

VIH ET PSYCHIATRIE :
L'IMPOSSIBLE DIALOGUE ?

La difficulté de collaborer tous ensemble

La prise en charge des personnes souffrant de troubles psychiatriques et d'une infection à VIH est complexe. Son succès dépend d'une bonne collaboration des différents intervenants avec, au centre, un patient souvent difficile. Les bonnes volontés doivent donc être au rendez-vous dans un contexte de pénurie de moyens et face à la multiprécarité des personnes.

Les associations, les professionnels et les étudiants répètent à l'envi que le public touché par le VIH change depuis quelques années. Immigrés souvent originaires d'Afrique subsaharienne, leur parcours n'a plus rien à voir avec les premières vagues de contamination. « *C'est une population précaire avec peu d'attaches familiales et relationnelles, ayant subi beaucoup de traumatismes, vivant dans des situations sociales calamiteuses, parlant peu ou mal le français avec un désarroi psychique et parfois des manifestations psychiatriques assez lourdes* » détaille Serge Hefez, directeur de l'Espace social et psychologique d'aide aux personnes touchées par le virus du sida (ESPAS). Parallèlement, les patients des premiers temps de l'épidémie vieillissent grâce aux antirétroviraux, avec en contrepartie une augmentation des atteintes neurologiques, parfois causes de troubles du comportement allant jusqu'à la démence. Les associations rencontrent donc de plus en plus de patients cumulant troubles psychiatriques et infection par le VIH.

Travailler ensemble

Psychiatrie publique en berne, centres médico-psychologiques (1) (CMP) de secteur débordés, établissements psychiatriques tourmentés par la réforme, manquant de soignants et de lits, les obstacles à la prise en charge sont nombreux. « *Dans ces situations, extrêmement complexes et intriquées, il y a au moins trois pôles : le secteur psychiatrique, la prise en charge du VIH et la personne aussi qui est parfois extrêmement douée pour tricoter ou détricoter la prise en charge* », souligne Luc Sibony, psychologue clinicien, chef des services Eranne et Ezra (2) à l'association Maavar. Or, une collaboration étroite des différents intervenants est essentielle face à ce type de patients. Un dialogue nécessaire entre les services de psychiatrie et de médecine que Christiane Charmasson, psychiatre, coordinatrice du comité sida sexualité prévention de Ville-Evrard, ne cesse de revendiquer. Son constat est amer : « *Les deux médecines sont dissociées. Personne n'ira chercher un médecin somaticien dans un service de*

psychiatrie si le problème n'est pas aigu, tout comme personne n'ira chercher un psychiatre dans un service de médecine tant que la personne délire sans déranger les autres ». Le travail de la psychiatre est à l'origine d'une circulaire datée du 5 août 1996 censée organiser la prise en charge des personnes atteintes de troubles psychiatriques et du VIH (3). Elle prévoit la création dans chaque établissement psychiatrique d'un Comité Sida chargé de la prévention et d'un rôle relais auprès des professionnels de santé autour du VIH, de commissions « psy » dans chaque CISIH. Enfin, elle appelle à la formation de petites unités mobiles pluridisciplinaires émanant des secteurs psychiatriques pour intervenir dans les services de soins somatiques. Le cadre existe donc depuis bientôt dix ans et il semble pourtant que les blocages persistent. « Il ne faut pas chercher une responsabilité mais un ensemble de facteurs qui font que des prises en charge complexes ont du mal à être suivies par des professionnels qui n'ont pas ou peu l'habitude de travailler ensemble. Le rôle révélateur du VIH/sida a permis à certaines équipes d'avoir des affinités, de mettre en place des suivis plus performants. A l'opposé, de nombreuses autres sont restées cloisonnées dans leur ancien mode de fonctionnement. Il y a donc des équipes qui prennent le risque et d'autres qui font des personnes souffrant de troubles psychiatriques et du VIH, les exclus parmi les exclus », résume Alexandre Har, ancien chef de service à Maavar. « Le problème, c'est le cloisonnement », renchérit Luc Sibony.

