de la qualité de vie matérielle (revenus, logement)
- Ces atteintes ont tendance à s'intensifier avec l'ancienneté dans la séropositivité et la vie avec les traitements

Une vie avec le VIH dans une vie globale

- Face à l'annonce, à la médicalisation de la vie, à la fatigue chronique, à la complexification de la vie relationnelle, à la peur du rejet, à la culpabilité, à la colère contre soi ou les autres, il s'agit pour les personnes vivant avec le VIH de mobiliser de nouvelles ressources, à leur rythme, et d'articuler les conséquences du VIH avec leur histoire de vie.
- De nombreuses personnes vivant depuis des années avec le VIH témoignent de l'impression qu'elles passent ou qu'elles sont passées à coté de leur vie.
- Assez souvent lors des entretiens individuels et des échanges collectifs, l'évocation du VIH et ses conséquences renvoient à des traumatismes de vie antérieurs et/ou cumulatifs.
- Ateliers collectifs estime de soi, vie affective et sexuelle, tout en étant centré sur le VIH proposent aussi de se décaler du VIH en le replaçant dans un contexte de vie individuelle avec ses blessures et ses vulnérabilités d'avant le VIH.
- La logique collective autorise la plainte de chacun, mais aussi le soutien positif des uns et des autres et la recherche de solutions
- Des séances individuelles permettent d'approfondir en aval ces histoires de vie avec parfois des accompagnements thérapeutiques plus longs.

Programme ETP EVAS

Education Thérapeutique centrée sur la Vie Affective et Sexuelle des PVVIH

- **Objectifs du programme**
- Améliorer la qualité de vie affective et sexuelle des personnes séropositives en restaurant leur potentiel social, psychique, érotique et affectif
- Traiter les troubles sexuels ou les difficultés psychologiques rencontrées en lien ou non avec la séropositivité (via une orientation si besoin) et diminuer les risques éventuelles (IST, drogues, addictions)
- Promouvoir le concept de charge virale indétectable pour les PVVIH et leurs proches
- Accompagnement basé sur le concept de renforcement de compétences (autonomisation/empowerment) et de l'estime de soi selon une approche de relation d'aide et de valorisation des compétences expérientielles acquises

Programme ETP EVAS

Education Thérapeutique centrée sur la Vie Affective et Sexuelle des PVVIH

- **Format du programme**
- Entre une à 12 consultations individuelles pour toute personne vivant avec le VIH/VHC et/ou son/sa partenaire (ou proche)
- 5 séances d'ateliers thématiques collectifs co-animés par l'animateur en ETP et un(e) patient(e) ressource salarié + 1 atelier médical avec des infectiologues de Fournier pour les PVVIH uniquement
- Groupe de 10 à 14 personnes maximum de même orientation sexuelle
 - 1 cycle/an pour chaque groupe
 - Un atelier toutes les 2 semaines (ou toutes les semaines)
 - Durée 2h30 de 18h30 à 21h le mercredi soir
 - Ateliers en nocturne pour faciliter l'accès aux personnes qui travaillent

Les cycles d'ateliers collectifs

Estime de soi, VIH, vie affective et sexuelle

- **Porte d'entrée facilitatrice** : travailler sur le rôle de l'estime de soi et replacer la sphère affective et sexuelle dans le parcours de vie de chacun
- **Objectif** : constituer un espace d'acquisition de compétences basées sur l'échange entre pairs de même orientation sexuelle
- **Co-animation entre une personne séropositive et un professionnel** : accélérateur du processus de croissance du groupe et encouragement à participer
- Le/la patient(e) ressource participe à l'adaptation des séquences pédagogiques pour chaque séance, réalise le compte-rendu des ateliers transmis aux participants, participe à la promotion du lancement de chaque atelier, réalise des entretiens de 1^{er} accueil pour les ateliers

