

SFLS – JUIN 2016

Temporalité et VIH, ou la peur du temps qui reste à vivre...

J'ai construit cette communication en lien avec ce que je vis quotidiennement dans la relation avec les patients que je vois dans le cadre de mes consultations et dans le cadre de suivis psychothérapeutiques. Cela parle de la représentation actuelle du vécu de ces patients qui consultent mais cela ne se veut en aucun cas exhaustif. Comme vous le savez, il y a autant de vécus subjectifs et singuliers de la pathologie que de sujets porteurs du VIH.

En partant de la problématique du jour : Qui a peur du VIH en 2016, j'ai souhaité bousculer cette interrogation en faisant émerger une autre question = En quoi le VIH en 2016 est-il toujours une source d'angoisse pour les patients qui nous consultent ? Et j'ai choisi de m'attarder sur la notion de temporalité.

En effet, nous ne sommes plus à présent dans le traumatisme d'une mort annoncée mais ne sommes-nous pas dorénavant dans l'appréhension, la peur du temps qui reste à vivre. Quels sont à l'heure actuelle les temps du VIH, au travers du déroulé de la pathologie ? Ces différents temps de la pathologie éprouvés par les sujets touchés dans leur corps et dans leur psychisme. Oui, la perspective temporelle s'est élargie, et pourtant nous retrouvons à l'œuvre certaines angoisses qui viennent toujours de la même façon faire effraction dans la psyché des personnes atteintes du VIH que nous recevons en psychothérapie.

On pourrait dire de cette maladie chronique, qu'elle est en elle-même une *pathologie du temps*, au sens où elle semble interdire au patient de s'installer dans le temps ou, plus exactement, dans une représentation temporelle fixe et le condamne ainsi à une constante oscillation entre deux logiques, celle de l'instant et celle de la durée. Il y a là une injonction paradoxale : il lui faut à la fois être ancré dans son présent et s'y investir, mais aussi rester constant dans l'effort thérapeutique, c'est-à-dire s'inscrire dans un temps plus long, dans la continuité. Le rapport au temps est un élément important, et concrètement douloureux. Mais cette chronicité ne devient-elle pas en quelque sorte une « *maladie de compagnie* » qui s'installe dans la vie du patient et qui lui impose au long cours le principe du « *possible imprévisible* ». On peut donc dire, que la temporalité spécifique de cette pathologie chronique est d'installer l'incertitude dans la durée.

Comme il est difficile de se représenter une maladie sans fin !!! En effet, il y a d'une part la représentation de la maladie dont on guérit, et d'autre part, la représentation de la maladie dans sa forme tragique qui mène à la mort. Et puis, dans un intermédiaire, il y a comme ça l'image d'une maladie qui cohabiterait pleinement avec la vie...c'est le cas du sida à l'heure actuelle. Nos patients ne vivent pas *avec* la maladie mais bien *dans* la maladie même si celle-ci est dorénavant au plus près de la vie ; elle reste au cœur de leur quotidien. Le virus fait partie de la vie et on ne peut l'en extraire. Celui-ci habite le corps et l'esprit. Cependant, cette idée de maladie sans fin et parfois invisible, reste irréprésentable pour le psychisme.

SFLS – JUIN 2016

- Le premier temps du VIH est représenté par ce temps inaugural qu'est l'annonce du diagnostic.

Ce temps de l'annonce inaugure une rupture dans l'existence du sujet et crée un avant et un après. Il modifie la capacité essentielle à se projeter dans l'avenir et il fait entrer le sujet dans une nouvelle temporalité. Ce moment on en a beaucoup parlé durant toutes ces années, et ce, depuis le début de l'épidémie parce que c'est un moment essentiel où tout peut se rejouer (je fais allusion comme vous le savez à la réactivation possible d'autres trauma anciens non dépassés..) et aujourd'hui encore je pense véritablement qu'il peut représenter une scission dans la vie psychique du sujet. Ce temps de l'annonce conditionnera, dans la façon dont il est vécu et élaboré psychiquement ; la continuité du cheminement du patient. Selon l'envergure du trauma pour le sujet, et donc aussi en lien avec son histoire personnelle; des mécanismes de défense vont venir partiellement résorber et colmater l'angoisse. On peut constater encore à l'heure actuelle en 2016, que l'angoisse est présente, elle fait partie de l'intériorité du sujet. Mais peut-être, a-t-elle changé de visage ? Peut-être assistons-nous à un nouvel aménagement psychique. En effet, là où avant, on assistait à un effondrement des fonctions psychiques, une désorganisation parfois sévère du Moi; à présent l'angoisse est *la plupart du temps* adoucie parce qu'il n'y a plus l'omniprésence de l'idée de mort. Le maillage professionnel médical en particulier, porteur d'espoir et de réassurance autour du patient, représente une véritable enveloppe psychique, un pare excitation qui va permettre au sujet de renflouer un narcissisme égratigné par cette intrusion traumatique qu'est l'annonce.