Une réponse institutionnelle ?

La plupart des associations ont, dans leur file active, des patients qui naviguent d'une médecine à l'autre. La psychiatrie estime que les troubles sont dus à des atteintes neurologiques liées au VIH et renvoie le patient vers une équipe médicale qui, elle, assure que la personne relève de la psychiatrie. « Le pompon, ce sont les sujets toxicomanes, porteurs du VIH avec des problèmes psychiatriques : ceux-là, personne n'en veut et tous se renvoient la balle », affirme Miguel-Ange Garzo, psychologue-clinicien à Arcat. Les réponses institutionnelles sont effective-

ment peu nombreuses et difficiles à mettre en place devant des situations où tout est intriqué. A Paris, le service ESPAS de psychiatrie publique, où interviennent des professionnels détachés des cinq établissements psychiatriques de la capitale, a été créé en 1992. Il répond à la demande de soutien psychologique ou psychiatrique des personnes touchées par le VIH. A l'origine, il devait servir d'interface entre les différents intervenants pour assurer la prise en charge des patients atteints de troubles psychiatriques et du VIH. Serge Hefez, son directeur, explique l'évolution de son service : « Notre vocation au départ était de

coordonner les soins, de faire en sorte que les patients soient suivis au niveau de leur secteur de référence, mais face à l'évolution de la population atteinte et des secteurs dont la charge de travail a fortement augmenté, nous sommes devenus un lieu de prise en charge, nous essayons de pallier les manques de la psychiatrie de secteur ». L'accès aux centres médico-psychologiques est en effet de plus en plus difficile. Les délais d'attente sont extrêmement longs avant d'obtenir un rendez-vous et pour les personnes sans domicile ou sans-

papers, la procédure est encore plus complexe. Dans ce cas, il faut obligatoirement passer par le Centre psychiatrique d'orientation et d'accueil (CPOA) de l'hôpital Sainte-Anne, qui attribue un CMP de référence en fonction des places disponibles et parfois à l'opposé des lieux de vie de la personne. Enfin, le problème de la langue fait parfois obstacle à la prise en charge. « J'ai eu dernièrement une personne chinoise en délire avec qui j'ai pu dialoguer grâce à notre chargée de prévention auprès des migrants sinophones, Te Wei Lin. J'ai dû batailler pour organiser son hospitalisation car le CPOA refusait de la recevoir sous prétexte qu'ils ne pourraient pas la comprendre. Ils ne connaissaient pas l'existence d'InterServiceMigrants, qui assure l'envoi d'un interprète ou une traduction téléphonique dans toutes les langues », s'indigne Miguel-Ange Garzo. Au-delà d'un problème de langage, il existe des situations de refus d'hospitalisation devant des problématiques complexes, notamment lorsque s'ajoute un souci d'hébergement. « La psychiatrie a peur de devenir le « dépôt de la

« Le pompon, ce sont les sujets toxicomanes, porteurs du VIH avec des problèmes psychiatriques : ceux-là, personne n'en veut et tous se renvoient la balle. » Miguel-Ange Garzo





→ → → *précarité », cette angoisse se manifeste par des refus d'hospitalisation ou des évictions très rapides des services spécialisés », constate Christiane Charmasson dans l'un de ses derniers rapports (4). « Lorsque nous avons un patient qui cumule des problèmes psychiatriques, une infection à VIH et des difficultés d'hébergement, les institutions psychiatriques nous répondent qu'elles ne sont pas des hôtels », ajoute Miguel-Ange Garzo. Le logement est pourtant bien souvent une problématique centrale dans ces situations et, encore une fois, peu de réponses existent.*

Héberger pour stabiliser

« Il est à la fois extrêmement compliqué et dramatiquement simple de trouver une solution aux problèmes d'hébergement de ces personnes, explique Luc Sibony. Dramatiquement simple car il n'y