Les cycles d'ateliers collectifs

- Des **thèmes progressifs** pour permettre à chacun de se développer dans l'espace affectif groupal (groupe fermé à la 2^{ème} séance) :
 - **L'impact de la séropositivité sur l'estime de soi**
 - **Les relations familiales, amicales et sociales, le rapport aux soignants**
 - **Les relations affectives et/ou sexuelles (dont brief études biomédicales TASP, PrEP)**
 - **La colère (liée au VIH ou pas)**
 - **Les projets, les envies + thèmes ouverts**
 - **Les questions médicales (échanges avec les médecins VIH du centre)**
 - **Un atelier d'évolution 6 mois après**
- Création de normes collectives en matière de représentation et d'impact du VIH sur l'estime de soi
- Découverte de l'apport du soutien des pairs
- Pratiques de l'affirmation de soi (affirmation ouverte)
- Partage des normes, des croyances et des représentations en matière de réduction des risques
- Expérience de lâcher prise sur les colères et les peurs
- Mobilisation de capacités de résilience, d'anticipation et de projection dans l'avenir
- Proposition d'accompagnement individuel ou d'orientation si besoin exprimé

Se réappropriier sa vie avec le VIH, c'est

- Dépasser l'impensable de l'annonce et faire avec certaines limites en se réinventant
- Accepter de vivre avec un traitement, en comprendre son effet, mais aussi pouvoir parler des effets indésirables ressentis et connaître les alternatives à ce traitement pour ne pas se sentir prisonnier (switch, allègement, injections)
- Croire à nouveau en son espérance de vie et intégrer une hygiène de vie adaptée à l'enjeu de la vie avec le VIH (nutrition, activité physique, sommeil, soins de confort...)
- Comprendre la **notion de charge virale indétectable et de non transmissibilité du virus et l'éprouver psychologiquement dans la vie relationnelle**

Se réappropriier sa vie avec le VIH, c'est

- Continuer ou recommencer à se projeter dans des petits ou des grands désirs
- Garder ou se créer un réseau de proches (famille, amiEs) au sein duquel on se sent en sécurité et où l'on peut être authentique, même s'il ne s'agit que d'une ou deux personnes, mais avec qui on n'a rien à cacher
- Travailler à dépasser, anticiper, « refuser » le rejet et la discrimination (amicale, familiale, professionnelle, sexuelle/affective, sociale)
- Mettre de la distance avec sa représentation de la séropositivité lorsqu'on était encore séronégatif, surtout si celle-ci était ancrée dans la peur
- Reconquérir ou garder le droit d'aimer et d'être aimé

Se réappropriier sa vie avec le VIH, c'est

- Intégrer dans sa sexualité un intrus qui n'est plus transmissible aujourd'hui, mais qui conserve encore trop souvent un poids psychique aussi important que l'ancien risque biologique, si ce n'est pour soi, au moins pour les autres. Investir à son rythme cette liberté physique et psychique qu'apporte l'indétectabilité
- Apprendre à se dévoiler ou au contraire à ne pas se révéler en fonction des circonstances, de la nature du lien et de ses capacités du moment
- Pouvoir trouver du soutien auprès de ses pairs ou auprès d'associations
- Apprendre à établir un dialogue sincère avec son médecin autour de son vécu avec le VIH, en incluant la sexualité et ses conséquences sur sa santé
- Savoir se faire aider par un professionnel de santé (médecin, infirmière, psychologue, psychiatre, sexologue etc.) si l'on se sent en difficultés
- Avoir le sentiment de reprendre sa vie en main, de mener des projets et des actions sans se sentir trop freiné et victime du VIH

Les cycles d'ateliers collectifs – résultats 2017

Connaissances/compétences acquises

14 répondants

(participants ayant répondu oui)

- Réfléchir sur présentation de soi 13
- Etre plus à l'aise dans présentation aux autres participants 12
- S'exprimer pour la 1ère fois sur le vécu de la séropositivité 8
- Modifier le vécu de ma séropositivité 10
- Améliorer ma communication avec les autres 11
- Prendre une /des décisions dans vie sociale/amicale/affective et/ou sexuelle 11
- Mieux envisager utilisation préservatifs ou le TASP 12
- Mieux maîtriser prévention des IST 12
- Avoir moins peur de transmettre le virus sexuellement 11
- Mieux s'exprimer sur séropositivité avec un partenaire sexuel 9
- Mieux savoir imposer ses limites dans relations sexuelles 11
- Mieux savoir imposer ses limites dans relations affectives 11
- Mieux s'exprimer sur la séropositivité avec un proche ou un ami 7
- Mieux aborder la question de la vie affective et sexuelle avec médecin 9

