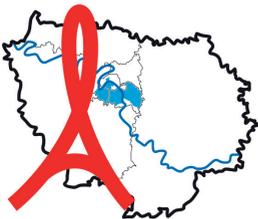


Rédaction : Dominique Thiéry

CORPS ET VIE 2019

WEEK-END D'ÉCHANGES
ENTRE PATIENTS-PARTENAIRES

Actes d'un week-end
organisé par le
COREVIH Île-de-France Sud
28 et 29 septembre 2019



COREVIH Ile de France Sud



Avec le soutien
institutionnel de





Philippe Sagot
Coordonnateur du COREVIH Île-de-France Sud,
Président de Rainbhôpital

PRÉFACE

La qualité de vie du patient est un sujet essentiel dans la prise en charge globale et s'inscrit dans les objectifs 3x95 même si elle n'est pas vraiment quantifiable.

Inspiré par une initiative du **COREVIH Bretagne** qui organise depuis une dizaine d'années une journée patients dont les **thèmes sont proposés par les patients eux-mêmes**, le Bureau du **COREVIH Île-de-France Sud** décide de suivre la même démarche et d'organiser des **rencontres entre patients** issus de la file active du COREVIH Île-de-France Sud.

Dominique SALMON, Présidente du COREVIH Île-de-France Sud, Médecin infectiologue à l'Hôtel-Dieu de Paris, **Jérôme ANDRÉ**, Vice-Président du COREVIH Île-de-France Sud, Directeur d'HF-Prévention, **Philippe SAGOT**, Coordonnateur du COREVIH Île-de-France Sud, Président de Rainbhôpital prennent en charge l'organisation de ce week-end.

Le laboratoire **ViiV Healthcare** grâce au soutien à l'association **Rainbhôpital**, finance en grande partie cette rencontres entre patients.

Un **comité de patients** s'organise pour élaborer le programme et au début de l'été 2019 les invitations sont lancées.

Le **week-end s'organise autour du patient** afin de lui assurer un accueil optimum et une confidentialité maximum.

Le lieu choisi, le **Radisson Blue Hotel Paris-Marne La Vallée**, permet aux bénéficiaires de pouvoir participer à ce week-end tout en profitant d'un cadre accessible, confortable et permettant d'avoir accès à des prestations sur place (SPA, piscine et entrées pour le parc Disneyland Paris).



Photo DR

Le week-end s'organise autour de **différents orateurs spécialisés dans les thématiques choisies par les patients eux-mêmes** pour répondre au mieux à leurs interrogations. Cette 1^{ère} session aborde ainsi les **nouvelles thérapeutiques**, les **génériques**, les **prêts immobiliers** et des **thématiques plus personnelles** comme amour sexe et sérophobie, « le dire ou pas ». Des **ateliers** sont organisés autour du bien-être du corps et de l'esprit.

Les **participants** sont des **personnes suivies** dans les différents établissements du COREVIH Île-de-France Sud (Créteil, Villeneuve Saint Georges, Bicêtre, Cochon, Hôtel Dieu, Necker, HEGP, Institut Fournier) avec une ouverture à l'**association Actif Santé et au service Maladies Infectieuses et Tropicales de l'hôpital Tenon** (hors territoire du COREVIH Île-de-France Sud mais en lien direct avec l'association Rainbhôpital).

Les **équipes de bénévoles d'HF Prévention et de Rainbhôpital** se chargent de l'accueil des patients sur place tout le long du week-end.

Dominique THIERY journaliste a suivi durant tout le week-end les sessions, les ateliers et les patients afin de vous proposer ces actes qui reflètent l'intérêt évident de ses rencontres qui seront renouvelées en 2020.



AVANT-PROPOS

Le **COREVIH**, qui signifie littéralement Coordination Régionale de lutte contre le VIH et les IST, est un organe de démocratie en santé, mis en place dans chacune des régions françaises par les Agences Régionales de Santé.

Qui dit démocratie en santé, dit collaborations et échanges entre tous les acteurs impliqués dans le VIH et sa prévention et au premier chef, les patients eux-mêmes sont bien sûr les plus impliqués. C'est pour continuer à améliorer leur état de santé et leur bien-être au-delà des traitements anti rétroviraux que le **COREVIH Île-de-France Sud** se mobilise et définit ses actions.

Dans ce contexte, nous sommes fiers de la réussite de ce premier week-end d'échanges entre patients et souhaitons que vous preniez plaisir et soyez peut-être même émus par la lecture de ces actes, l'authenticité de parole, d'échanges et le vécu des patients qui vivent avec le VIH.