« La réponse adaptée, c'est de créer des établissements médico-sociaux tournant autour de l'hébergement, d'une prise en charge pluridisciplinaire et d'un réseau. »

Luc Sibony

a pas trente-six solutions : l'hôtel ou les appartements de coordination thérapeutique (ACT). » Seules deux structures ACT - Maavar 93 et AlternathIV - accueillent dans les faits des personnes qui ont des troubles psychiatriques avérés et une infection à VIH. Ailleurs, la pathologie psychiatrique, lorsqu'elle est signifiée dans le dossier, est souvent un motif de refus. L'organisation des ACT ne permet généralement pas une prise en charge complexe comme l'exigent ces situations. Lorsque les troubles psychiatriques sont détectés après l'entrée d'une personne dans un ACT, l'hospitalisation

lors d'une crise est parfois un motif de rupture avec l'association gestionnaire. Alors, la personne alterne entre les hospitalisations et les circuits d'hébergement d'urgence, ou bien souvent la rue. « C'est une catastrophe pour le suivi des soins et l'observance des traitements au VIH, avec parfois des problèmes d'interactions médicamenteuses entre les psychotropes et les antirétroviraux », constate le Docteur Mercuel, responsable du réseau psychiatrie-précarité de Sainte-Anne. Luc Sibony estime que « la réponse adaptée à ce type de situations, c'est de créer des établissements médico-sociaux tournant autour de l'hébergement, d'une prise en charge pluridisciplinaire et d'un réseau, c'est-à-dire une prise en charge conjointe entre les équipes médico-sociales du secteur associatif et les équipes de la psychiatrie publique, avec la garantie d'une unité de lieu pour le patient ». C'est en ce sens que l'association Maavar a monté le projet « Ofek » (5), un service d'appartements thérapeutiques à vocation psychiatrique. En partenariat avec l'hôpital de Maison Blanche, des patients atteints de troubles psychiatriques et du VIH pourront y être accueillis. L'équipe, en lien étroit avec le secteur psychiatrique, sera composée de médecins coordinateurs, de psychologues et d'éducateurs. Une quinzaine d'appartements devraient être disponibles dans le courant du premier trimestre 2006 dans le 20^e arrondissement de Paris. Une amorce de réponse face à un constat douloureux rapporté par Luc Sibony : « Ces dernières années, les décès liés au VIH, dont j'ai eu la connaissance sur diverses structures, concernaient à chaque fois des personnes présentant des troubles psychiatriques sévères ». ■

Marianne Langlet

(1) La psychiatrie publique est divisée en secteurs géographiques ayant chacun un centre médico-psychologique chargé du suivi des patients.

(2) Le service Ezra, précarité et VIH propose un suivi social et psychologique aux personnes vivant avec le VIH et un hébergement de trois mois en hôtel. Le service Eranne, précarité et psychiatrie, propose également un hébergement en chambre d'hôtel de trois mois pour des personnes exclues souffrant de troubles psychiatriques avec une prise en charge psychologique destinée à coordonner les soins, tant au niveau social que psychiatrique.

(3) Circulaire DGS/DH n°96-494 du 5 août 1996 relative à l'amélioration des liaisons entre les services et les établissements psychiatriques et au développement de la prévention de la transmission du VIH parmi les patients en milieu psychiatrique.

(4) « Actualisation de l'organisation des soins à Paris pour les patients infectés par le VIH présentant des besoins psychologiques et psychiatriques », étude réalisée à la demande de l'Agence régionale de l'hospitalisation d'Ile-de-France, D^r Christiane Charmasson avec la collaboration des D^r Catherine Gerhart et Brigitte Guiraudie.

(5) qui signifie « horizon » en hébreu.



Photo : AlternathIV

Un des appartements de coordination thérapeutique (ACT) proposé par AlternathIV.

Aller vers et prendre le temps

Le service de soins infirmiers à domicile de la Croix Saint Simon (SSIAD), destiné aux personnes séropositives, est confronté à des situations complexes où la psychiatrie se mêle souvent aux effets de l'infection à VIH.