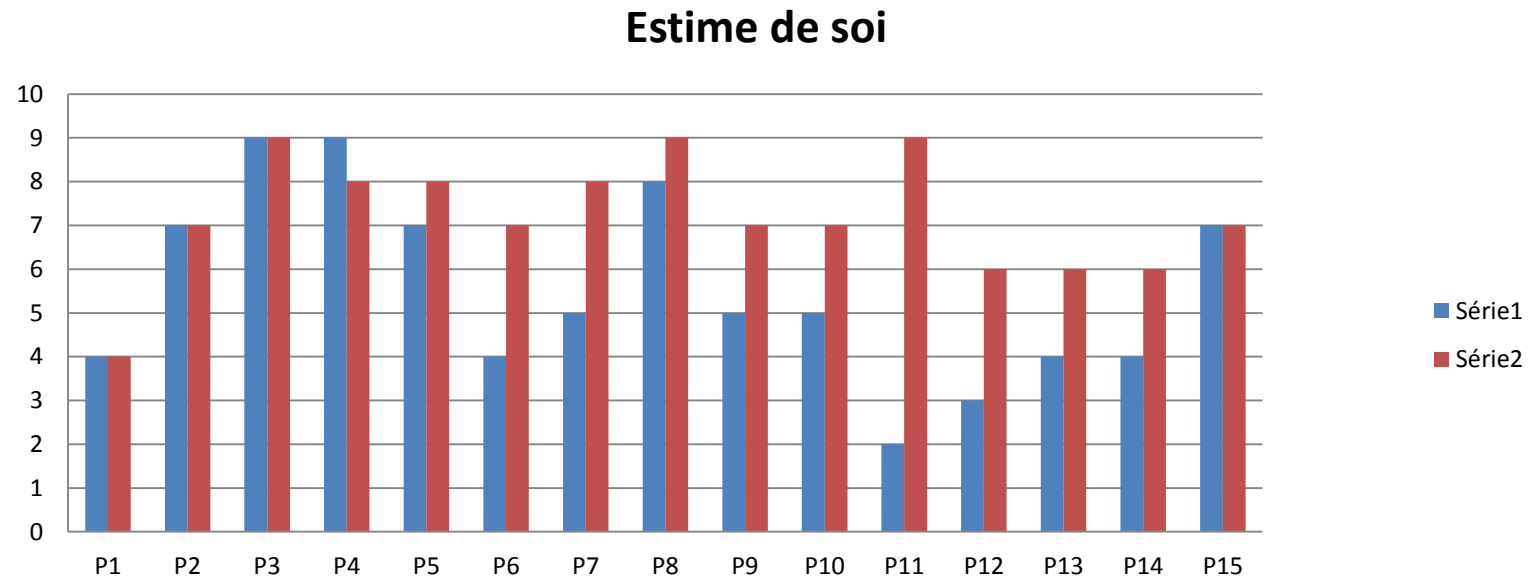
Exemples de décision de vie suite aux ateliers

- Pierre, 35 ans, contaminé récemment : abstinence sexuelle pour un temps suite à période chemsex, avec rapprochement de sa famille et dévoilement de son statut
- Alain, 40 ans, reprise d'une psychothérapie
- Sophie, 45 ans, travailler à la vente de produits bien-être
- Laurence, 52 ans, écrire un livre sur son vécu
- Awa, 50 ans, travailler au sein d'associations pour aider les femmes victimes de viol de guerre
- Irene, 44 ans, sortir de son ultra-empathie des autres qui cache sa peur d'exister pour elle, en acceptant de se faire aider et d'apprendre à se faire du bien

