

# PRENDRE SOIN DE SOI POUR MIEUX VIVRE AVEC LES AUTRES

En 2003, une enquête de l'Agence nationale sur le sida et les hépatites (ANRS) intitulée VESPA<sup>7</sup> montrait que les médicaments antirétroviraux (ARV) n'autorisaient pas un retour des personnes recevant ces traitements à une « vie normale ». VESPA pointait le fait que les données strictement biomédicales étaient rarement prédictives des multiples difficultés de la vie quotidienne des personnes séropositives. Ainsi, on avait des données solides pour pouvoir affirmer que la qualité de vie ne peut être réduite à une bonne santé physique. Et que chez les personnes vivant avec le VIH (PVVIH), elle peut se heurter à bien d'autres obstacles ayant aussi un impact négatif sur le souci de protéger l'autre du VIH, ou la capacité à le faire.

Commençons par le facteur qui semble le plus important parmi les patients interrogés dans VESPA : **les inégalités sociales**. En 2003, un quart de ces patients vivaient en dessous du seuil de pauvreté. Cette précarité matérielle (mal logés, pas d'emploi), socioculturelle (faible niveau d'éducation) ou affective (pas de partenaire principal et pas de soutien par des proches), **souvent préalable à l'entrée dans la maladie**, était fortement corrélée avec les conduites sexuelles à risque et impactait la qualité de vie. Et plus l'espérance de vie s'allongeait, plus ces problèmes s'accroissaient.

## Anxiété, troubles sexuels, secret

Dans l'enquête VESPA, la difficulté à ressentir du plaisir de vivre (adhénomie) a été observée parmi les participants, à un niveau comparable à celui des personnes hospitalisées pour troubles dépressifs. En outre, **un participant sur quatre présentait des signes d'anxiété, et un sur dix des troubles dépressifs**. Les facteurs sociaux sont en toile de fond de ces problèmes, tendent à se cumuler, et parfois à s'associer aux effets indésirables des traitements.

**La peur de transmettre le VIH à un(e) partenaire et l'absence de désir** sont les raisons le plus souvent évoquées pour justifier l'inactivité sexuelle. Pour mémoire, les troubles sexuels concernaient la moitié des patients dans VESPA (un quart d'insatisfaits ; un autre quart « en retraite sexuelle »). De plus, le lien entre ces problèmes et une expérience affective douloureuse (rejet, discrimination, effets des traitements, modifications de l'aspect physique) s'est révélé étroit.

L'inactivité sexuelle peut également refléter des inégalités sociales : elle est plus rare chez les diplômés et les mieux logés.

À ces troubles s'ajoute la **difficulté à révéler sa séropositivité** : une démarche qui pourrait pourtant s'avérer bénéfique dans la vie quotidienne, en ayant pour effet le soutien des proches et une meilleure prise de conscience de sa responsabilité vis-à-vis des partenaires sexuels. Mais le dévoilement de la séropositivité peut aussi exposer à des réactions de stigmatisation de proches.

Qu'en est-il dans le cadre professionnel ? Dans leur grande majorité, les personnes ne révèlent rien de leur statut sérologique. Et pourtant les aménagements de travail accordés sont signalés comme deux fois plus nombreux (une fois sur cinq) chez ceux qui optent pour la révélation aux collègues ou au supérieur hiérarchique.

### **Contre peurs et troubles : le soutien individuel**

---

Il y a des moments clés dans le parcours de vie avec le VIH : en particulier l'annonce de la séropositivité à la personne, ou le dévoilement à d'autres par celle-ci. La manière dont l'annonce est pratiquée est de plus en plus reconnue comme déterminante pour la suite de la prise en charge. Il semble en effet **que mieux le diagnostic est accepté, plus forte sera l'adhésion aux traitements et aux soins**. Et la gestion des événements indésirables sera améliorée (à ce titre, voir notre encadré sur l'annonce de la séropositivité aux femmes enceintes).

Quand le diagnostic est annoncé à la personne, tout ce qu'elle avait construit jusque là vacille. Famille, travail, projets sont remis en question. Ce serait a priori le moment idéal pour se faire aider au plan psychologique, par un professionnel ou des pairs dans une association communautaire. Surtout si l'on ne tient pas à informer ses proches. Mais la plupart du temps, les appels à l'aide (par exemple téléphoniques) de personnes ayant récemment appris ce diagnostic, sont centrés sur le VIH lui-même (Quel est ce virus et pourquoi ça rend malade ?) et sur les risques de transmission du virus.