Lorsqu'en l'an 2000, Christian Gratraud a pris le poste de chef de service des soins infirmiers à domicile en direction des personnes séropositives de l'hôpital de la Croix Saint-Simon, sa mission était de définir les nouveaux besoins de ce service. L'arrivée des antirétroviraux avait heureusement changé la donne. La nécessité de soins infirmiers techniques à domicile n'était plus à l'ordre du jour, mais d'autres besoins pointaient autour des problématiques d'observance des traitements. « *Très vite, nous avons eu plusieurs patients schizophrènes* », se souvient Christian Gratraud. Ces patients étaient bien suivis, tant du point de vue infectieux que du point de vue psychiatrique, mais les risques de non-observance des traitements nécessitaient un contrôle à domicile. Rapidement, le SSIAD est ainsi devenu un acteur incontournable face à des personnes aux problématiques complexes, où se mêlent des troubles psychiatriques, des problèmes sociaux et les questions du suivi médical de l'infection à VIH.

La complexité de l'entre-deux

Même si pour les cinq infirmières et les trois aides-soignantes du service, l'approche quotidienne des patients schizophrènes est difficile, qu'elle demande du temps et de l'écoute, Christian Gratraud souligne que ce ne sont pas ces suivis qui posent le plus de problèmes. À côté des patients dont le trouble psychiatrique est clairement défini et donc bien pris en charge, beaucoup restent dans l'entre-deux car le trouble du comportement n'est pas assez caractérisé pour relever de la psychiatrie. « *Nous avons actuellement un homme de 35 ans qui a eu une encéphalite*, raconte Christian Gratraud. *Nous l'avons pris en charge à la sortie de l'hôpital. Il délire, il est persuadé que sa moquette est envahie par les microbes. Il n'a toutefois jamais été possible - pourtant nous l'avons accompagné au centre médico-psychologique (CMP) - de mettre en place un suivi psychiatrique. Une première consultation a eu lieu mais le traitement par antidépresseur prescrit par le médecin psychiatre est resté sans effet. Puis le patient a rejeté les consultations parce que - et c'est le cas des patients atteints de problèmes neurologiques - il avait beaucoup de mal à admettre qu'il avait besoin d'un psychiatre.* » Dans ces situations complexes, où le

trouble psychiatrique peut être lié à l'infection à VIH, les services ont souvent tendance à se renvoyer la balle. Ainsi, pour ce patient, le psychiatre estimait que son délire relevait de troubles neurologiques liés au VIH tandis que ses médecins infectieux considéraient qu'il était du ressort de la psychiatrie. « *Nous nous retrouvons souvent seuls face à ce type de situations* », regrette Christian Gratraud, qui cependant ne jette la pierre à personne : « *Il est vrai que ce sont des cas difficiles auxquelles la psychiatrie actuelle n'a peut-être pas les moyens de répondre* ».

Aller vers les personnes

Christian Gratraud en est persuadé, la visite à domicile est indispensable, car ces individus ne vont plus vers les institutions. « *Bien souvent, ces patients arrivent en bout de parcours. Si on les attend, ils ne viennent pas. Ils sont à la limite de l'exclusion des soins. Il faut aller au-devant d'eux sinon l'échec thérapeutique est inévitable* », assure-t-il. Le parcours de ce patient qui avait peur d'être envahi par les microbes est à ce titre exemplaire. Enfermé dans son délire, il a petit à petit refusé que le SSIAD s'occupe de son pilulier et l'approche était extrêmement difficile. Le VIH a donc repris le dessus et il a été hospitalisé. À sa sortie, le SSIAD a continué sa prise en charge et le suit depuis deux ans. « *Aujourd'hui, il est toujours délirant mais équilibré, nous n'y allons plus qu'une fois par semaine, nous savons qu'il prend ses médicaments. Notre travail s'est fait tout doucement, comme une sorte d'apprivoisement* », souligne Christian Gratraud. Prendre le temps est le deuxième leitmotiv du service. « *Donner du temps au temps* », quitte à rester dans l'échec pendant une certaine période, relativiser ce sentiment d'échec que peuvent ressentir les infirmières chargées du suivi. « *L'une de nos patientes est suivie depuis deux mois sans résultat, c'est-à-dire qu'elle refuse de prendre son traitement ARV, mais elle accepte de nous voir et nous sommes en train de l'apprivoiser* », explique Christian Gratraud. Cette femme a un parcours extrêmement lourd, alcoolique, deux enfants dont l'un séropositif, elle est en rupture sociale. Dans ce type de situation, le SSIAD juge inutile de braquer le patient en exigeant tout de suite un résultat. L'infirmière passe chaque semaine pour tisser le lien. Lors des dernières vacances, cette femme a demandé à ce que l'infirmière lui prépare son pilulier, une première réussite. ■