Les cycles d'ateliers collectifs

Autoévaluation estime de soi dans les ateliers collectifs

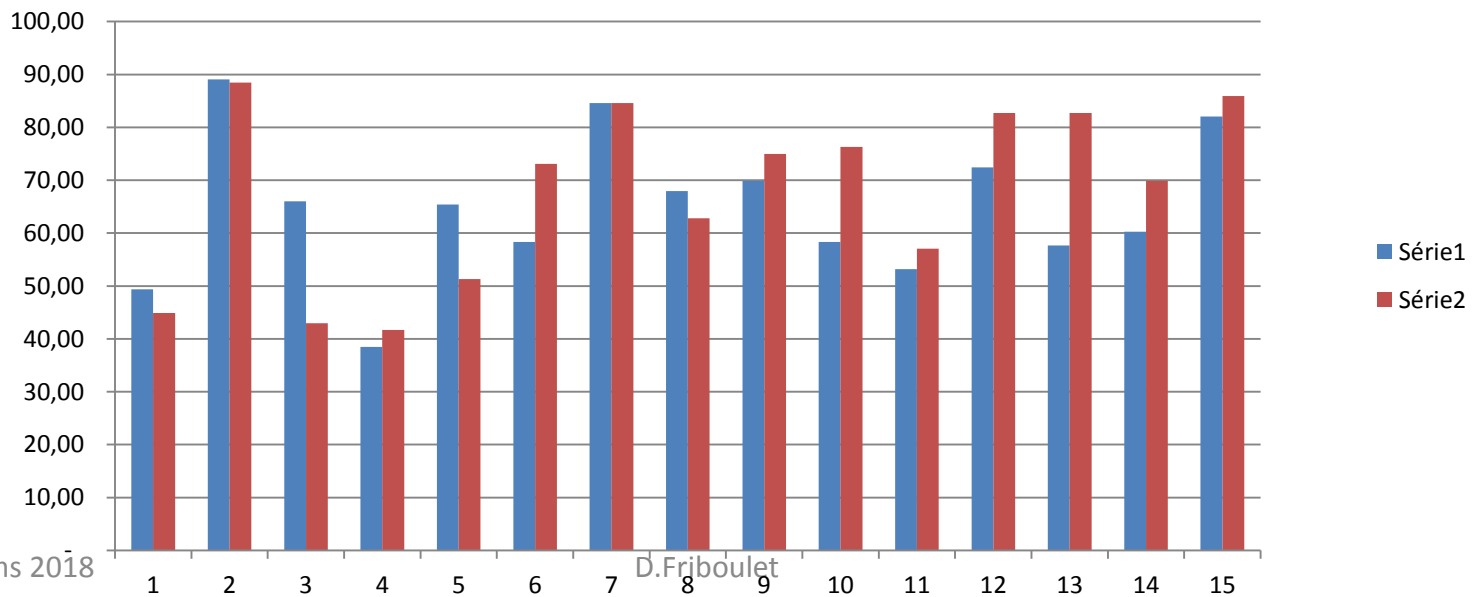
- Question renseignée par 15 personnes.
- Gain d'estime de soi moyen de 1,66 points, avec 4 personnes sans amélioration et des **gains pour 10 personnes pouvant aller de 1 à 7 points** et une détérioration de l'estime de soi d'un point pour 1 personne.