Saluons l'initiative du **COREVIH Bretagne** qui est le pionnier dans la mise en place de cette initiative.

Emmanuelle BORDES – Coordinatrice en ETP au COREVIH Île-de-France Sud et **Philippe SAGOT** – notre Coordonnateur avaient imaginé, il y a 8 ans, le nom de « Corps et Vie », et j'ai été émue d'entendre nos patients proposer ce même nom à l'unanimité au sortir du week-end.

J'ai à cœur de partager, créer des espaces de dialogues et d'échanges et c'est ainsi qu'un groupe de patients de tous horizons, de toutes cultures, et sans barrières d'âges a réussi à s'investir dans la création commune d'un programme pour le bien-être de tous.

Je remercie l'ensemble des acteurs de notre **COREVIH** qui se sont associés autour de **Philippe SAGOT**, de **Jérôme ANDRÉ** et des Technicien(ne)s d'Études Cliniques pour animer ce week-end avec le concours des **bénévoles de Rainbhôpital** et **HF Prévention** qui ont assuré l'organisation et la logistique durant tout ce week-end tous tournés vers le bien-être des patients.

En vous souhaitant de belles rencontres et découvertes lors de la lecture,
Très cordialement.

Dominique Salmon

Présidente du COREVIH Île-de-France Sud
Médecin infectiologue Maladies Infectieuses
APHP Centre – Université de Paris. Hôtel-Dieu, Paris 4^{ème}

SOMMAIRE

Quelles nouvelles thérapies face au VIH ?	6
Avec la participation du Dr Claudine Duvivier Médecin à Pasteur/Necker	
Face à son pharmacien et aux génériques	12
Avec la participation de Cédric Dauvé Pharmacien	
Dire ou ne pas dire sa séropositivité, qu'est-ce que cela change ?	17
Avec la participation du Pr. Dominique Salmon Présidente du COREVIH Île-de-France Sud	
Sexe, amour et sérophobie	25
Avec la participation de Stephanie Estève-Terré (Psychologue Sociale/CM Formations), David Friboulet (Institut Fournier) et Jérôme ANDRÉ (Directeur HF Prévention)	
Emploi, émois et moi ?	30
Avec la participation de Margot Annequin Sorbonne Universités UPMC	
Prêt pour les prêts immobiliers et professionnels, assurances... ?	37
Synthèse de Dominique Thiery Journaliste	
En quête d'un développement personnel	43
Avec la participation de Jean-Michel Pourtier (atelier <i>Hypnose et sommeil</i>) Hassan Fath (Coach sportif) et Sophie Ceylon (Association <i>En Alméevie</i>)	
Remerciements	49
Témoignages	50



Photo DR

Quelles nouvelles thérapies face au VIH ?

Le moment le plus pesant est quand je prends mes médicaments, surtout après une journée géniale où je suis allé au resto, au ciné, vu des amis et que je n'ai pas du tout pensé au VIH. Lorsqu'on doit prendre sa pilule avant d'aller se coucher, le virus se rappelle brutalement à soi. Si un jour il existe une injection mensuelle, ce sera aussi très positif pour ne pas se rappeler quotidiennement qu'on est séropositif car c'est pour moi le plus lourd à vivre aujourd'hui.»

Loïc, 33 ans, séropositif depuis 2009

Une histoire thérapeutique au long cours

Au cours des trois dernières décennies, la prise en charge du VIH/sida s'est considérablement transformée. D'abord, il a fallu comprendre les mécanismes de ce nouveau virus, puis se procurer des soins palliatifs pour

les personnes atteintes par ce « cancer gay » (premier nom du virus car il touchait de plein fouet la communauté homosexuelle), bientôt appelé : syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA). En 1996, l'arrivée des trithérapies a été une petite révolution pour les patients qui peu à peu ont vu leur état de santé s'améliorer. Aujourd'hui, on sait que plus les traitements antirétroviraux (ARV) sont pris précocement, meilleure est la conservation de l'immunité. Et surtout qu'une charge virale indétectable n'entraîne pas de transmission du VIH. Dorénavant, si l'espérance de vie d'une personne séropositive est similaire à une personne non infectée, en revanche, il faut tenir compte des comorbidités parfois associées à une vie au long cours avec le virus.

Vieillir avec le VIH n'est donc pas un long fleuve tranquille... Surtout lorsque les personnes nouvellement contaminées sont des adultes plus âgés. Le potentiel de restauration immunitaire est moindre lors de la mise en place d'un traitement antirétroviral à un âge avancé malgré une bonne suppression virale. Les personnes séropositives plus âgées ont aussi un risque accru de développer d'autres pathologies : altération de la fonction rénale, maladies cardio-vasculaires, ostéoporose, risque de fractures, problèmes cognitifs, diabète, cancers... Ainsi, les soins pour le VIH doivent commencer à intégrer les principes de la médecine gériatrique pour répondre aux besoins des patients plus âgés.