Marianne Langlet



Des résistances toujours vivaces

La prévention en milieu psychiatrique n'en finit pas de patiner. Interdit implicite de la sexualité, résistances de certains soignants et chefs de service, pénurie de personnel : tout concourt à ne pas faire de la prévention une priorité et à la réduire à la mise à disposition de quelques préservatifs ou à des actions ponctuelles d'information.

Parler de prévention en psychiatrie, c'est aborder la sexualité dans un univers où l'on dit qu'elle n'existe pas. Elle n'existe pas, parce qu'elle est interdite », avertit le Dr Christiane Charmasson, psychiatre et coordinatrice du comité sida de l'Établissement psychiatrique spécialisé (EPS) de Ville-Evrard. La circulaire n° 96-494 du 5 août 1996, qui prévoyait pourtant la mise en place de la prévention de la transmission du VIH en milieu psychiatrique, et la création des comités sida dans ces institutions, n'a pas suffi à lever un tabou profondément ancré. « Il n'existe pas de règlement qui interdise les relations sexuelles – au nom de quoi pourrait-on les proscrire ? – mais on a seriné pendant des décades aux personnels que les relations sexuelles étaient interdites et tout le monde est soumis à cette idéologie d'équipe. Les soignants, lorsqu'ils sont sollicités sur des questions relatives à la sexualité, se sentent mal à l'aise, bien qu'ils se reconnaissent une responsabilité dans la prévention des risques sexuels qui pourraient être pris par leurs patients. »

Or, l'interdit plus ou moins implicite des relations sexuelles livre le traitement des questions affectives et sexuelles à l'aléa des volontés individuelles, notamment de celles des chefs de service. « Certains psychiatres disent qu'ils soignent la tête et pas le reste, mais d'autres se montrent beaucoup plus ouverts. De même, selon les services, la sexualité est taboue ou ne l'est pas, les préservatifs sont ou ne sont pas mis à disposition », énumère l'infirmière du comité sida de l'EPS Ville-Evrard, Marie-Christine Bleuse. Sa collègue, Carole Portera, infirmière des médecins spécialistes de l'institution, renchérit : « Et quand il y a des préservatifs, ils sont parfois sous le contrôle des infirmières, auxquelles il faut les réclamer. Vous imaginez l'humiliation infligée aux patients ! ». L'organisation de la prévention sida est donc atomisée. Les actions des comités sida eux-mêmes dépendent de l'implication de la personne qui s'en occupe et des moyens qui leur sont affectés. A Ville-Evrard, le

comité s'est retrouvé sans infirmière pendant une année avant de bénéficier, à partir de juin 2003, de la présence à temps plein d'une infirmière et d'une secrétaire attitrées. Dans un contexte de pénurie de personnel, la directrice de l'EPS avait préféré affecter les infirmières dans d'autres services. Au Centre hospitalier (CH) Saint-Anne, le Dr Alain Mercuel, secrétaire du comité sida depuis 10 ans, reconnaît pour sa part qu'il a consacré moins de temps au comité depuis qu'il s'occupe d'un « service mobile psychiatrie et précarité » à Paris. C'est donc sur ce terrain mouvant, difficile, que la prévention VIH tâche de faire son nid.