Mais *la peur* est là, malgré tout, insidieuse et bien réelle. Ainsi, *l'angoisse de mort devient la peur de vivre...* oui, au-delà de l'angoisse, il y a la peur. Mais la peur elle, peut se nommer alors que l'angoisse reste indicible.

Paroles de patient : Sandra 35 ans – bilan initial. « Je sais bien que je ne vais pas mourir, le médecin me l'a bien expliqué... et pourtant j'ai la peur au ventre, peur de le dire, de l'annoncer. Peur que cela remette tous mes projets en cause, que plus rien ne soit comme avant. J'ai peur de cette nouvelle vie devant moi. Comment je vais faire pour me débarrasser de cette peur »

L'épreuve de l'annonce de la pathologie viendra bien souvent révéler la trace de peurs plus anciennes vécues au préalable, dans l'histoire du sujet et réveillera des sentiments d'insécurité.

- Le second temps du VIH représente le cheminement dans la chronicité de la maladie et ses aléas.

Avec cette notion de chronicité au travers de l'historicité du VIH et depuis l'arrivée des multi thérapies, la perception temporelle a changé de contenu. D'une lutte unique contre la mort, elle devient un combat multiple contre les vicissitudes liées à l'infection. Que ce soit dû aux effets secondaires des traitements, aux modifications corporelles, à la symptomatologie du VIH, aux divers facteurs de vulnérabilité; cette perception reste pour beaucoup marquée par *le sceau du combat*.

Paroles de patient : Paul 29 ans – « Je me sens un guerrier, toujours aux aguets, c'est vraiment pour moi le parcours du combattant »

SFLS – JUIN 2016

Ainsi, au-delà des progrès thérapeutiques, l'économie psychique de nos patients est toujours en lutte constante, à l'image d'une *épreuve d'endurance*. Il y a le temps du deuil avec sa dynamique psychique propre qui, dans le meilleur des cas, permet de dépasser les réactions dépressives pour s'orienter plutôt vers les signes d'une *dépressivité*, cette capacité à se déprimer qui va contribuer progressivement à l'intégration psychique de la maladie.

Avec le temps de la chronicité, chacun réapprend à vivre avec les aléas du VIH. Mais le virus est bien là même si dans le corps réel il est souvent indétectable, dans le corps imaginaire cela fait trace tel un objet interne pris dans les griffes de la psyché. De plus, sa matérialité pourrait surgir et se révéler dans une éventuelle transmission. Le visible et l'invisible se croisent, s'entremêlent rendant difficilement représentable le VIH en particulier quand aucun autre signe physique n'est présent.

Paroles de patient : Cédric 24 ans – « Je l'ai en moi, il ne se voit pas et pourtant il m'encombre. Je ressens ça comme un corps étranger et familier à la fois »

Il y a le temps des traitements, paradoxal car toujours laborieux, incontournable mais inquiétant pour certains, sécurisant pour beaucoup d'autres. Se donner toutes les chances, malgré tout d'être épargné physiquement par le virus et surtout, psychologiquement rester autonome

Paroles de patient : Aline 32 ans - « Je n'ai pas le choix, j'ai peur de ces traitements, des effets secondaires mais j'ai aussi trop peur de voir ma santé se détériorer, de perdre le contrôle »

On note la tentative de trouver un arrangement avec la prise du traitement, ainsi souvent les patients tentent de transformer la contrainte de la prise de traitement en routine en la rendant quasi automatique. On assiste alors, à un court-circuit de la représentation mentale liée à l'acte de prendre le traitement. Ça aide à continuer...

Paroles de patient : Jean 60 ans - « Je le fais sans y penser, c'est devenu machinal. Si j'y pense c'est foutu, ça me bloque » nous dira-t-il.

On voit bien dans nos pratiques comment encore maintenant la vie au cœur du VIH consiste souvent en une « continuité sous contrainte », il y a la gestion des traitements au quotidien, l'idée de vivre sans guérir, et il y a aussi et toujours la problématique de la rencontre avec l'Autre, de l'intime, de la sexualité.