Les cycles d'ateliers collectifs

Perception de la qualité de vie

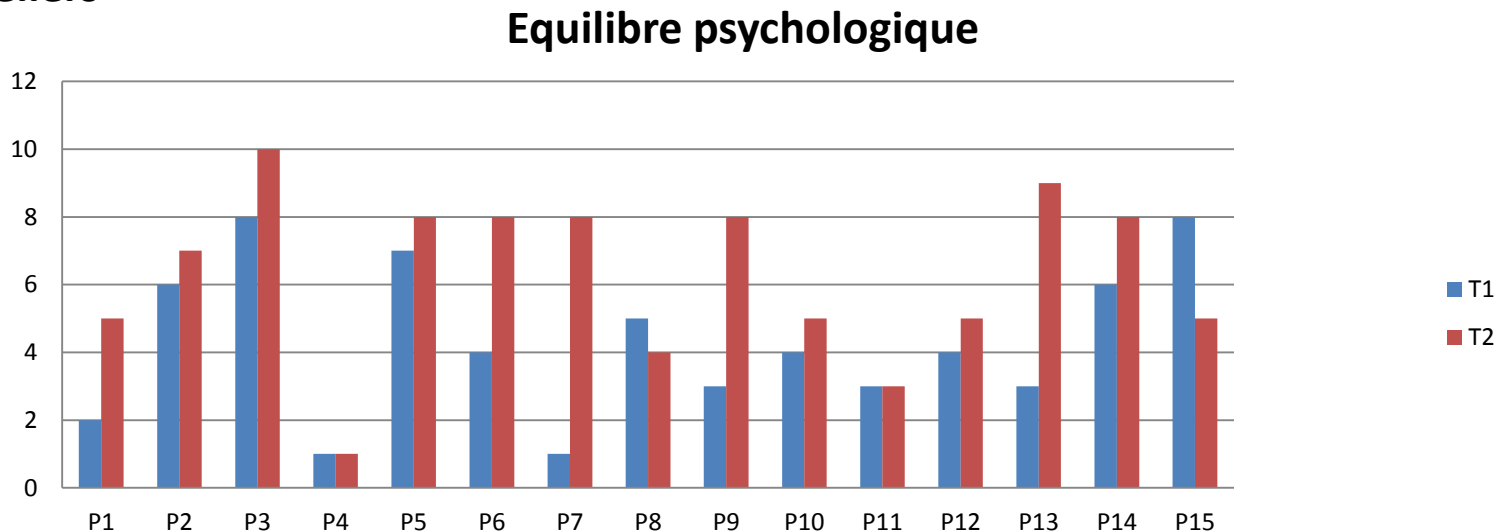
- 15 répondants
- Les réponses au questionnaire **Proquol VIH** avant et après les ateliers, montrent une **amélioration du score global pour 9 répondants**, pour 5 personnes une détérioration de la perception de leur qualité de vie, et pour 1 personne aucun gain .
- **Le Proquol VIH peut être aussi un outil de médiation pour aborder les différentes sphères psychologiques, physiques, sexuelles, spirituelle et médicale de la qualité de vie**



Les cycles d'ateliers collectifs

Echelle des 5 santés - Equilibre psychologique

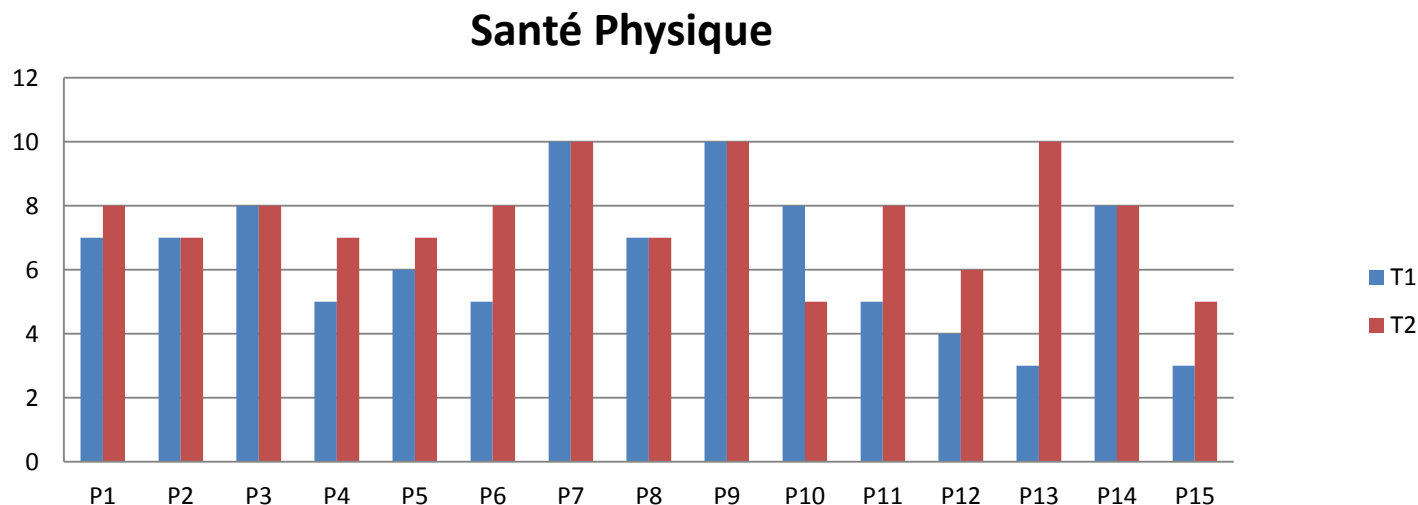
- Le score moyen passe de 4,33 à 6,27. Le gain moyen est de 1,93.
- 2 personnes indiquent une détérioration de la perception de leur équilibre psychologique
- **11 répondants ont déclaré une amélioration de la perception de leur équilibre psychologique**, 2 autres personnes ayant déclaré une perception stable de leur équilibre psychologique
- **C'est l'indicateur le plus probant d'amélioration en général après un cycle d'ateliers**