Une aide adaptée

L'équipe du comité « sida, sexualités et prévention » de Ville-Evrard, qui propose des interventions en prévention aux équipes soignantes qui le souhaitent, est très peu sollicitée. Sur le site même de Ville-Evrard, où le comité se trouve installé, la dernière action de prévention date... du mois mars 2005. Face à la quasi-inexistence de la demande, le comité a décidé d'aller cette année à la rencontre de chaque unité de l'EPS pour faire le point sur ses besoins en prévention. Ceux-ci vont de la simple demande de brochures à celle d'une intervention de l'équipe du comité sida. « Nous sommes partis du principe que les unités étaient très différentes les unes des autres et qu'il fallait nous y adapter », précise Marie-Christine Bleuse. Même écho à l'Espace social et psychologique d'aide aux personnes touchées par le virus du sida (ESPAS), qui anime les comités sida de quatre établissements parisiens. « Les infirmiers d'ESPAS animent des groupes de parole, surtout au sein des structures intermédiaires (foyers de postcure, centres d'accueil thérapeutique à temps partiel, hôpitaux de jour). Nous avons à cœur de développer ce type d'action en milieu psychiatrique, mais nous avons affaire, dans certains services, à des soignants et des chefs de service réticents. Il n'est pas toujours facile de les

convaincre, pour dire les choses avec diplomatie », regrette le Dr Serge Hefez, directeur d'ESPAS. Des réticences que le cas de l'hôpital Saint-Anne illustre bien. D'un côté, le Dr Alain Mercuel explique que tous les services de l'établissement mettent des dispositifs à disposition et que des groupes de parole s'y déroulent. « On a l'impression que certaines barrières sont tombées », constate-t-il. De l'autre, à la Maison des usagers du centre hospitalier – un local qui propose aux patients et à leurs proches des brochures d'information sur des maladies et des entretiens avec des membres d'association – l'optimisme est bien moindre. Le coordinateur du lieu, Christopher Mierzejewski, qui a assuré des permanences sur la prévention VIH et la toxicomanie, estime « qu'en tout et pour tout, l'action de l'hôpital se résume à la présence d'un distributeur de préservatifs dans les toilettes de la maison des usagers ». Il ajoute que les soignants qui viennent le voir disent ressentir de la gêne à évoquer des questions relatives à la sexualité avec les patients, et qu'ils ont fait jusqu'à présent comme s'il ne se passait rien, parce qu'ils ne disposaient pas d'un lieu pour aborder ce sujet. « Mon souhait est d'aller dans les services et de monter des actions avec les soignants », conclut-il. L'étonnant décalage entre les deux discours témoigne pour le moins de l'absence de transparence en matière de prévention sida dans l'établissement. Il sous-entend aussi que, même si des actions sont mises en place – par exemple en faisant venir des professionnels de la prévention –, un certain nombre de soignants ne parviennent pas à intégrer la prise en compte de la dimension sexuelle et affective dans leur rapport avec les patients. Les études réalisées jusqu'à présent auprès des soignants des EPS français signalent que cette situation est générale.

La dimension sexuelle et affective est pourtant essentielle. S'il n'a jusqu'à présent pas été prouvé scientifiquement que les personnes atteintes de troubles psychiatriques seraient plus exposées au VIH/sida que la population générale, elles ne le sont cependant pas moins. En outre, leur maladie mentale constitue un facteur de vulnérabilité. Les relations sexuelles non consenties, la prostitution pour une cigarette ou quelques pièces ne sont pas rares en milieu psychiatrique. Concernant l'accès à la prévention elle-même, une étude réalisée entre 1995 et 2000 (6) a montré que les patients en psychiatrie avaient un niveau de connaissances en matière de prévention des risques sexuels assez comparable à celui



Photo : iStockphoto.