Dr. Claudine Duvivier, centre d'infectiologie Necker-Pasteur :
« *Nous arriverons au traitement une fois par mois* »

Quels sont aujourd'hui les prérequis d'un traitement antirétroviral ?

Il y a 5 conditions à prendre en compte. D'abord, un traitement ARV doit être efficace avec une barrière à la résistance élevée. Il faut que le patient ait une bonne tolérance à court et à long terme. Il faut aussi qu'il y ait une bonne diffusion dans les différents « compartiments » du corps (génital, cérébral...). Ensuite, il faut surveiller qu'il y ait peu ou pas d'interactions médicamenteuses avec les autres traitements concomitants possibles en lien avec les comorbidités. Enfin, un traitement doit être simple à prendre, avec le moins de contraintes possibles.

Peut-on anticiper, atténuer les effets indésirables d'un traitement anti-VIH ?

Les effets indésirables étant généralement connus pour l'ensemble des molécules, on peut donc les éviter en choisissant une autre molécule selon le profil du patient. Il est aussi possible de prévenir des potentiels effets secondaires attendus en lui donnant éventuellement des médicaments qui peuvent les anticiper ou les résoudre. Prévenir les effets indésirables permet généralement de limiter leur arrivée. Personnellement, je recommande de

ne pas lire les notices des médicaments. Les effets inscrits reprennent tous les effets indésirables rapportés lors du développement de la molécule et donc ils concernent des patients

« Prévenir les effets indésirables permet généralement de limiter leur arrivée »

souvent en échec thérapeutique avec d'autres molécules et dont l'imputabilité n'est pas toujours évidente pour le patient. D'autre part, il se peut que des effets indésirables soient décrits après la mise sur le marché car entre le moment où la molécule est développée lors des essais thérapeutiques et celui où elle est commercialisée, les délais sont courts. D'où l'intérêt des essais de phase IV qui permettent d'étudier la tolérance à long terme et d'alerter sur certains effets qui n'auraient pas été décrits auparavant.

Quelles sont les thérapies les plus prometteuses qui vont modifier la prise en charge du VIH ?

À mon sens, les changements de formulation de traitement comme les « long acting », c'est-à-dire l'action thérapeutique prolongée sous forme de nanoparticules injectables sont une réelle innovation car ils vont permettre de ne prendre le traitement qu'une fois par mois, avec une piqûre en intramusculaire par produit. Il faut évidemment pouvoir bénéficier des deux molécules disponibles sous cette formulation, c'est-à-dire que le virus ne soit pas résistant à ces molécules et que le patient les tolère : la Rilpivirine (RIL), un analogue non nucleosidique inhibiteur de la transcriptase inverse et le Cabotegravir, une anti-intégrase (essais LATTE 1 et 2, FLAIR et ATLAS). D'autres molécules sont actuellement en développement sur le même principe, sous forme d'implants diffuseurs, ce qui est déjà le cas pour les contraceptifs.

Quel profil de patients peut-il bénéficier d'une bithérapie ?

Actuellement, il y a peu de bithérapie en première ligne ayant fait leurs preuves. Elles sont donc délivrées avec quelques restrictions : le

Dolutegravir (DTG)/ lamivudine (3TC) est prescrit chez les patients ayant plus de 200 CD4 et une charge virale inférieure à 500 000 copies/ml et non coinfectés par l'hépatite B. Le Raltégravir (RAL) de 400 mg² fois par jour + Darunavir(DRV) /ritonavir(/r) est prescrit aux patients ayant plus de 200 CD4 et une charge virale inférieure à 100 000 copies/ml et non coinfectés par l'hépatite B.

On peut aussi proposer une bithérapie chez le patient prétraité et contrôlé virologiquement depuis au moins 1 an, ne présentant pas de résistance préalable aux molécules de la bithérapie envisagée et non coinfecté par le VHB. Cela peut être une combinaison : DRV/r + 3TC ou Atazanavir/r + 3TC, Etravirine + RAL, DTG/RIL, DTG/3TC...

Comment envisager un changement de traitement chez les personnes contrôlées ?