Les cycles d'ateliers collectifs

Echelle des 5 santés - Santé physique

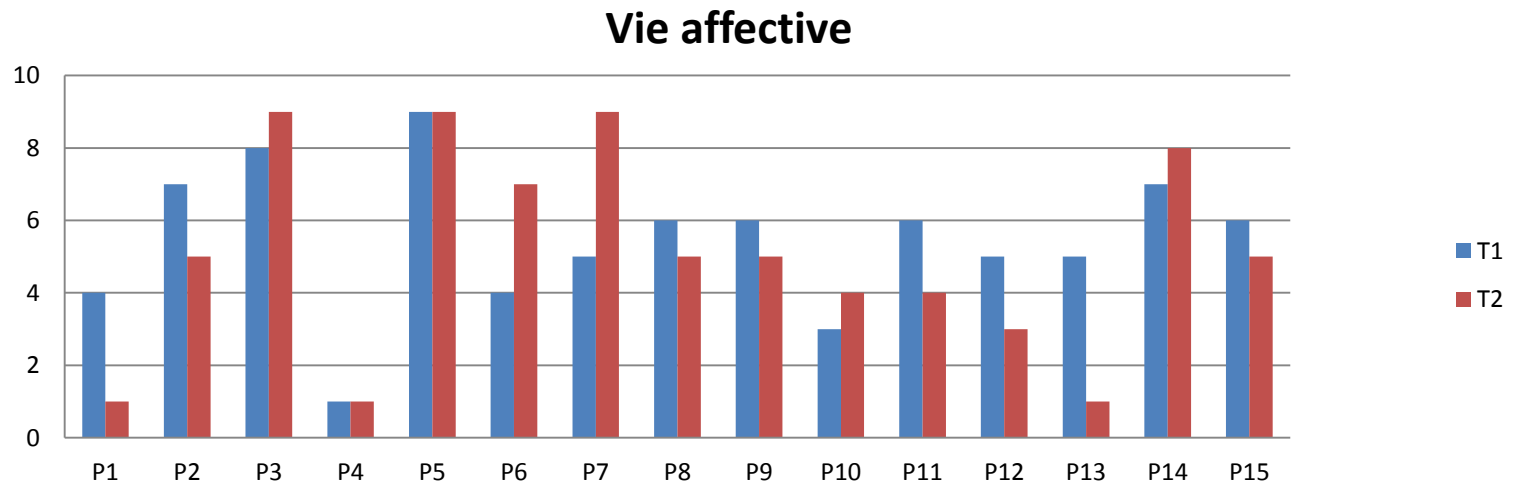
- Le score moyen passe de 6,4 à 7,6 le gain moyen est de 1,2.
- 1 personne indique une détérioration de la perception de leur santé physique.
- **8 répondants ont déclaré une amélioration de la perception de leur santé physique**, les 6 autres personnes ayant déclaré une perception stable de leur santé physique.
- **Le fait d'échanger sur le vécu avec le VIH permet souvent de renforcer le sentiment de maîtrise des choses**