Agir sur les blocages des soignants

Comment faut-il s'y prendre pour parler au mieux de la sexualité avec les patients ? », avait demandé une infirmière au cours d'un colloque organisé en décembre 2002 par le comité sida de l'EPS Alsace-Nord (EPSAN). « Cette femme se sentait très seule dans son questionnement », se souvient Vincent Feireisen, psychologue et coordinateur du comité sida de l'EPSAN. Rien d'étonnant à cela : un état des lieux de la prévention réalisé en 2000 et 2001 auprès des soignants de l'EPSAN avait révélé l'absence de réflexion d'équipe autour de la prévention et de la prise en charge de la dimension sexuelle et affective dans l'institution. « Cela ne signifiait pas que cette dimension n'était pas prise en charge, mais qu'elle l'était uniquement dans l'urgence – face à des violences sexuelles, à des grossesses, à l'annonce d'une séropositivité ou à des accidents d'exposition au sang. Une fois la question réglée, le sujet était oublié. »

Sur la base de ce constat, le comité sida débute en septembre 2004, en partenariat avec l'Équipe mobile d'information et de prévention du Sida (EMIPS) du Bas-Rhin, une « recherche-action sur la prise en compte de la dimension affective et sexuelle dans la prise en charge du patient ». Un titre qui va bien au-delà de la seule prévention sida, pour questionner la place même à accorder à la sexualité et à l'affect du patient dans la relation de soin. « Le signifiant sida a ouvert tout un ensemble de signifiants liés à la sexualité ; il offre une opportunité intéressante pour travailler à la relation soignant-soigné et l'enrichir », rappelle Vincent Feireisen. Soucieux de construire la recherche avec et auprès des soignants, le groupe prévention du comité sida a mobilisé sur le projet trois équipes volontaires : une unité intra-hospitalière, un hôpital de jour et un foyer de postcure. La première étape de la recherche-action, qui est en train de s'achever, a consisté à faire intervenir un anthropologue pour dresser un état des lieux du positionnement des soignants sur la question de la sexualité en institution. Au cours d'entretiens individuels et collectifs, l'anthropologue a permis aux soignants de dire quelles questions ils se posent dans le cadre de la relation soignant-soigné, comment l'affectif



(6) La prévention de la transmission du VIH parmi les patients suivis en psychiatrie, sous la direction de Christiane Charmasson, rapport au Ministère de l'emploi et de la solidarité, juin 2000.

(7) Les angoisses de la prévention, Hubert Lisandre, Santé mentale n°51, octobre 2000.

de la population générale. En revanche, le passage du stade de l'information à celui de l'intégration de cette information, qui permettrait aux patients de mettre en acte une prévention pour eux-mêmes, apparaissait particulièrement critique pour une large partie de cette population. Pourtant, l'enquête auprès des soignants montrait « *a contrario un surinvestissement de l'action de prévention sous la forme d'une transmission d'information et de conseils* ». L'étude recommandait d'aborder la prévention autrement et notamment, « *d'élaborer des modalités d'évaluation de l'intégration de l'information auprès des patients, évaluer comment ils se positionnent face au fait que l'infection à VIH est une maladie transmissible par voie sanguine et par voies sexuelles, quelles possibilités a tel ou tel patient de négocier une protection personnelle, jusqu'où celle-ci est-elle pondérée par leur niveau de dépendance affective et/ou matérielle* ». Bref, d'individualiser la prévention, ce qui suppose d'être à l'écoute de tout ce qui se joue autour de la sexualité et qui sous-tend la façon dont on va ou non se protéger. « *Quand on parle de prévention avec un groupe de huit patients* », explique

Serge Hefez à propos des groupes de parole organisés par ESPAS, « *ça tourne très vite à une discussion où il est question de bien d'autres choses que du VIH, à savoir, de la sexualité, du rapport de force entre les soignants et les soignés, de ce qu'est un rapport amoureux, de la manière de faire un cadeau à quelqu'un... Il est extrêmement émouvant de voir se libérer cette parole très riche* ».