Ce n'est que plus tard que l'on souhaitera aborder « les droits » ; et tout ce que l'expression « aspects psychologiques » englobe (questions liées à la sérodifférence, à l'initiation du premier traitement, au dévoilement à ses proches...). Car une fois qu'on a décidé de parler, de le « dire » dans son proche environnement, il faut savoir trouver les mots, les bons mots...

Cette dimension psychologique constitue une composante très particulière – *cf. le premier article de ce dossier* – du parcours de santé d'une PVVIH et elle constitue la moitié des appels sur la ligne d'écoute de Sida Info Service en 2009. Et c'est la raison pour laquelle nous souhaitons le renforcement des lieux d'accueil pour un meilleur soutien. Actions Traitements prévoit ainsi d'ouvrir très bientôt une permanence orientée sur l'accueil, l'information et le conseil personnalisé à des PVVIH.

Ce type de permanence (dénommé « counselling ») a pour avantage majeur l'écoute de la personne et les conseils les mieux adaptés pour l'accompagnement d'un changement, d'une prise de décision... Le soutien psycho-affectif que l'on y trouve est éga-

lement précieux pour la gestion du stress lié à une toxicomanie, une peine affective, la perte d'emploi... et les comportements à risques. Est-il besoin de rappeler qu'une bonne santé physique n'est pas forcément associée à une bonne santé psychologique ? Il y aurait donc tout intérêt à accompagner le bien-être physique le plus sou-

#### RENCONTRE AVEC...

**Nataschia Serbandini, psychologue chargée du soutien des familles à l'association Sol en Si\*.**

#### APPRENDRE SA SÉROPOSITIVITÉ LORSQUE L'ON EST ENCEINTE

On sait combien l'impact de l'annonce de la séropositivité est important. D'autant plus quand elle arrive au cours de la grossesse. Pour permettre une meilleure prise en charge des futures mamans séropositives, l'association Sol en Si a édité en septembre 2010 un guide intitulé « L'annonce de la séropositivité au VIH chez la femme enceinte ».

*Pourquoi avoir choisi de faire ce livret ?* Nous avons choisi d'étudier l'impact de l'annonce de la séropositivité au cours de la grossesse, suite à ce qui nous avait été rapporté par les femmes de l'association. Bien qu'il existe différents livrets destinés à ces femmes, il manquait vraiment un document sur l'annonce. Notre objectif n'était de ne pas faire un guide de recommandations de bonnes pratiques, ni un livret consensuel qui dise « une bonne annonce, c'est ça ! ». Nous voulions garder les points de vue des patientes et des personnels soignants.

*Comment vous êtes vous organisés ?* Nous avons mis en place des groupes de travail réunissant des usagères de l'association et des professionnels de santé. Les femmes usagères de l'association se sont vraiment impliquées, puisque se sont elles qui ont choisi les sujets abordés. Au final, le livret s'articule autour de trois thèmes :

- Le dépistage du VIH au cours de la grossesse ;
- Comment annoncer concrètement la séropositivité au VIH ? ;
- La nécessité de la confidentialité.

Pour chaque piste de réflexion, les constats des femmes sont mis en parallèle avec ceux des soignants. En guise de conclusions, sont présentées les propositions et les réflexions communes issues des groupes de travail.

*À qui est destiné ce livret ?* Pour l'instant, ce livret a été envoyé à tous les partenaires du guide et a fait l'objet de présentation en staff médicaux et aux PMI (service de protection maternelle et infantile) du département 93. Mais il est destiné à tout professionnel de santé devant annoncer une séropositivité (gynécologues, sages-femmes, médecins généralistes) sans qu'il soit réellement formé à une telle chose. Bien au-delà de la problématique du VIH/sida pendant la grossesse, ce livret fait réfléchir, d'une manière générale, à annoncer au mieux une maladie grave.

*Interview réalisée par Charline OLLIVON*

Retrouvez toutes les informations sur le site de l'association Sol en Si à l'adresse : <http://www.solensi.org/la-brochure-annonce-est-disponible.html>\*



\* Sol en Si : Solidarité enfants Sida, est une association reconnue d'utilité publique qui soutient et accompagne les enfants et leurs familles concernés par le VIH/Sida.



vent retrouvé d'un travail personnalisé autour du bien-être psycho-social.

### Une stimulation collective pour mieux s'occuper de soi

L'adhésion à vie aux traitements, la recherche d'un équilibre entre sommeil, repos, activité physique et alimentation saine sont des thèmes récurrents dans les témoignages des PVVIH que nous accueillons. Mais ces personnes nous font part également de leurs constats : un sentiment de fatigue permanente, des difficultés ressenties face à leurs modifications corporelles, malgré une forte envie de mieux vivre et de se lancer dans telle ou telle initiative relative à ces questions.