La peur de contaminer est le plus souvent au centre de cette problématique, mais à l'inverse nous constatons aussi dans certains cas et en particulier dans une certaine catégorie de population (les HSH) des pratiques singulières de prise de risque et d'addiction sexuelles. En effet, peut-être afin d'échapper à la souffrance psychique induite par la pathologie et en réponse à des impasses subjectives ; la sexualité sera utilisée pour tenter de gérer les affects douloureux, l'anxiété, la solitude, pour combler un manque d'intimité. Ainsi cet espace-temps d'échanges corporels et de sensorialité amènera un apaisement, une satisfaction, et permettra de retrouver peut-être là aussi une certaine liberté entravée par ailleurs par le VIH et son cortège de contraintes quotidiennes.

SFLS – JUIN 2016

Mais ce temps du cheminement dans la chronicité du vécu du VIH c'est aussi pour les patients que nous rencontrons, fort heureusement beaucoup de séquences d'espoir et de sérénité. En effet, malgré le climat d'incertitude dû à la présence du virus au cœur de leur existence, les patients qui cohabitent avec le VIH depuis de nombreuses années en particulier, nous décrivent des moments de répit avec un désir de vivre intense, un réaménagement progressif de leur vie autour de nouveaux projets, une assez bonne qualité de vie.

Des processus de résilience sont donc à l'œuvre et permettent une meilleure acceptation de soi et une gratitude exprimée envers la vie.

Paroles de patient : Sylvie 40 ans – vivant avec le VIH depuis 19 ans – « Je suis une rescapée, et croyez-moi, même si ça n'est pas tous les jours facile, je ne me plains pas. Je suis tellement heureuse d'être en vie. J'ai grandi et mûri dans ma tête grâce à cette épreuve »

On constate que pour nos patients, ces différents temps du VIH représentent un parcours laborieux au travers de temporalités multiples, variées, contradictoires mais néanmoins structurantes dans une recherche d'unité où au final l'objectif n'est-il pas de se réapproprier le temps qui passe ?

- Un troisième temps du VIH apparaît, qui est celui de l'entrée dans le processus de vieillissement.

Ce temps évolutif du vieillissement, éminemment psychique ; conscient et inconscient, débute en général pour toutes et tous, lors de la « crise du milieu de la vie » lorsqu'apparaissent les premières défaillances et limites corporelles. Il s'agit d'une rude épreuve pour le narcissisme et la qualité de ce dernier est un des facteurs du « bien vieillir ». Le vieillissement remet en jeu l'identité et active de nombreux processus de deuil.

Chez les sujets porteurs du VIH, le temps passé avec le virus, les modifications corporelles, l'adaptation et les modalités du vécu de la pathologie etc.... vont donner des indications sur « comment aborder ce temps du vieillir ». En effet, une singularité de *la pathologie VIH est qu'elle ouvre très en amont la question du vieillissement*. Oui, bien avant 50 ans, des questions émergent déjà sur la fatigue ressentie, l'anxiété ou le fond dépressif quasi permanent pour certains.

Ainsi, des symptômes ou des changements physiques s'annoncent et les patients vont les questionner : sont-ils d'ordre psychologique, sont-ils liés au VIH, sont-ils un effet des traitements ou la marque anticipée voire prématurée du vieillissement ?

Paroles de patient : Pierre 56 ans – « Avec l'avancée dans l'âge, j'ai peur que ça se déclare, au fonds on ne sait pas grand-chose sur le fait de prendre ce type de traitements aussi longtemps. Je sens une grande fatigue, tout le temps. En plus, on m'a parlé que l'on vieillissait plus vite. Je ne sais pas quoi penser »

Ainsi, comme le temps, comme la vieillesse, le virus fait son œuvre, insidieusement. Le VIH inscrit un éphémère pour la santé de nos patients mais dans le même temps injecte la permanence de sa présence virale dans le corps et l'esprit.

SFLS – JUIN 2016

Avec la vieillesse, le VIH renoue avec *l'espace sans parole* ou presque qu'ont connu autrefois les patients lors de l'annonce du diagnostic face à l'incertitude des médecins. Ceux qui ont été contaminés de longue date retrouvent un savoir médical vacillant. L'étayage sur ce savoir est à nouveau fragilisé, les assises narcissiques du sujet sont ébranlées. Etre, en quelque sorte, les pionniers du vieillissement est source d'inquiétude...