Une formation pour les soignants

Au-delà de la prévention, c'est bien de la possibilité même d'évoquer leur sexualité en étant écoutés et respectés dont les patients ont besoin. Les soignants, parce qu'ils sont des interlocuteurs proches des patients, sont fréquemment sollicités sur ces questions mais se sentent très souvent démunis. Pour leur donner des compétences, le comité sida de Ville-Evrard a fait le choix de proposer en 2004 des formations à tous les soignants et secteurs de l'EPS, sous la forme de quatre modules de 12 heures chacun : clinique et épidémiologie VIH, prévention (VIH, IST, contraception) ; aspects juridiques concernant les patients séropositifs, aspects psychosociaux et spécificité des patients séropositifs. L'objectif était que les soignants s'approprient la prévention et en deviennent les acteurs relais. Mais des connaissances suffiront-elles à lever les résistances ? Comme l'analyse le psychologue et psychanalyste Hubert Lisandre, s'il n'est rien d'humiliant à prendre acte d'une résistance – c'est même plutôt honorable – l'important est de « *commencer à raisonner tout autrement sur les nombreux conflits qu'elle occasionne [...] Mettre en place une prévention en institution revient donc à y prendre en compte la dynamique psychique de ceux qui en décideront et de ceux qui la réaliseront, là où elle interfère avec l'intimité sexuelle – qu'il serait naïf de vouloir isoler du champ psychique de la prévention du sida* » (7). A l'EPS Alsace-Nord, une expérience de cet ordre se déroule actuellement, avec des équipes de soignants volontaires (cf. encadré). La démarche demande du temps, à une période où la psychiatrie n'en a pas et près de 10 ans après la reconnaissance officielle – et déjà tardive – du fait que les patients psychiatriques ne sont pas des êtres asexués. Pourtant, c'est peut-être au seul prix de ce courageux travail que les personnes atteintes de troubles psychiatriques pourront durablement être considérées avec le respect qui leur est dû et aidées à se protéger. ■

☒ s'y exprime, à quelles difficultés ils se heurtent dans cette rencontre, s'ils peuvent ou non aborder ces questions en équipe, etc. Un exercice qui a permis à chacun de travailler sur ses représentations de la sexualité du patient et de les mettre en question. « *Il nous semble très important que les soignants puissent verbaliser ces interrogations, ces difficultés, pour eux-mêmes. Car c'est seulement s'ils sont disposés à accueillir les questions que la sexualité leur pose qu'ils pourront être à même d'aborder ce thème avec les patients* », analyse Vincent Feireisen.

Une seconde étape consista à identifier les ressources existantes en matière de prévention et à en créer de nouvelles. Une problématique qui demande du temps elle aussi. « *Tant qu'on s'occupe de la mise à disposition de préservatifs ou de brochures, c'est assez simple, parce qu'on laisse de côté tout ce qui se joue dans une relation à deux – ce qu'il est possible de dire, comment et à quel moment. La recherche-action s'attache au contraire à tout cet aspect relationnel. Comme nous ne voulons pas que les actions de prévention entreprises en institution soient juste issues d'une démarche individuelle des soignants, nous allons devoir créer un cadre dans lequel elles viendront s'inscrire* », explique le coordinateur de l'EMIPS du Bas-Rhin, Thomas Braun.

La troisième et dernière étape du projet permettra de mettre en place des actions définies, de les évaluer et de travailler à leur transférabilité. Pour l'heure, les organisateurs de la recherche-action restent modestes. « *Nous ne savons absolument pas si les autres soignants intégreront ou non cette démarche. Rien ne nous dit qu'ils seront intéressés à le faire. Mais on se dit que ce qui compte, c'est de faire bouger les personnes individuellement – en mobilisant quelque chose en elles – puis le groupe, afin que se lèvent les résistances à tout travail de prévention.* » ■

L. D.

Laetitia Darmon