Prenons l'exemple de l'activité physique. Elle ne peut être reprise ou débutée que s'il y a une réelle volonté pour améliorer les modifications corporelles. C'est alors que l'information fournie par les associations de terrain peut jouer son plein rôle : aider à prendre conscience des difficultés, puis à « passer à l'acte », et finalement prendre plaisir à le faire. Ou en d'autres termes, s'accepter tel que l'on est avant de pouvoir s'occuper de soi ; et finalement s'aimer un peu plus ! Une démarche reconnue aussi bénéfique sur le bilan lipidique. Et que les témoins relient à la fois à leur exercice physique et régime alimentaire couplé... Bref à leur mode de vie.

Dans le registre du « collectif », on pourrait également évoquer les réunions intitulées « Qualité de vie » proposées régulièrement par Actions-Traitements. Les thèmes font l'objet d'exposés, puis d'échanges avec les participants. Ils ne concernent pas seulement les traitements et l'évolution de la maladie. Mais aussi toutes les préoccupations utiles pour composer au quotidien avec le VIH : telles par exemple les questions de prise en charge sociale, ou celle des assurances pour les PVVIH... De tels thèmes permettent d'aborder les difficultés liées à la précarité matérielle ou aux discriminations.



### Prévenir les effets néfastes d'un vieillissement estimé « précoce »

Nous devons aussi évoquer un fait impensable il y a quinze ans : vieillir avec le VIH. En France, **20 % des PVVIH ont plus de 49 ans** (patients ayant bénéficié de l'allongement de la durée de leur vie grâce aux antirétroviraux. Mais aussi de nouvelles contaminations y compris parmi les seniors peu enclins à se protéger, dépistés plus tardivement). Or toutes les études convergent vers une même vérité : **les problèmes liés au vieillissement surviennent plus précocement chez les PVVIH que dans la population générale.**

Un quart des PVVIH souffrent de troubles neuro-cognitifs modérés avant les 65 ans<sup>8</sup>. Et le risque de développer une maladie cardio-vasculaire augmente de 15 à 20 %<sup>9</sup>,

plus encore en cas de tabagisme actif. Les mécanismes de ce vieillissement accéléré ne sont pas encore bien identifiés. Mais ces signes rappellent sans cesse qu'il faut rester attentif à préserver une activité physique pour réduire ces facteurs de risque cardiaque et de diabète. Ainsi que privilégier une alimentation équilibrée. Il faut signaler que cette pratique physique est reconnue comme « fondamentale pour l'entretien du cerveau à tout âge », comme le rappelle le Conseil Scientifique de la Fédération pour la recherche sur le cerveau (FRC).

Autre préoccupation pour les PVVIH vieillissantes : les inégalités sociales déjà évoquées ici tendent à se creuser, à mesure de l'augmentation de leur espérance de vie. Une enquête britannique<sup>10</sup> a montré que 79 % des PVVIH de « 50 ans et plus » rencontraient des problèmes financiers. De plus socialement isolées, ces personnes considéraient le soutien affectif et émotionnel comme un besoin prioritaire pour les années à venir. Au Brésil et aux États-Unis, les mêmes constats sont établis. En France, l'enquête « Aides et toi »<sup>11</sup> montre que les plus de cinquante ans sont surtout confrontés à des difficultés affectives et sexuelles. Et montre aussi que pour l'ensemble des 2 434 PVVIH interrogées (tous âges confondus), **l'isolement affectif et les conditions précaires de survie (logement, ressources) sont autant de facteurs qui minent la qualité de vie, et l'envie de prendre soin de soi-même et des autres !**

Ainsi, la « Santé Positive, Dignité et Prévention » prend aussi tout son sens face au vieillissement des PVVIH, en contribuant à en freiner les effets négatifs.

N'oublions pas d'ailleurs, que vouloir débiter ou reprendre une activité physique, bien manger, peut faciliter un processus de resocialisation contribuant à rompre l'isolement dans lequel une personne peut se trouver.

Et dans ce domaine de prévention du vieillissement estimé « précoce », il serait indispensable d'envisager des ateliers de prévention adaptés avec la participation des PVVIH, particulièrement les plus fragiles. Et ce le plus rapidement possible.

En conclusion, le bien-être psychosocial a toute sa place dans le vaste chantier de la « Santé Positive, Dignité et Prévention », à travers des activités qui permettent de composer au quotidien avec la maladie, notamment en transformant certaines fragilités des personnes en opportunités d'épanouissement personnel, mais aussi en renforcement de leurs liens sociaux.

BERNARD TESSIER  
at@actions-traitements.org