Après une période de « lune de miel » avec l'arrivée des traitements, le recul de l'inexorable et l'espoir d'une vie meilleure, voici à nouveau la confrontation à une révélation entendue comme telle : « Vous êtes vieux avant l'heure et cela ne va pas être simple » ou bien « Vous avez pu vieillir, ce qui était impensable quand vous avez été contaminé, mais vous allez désormais devoir en payer le prix avec des pathologies plus nombreuses et des effets consécutifs des traitements que vous avez pris »

Et oui, alors qu'il a fallu accepter de prendre tous les jours un traitement pour rester en bonne santé, de nouvelles pathologies surgissent. Les médecins parlent même de comorbidités (rien que le terme fait froid dans le dos) Comment entendre et accueillir ces nouvelles annonces d'autres pathologies porteuses d'angoisse de mort et liées au VIH (cancers, maladies cardiovasculaires...) ? Sans parler, de la dimension anxiogène des troubles neurocognitifs qui viennent s'additionner voire se superposer au processus en cours.

Comme nous l'avons évoqué, n'y aurait-il pas pour nos patients *une dette du vieillir* ?

Avec ce retour de l'incertitude, se dessine la perte imaginaire du droit de se plaindre. En effet, comment pourrait-on se plaindre de vieillir, ou d'avoir peur de vieillir, quand grâce au traitement on a regagné le droit de vivre ?

Ce temps nouveau du vieillissement dans le VIH doit redonner une place à la plainte. Le corps redevient dépositaire d'une angoisse qui doit pouvoir se nommer au travers de la parole des patients. Il s'agit de soutenir une écoute qui accorde à la psyché le droit inaliénable de s'exprimer à son rythme propre, avec ses ratés et ses revendications illusives.

Dans ce temps trouble du vieillissement, il existe une autre problématique, c'est la *réactualisation des sentiments d'exclusion et de discrimination*. Ce qui est interrogé là, c'est la place de la personne PVVIH et âgée, dans notre société actuelle. On le sait, avec le VIH, l'âge devient un facteur supplémentaire de fragilisation. Ainsi, vieillir est le moment d'émergence de nouvelles préoccupations.

Il est reconnu que l'environnement d'une personne est déterminant pour bien vieillir et conserver son autonomie. Ainsi le fait d'être entouré, de continuer à mener des activités, d'avoir des ressources financières suffisantes peut permettre de compenser, du moins en partie, une santé dégradée et préserver de la dépendance. Mais chez bon nombre de nos patients, le VIH a fragilisé cet environnement. Le réseau social est parfois amoindri, la sexualité aussi. On assiste alors à une précarisation avec un isolement affectif et social et une solitude souvent nourrie par le secret. De plus, une interrogation récurrente s'impose: Quel accueil possible des patients VIH dans nos structures collectives ? (EHPAD...)

SFLS – JUIN 2016

Ces difficultés de vie pourront provoquer des attitudes de retrait, d'auto censure, d'auto dévalorisation ou de dépréciation. Bref, une image et une estime de soi qui se dégrade et la mise en place de mécanismes de défense tendant à éviter une atteinte narcissique plus massive et incarnés par des comportements d'hostilité, de contestation, de colère.

Un profond *sentiment de lassitude* s'installe d'autant plus que ce temps de la vieillesse agit comme un révélateur de tout ce que la personne avait pu tenter de masquer de son mal être voire de sa pathologie. Des traces visibles apparaissent...

Paroles de patient : Danielle 55 ans : « A quoi bon continuer à faire semblant...le corps me lâche, je n'ai même plus de libido et je me ride comme une vieille pomme. J'ai l'impression d'avoir au moins 70 ans et que ça se voit »

On peut donc dire que le VIH concentre un puissant imaginaire de menaces qui trouvent avec le vieillissement un ancrage dans le réel. Ce temps du vieillissement fait parcourir à nouveau toutes les problématiques psychiques déjà rencontrées dans le vécu du VIH : l'atteinte narcissique et l'effraction psychique dû à l'annonce du diagnostic, le travail de deuil nécessaire au détour de la chronicité de la maladie. Le rapport au corps, au temps, à l'Autre, le rapport au désir, à la sexualité. Certains affects se retrouvent sur le devant de la scène comme la honte, la culpabilité, l'angoisse mais aussi la tristesse, le désarroi, la colère.

Ainsi, la peur du temps qui reste à vivre s'inscrit, dès l'annonce de la découverte du virus, dans un parcours de vie dorénavant marqué par l'intranquillité. Nous parlions d'incertitude dans la durée...Nous thérapeutes, nous avons à entendre ou réentendre ces peurs, ces plaintes, ces vulnérabilités et à les accompagner. Nous devons pouvoir mobiliser chez le sujet un processus d'alliance afin de tenter un équilibre entre *résistance* et *résilience* pour un meilleur vécu psychique de ces diverses temporalités.