Les cycles d'ateliers collectifs

Echelle des 5 santés - Vie affective

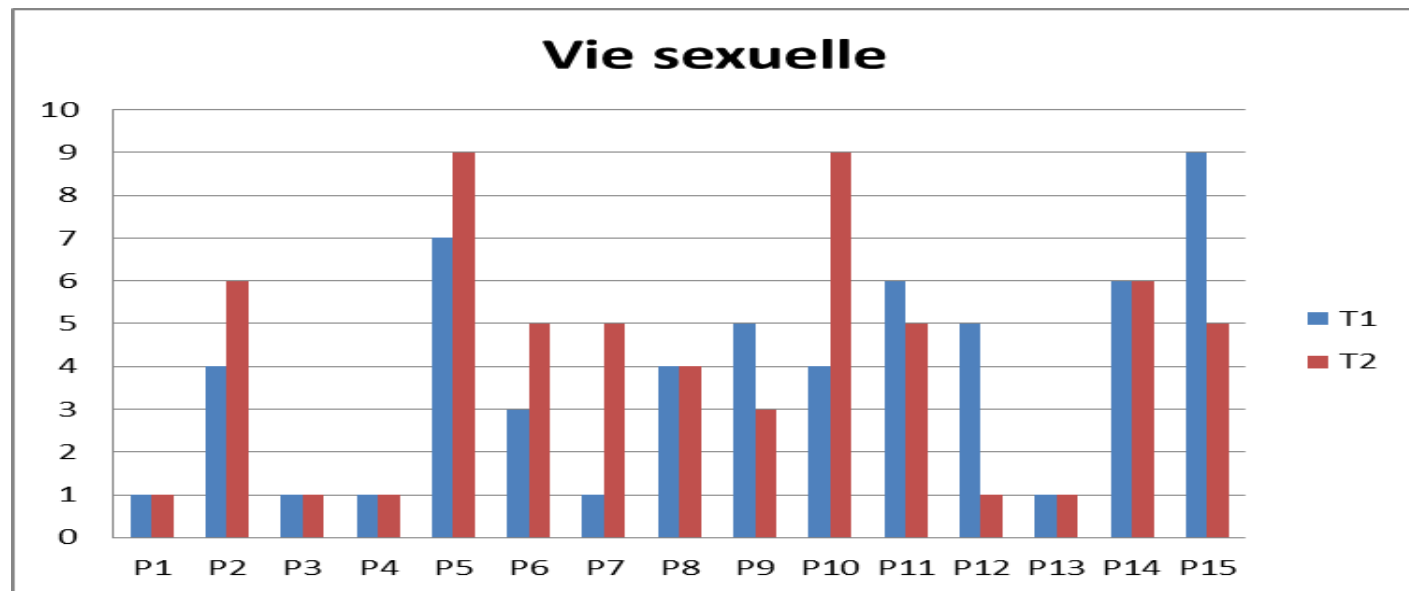
- Le score moyen passe de 5,47 à 5,07. Le perte moyenne est de 0,40.
- **8 personnes indiquent une détérioration de la perception** de leur vie affective
- 5 répondants ont déclaré une amélioration de la perception de leur vie affective, les 2 autres personnes ayant déclaré une perception stable de leur vie affective.
- **Sans surprise, la vie affective reste l'élément de santé le plus difficile à travailler avec les PVVIH et c'est parfois irréversible. Souvent toutefois, l'effet atelier provoque un recul provisoire, car il accentue la prise de conscience de la solitude, le temps d'intégrer les apprentissages, de retisser un réseau de sortie et éventuellement de vouloir trouver un(e) partenaire.**



Les cycles d'ateliers collectifs

Echelle des 5 santés - Vie sexuelle

- Le score moyen passe de 3,87 à 4,13. Le gain moyen est de 0,27.
- 4 personnes indiquent une détérioration de la perception de leur vie sexuelle
- **5 répondants ont déclaré une amélioration de la perception de leur vie sexuelle**, les 6 autres personnes ayant déclaré une perception stable de leur vie sexuelle
- **Cet indicateur nécessite un certain recul dans le temps après les ateliers**





Merci de votre attention

David Friboulet

david.friboulet@institutfournier.org