Cela nécessite de reprendre l'historique thérapeutique du patient en prenant en compte ses intolérances et tous les génotypes de résistance dans le plasma (ARN) ou ADN. Il faut également regarder l'évolution de la charge virale dont l'indéteçtabilité doit être au moins supérieure à 1 an. En cas de coinfection avec une hépatite B chronique (VHB), le patient doit absolument recevoir une association incluant du Tenofovir (TDF) efficace contre le VHB et le VIH. Si l'allégement n'inclut pas le Tenofovir, seul le 3TC ne suffit pas à contrôler le VHB et on risque de provoquer, en le retirant du traitement, un rebond de l'hépatite B aiguë. Enfin, il faut vérifier la polypharmacie. Cela est fait lors des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) recommandées par le groupe d'experts où cliniciens, virologues et pharmacologues se réunissent pour discuter et valider les modifications thérapeutiques.

« Tous les acteurs de la lutte contre le sida s'accordent à dire qu'il faut multiplier les tests de dépistage auprès des populations cibles. »

Qu'appelle-t-on la polypharmacie ?

C'est l'ensemble des traitements pris par le patient aussi bien les antirétroviraux que d'autres prescrits par un médecin généraliste ou spécialiste, qui inclut par exemple les statines, le traitement antihypertenseurs, les vitamines, les anxiolytiques... Et la liste tend à s'allonger avec le nombre de comorbidités d'une population vieillissante que ce soit pour les personnes vivant avec le VIH ou pour la population générale.

Qu'appelle-t-on « l'épidémie cachée » et comment y remédier ?

L'épidémie cachée est le nombre estimé de patients séropositifs qui ignorent leur statut sérologique. Tous les acteurs de la lutte contre le sida s'accordent à dire qu'il faut multiplier les tests de dépistage auprès des populations cibles, c'est-à-dire celles dont la proportion de patients sont les plus importantes parmi les nouvelles contaminations : hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH), hétérosexuels de plus de 50 ans, etc., mais également à l'ensemble de la population.

Vieillir avec le VIH, oui, mais comment ?

Quels sont les risques de comorbidités liées à la séropositivité ?

Pour les personnes qui vivent avec le VIH, le vieillissement est désormais possible avec l'arrivée des thérapies efficaces. Pour autant, il persiste une inflammation chronique résiduelle y compris quand on a une charge virale indétectable et il faut tenir compte de la toxicité actuelle ou ancienne due à certains antirétroviraux qui entraînent un risque accru de maladies cardiovasculaires (Hypertension artérielle, infarctus du myocarde...) et de pathologies métaboliques associées (diabète, troubles des lipides (graisses dans le sang), insulino-résistance...), voire de cancers. Mais dans l'absolu, même si le risque de cumuler les comorbidités est plus important, c'est aussi le processus naturel du vieillissement !

Aujourd'hui, on entrevoit un monde sans sida.

Vœu pieu ou possible réalité ?

Oui cela est possible, justement en dépistant l'ensemble des personnes infectées par le VIH afin de les prendre en charge médicalement. Grâce aux antirétroviraux, le virus est contrôlé et avec une charge virale indétectable, il n'y a pas de transmission. Il faut également développer la PrEP ainsi que d'autres méthodes combinées auprès des personnes cibles. Pour le moment, la PrEP est principalement utilisée chez les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes (HSH) et trop peu par les autres populations, notamment les personnes migrantes.



L'ÉPIDÉMIE EN CHIFFRES

Selon les derniers chiffres de l'ONUSIDA, près de **37 millions de personnes vivent avec le virus du sida dans le monde en 2017**, dont les $\frac{3}{4}$ sont des adultes. Les femmes représentent environ la moitié des personnes contaminées et **1,8 million sont des enfants de moins de 15 ans**. **1,8 million de personnes ont été nouvellement infectées par le VIH et 940 000 en sont mortes.**

En France, selon les derniers chiffres de 2016, environ **172 700 personnes sont séropositives** parmi lesquelles 141 275 connaissent leur statut sérologique et bénéficiaient d'une prise en charge. On estime à **24 000 le nombre de personnes ignorant leur séropositivité**. Une « épidémie cachée » qui serait à l'origine de plus de 60 % des nouvelles contaminations.

Si le nombre de nouvelles découvertes de séropositivité est stable depuis une décennie, il reste élevé : **6 424 personnes ont appris leur séropositivité en 2017**, soit 17 personnes chaque jour. Parmi elles, 30 % étaient à un stade avancé dont la moitié au stade sida. Il y a **15 fois plus de découvertes chez les jeunes de 15 à 24 ans**, 53,9 % des personnes ont plus de 50 ans et 19,7 % plus de 60 ans. Des chiffres qui sont en augmentation. Enfin, plus de la moitié des nouvelles contaminations concernent les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH).

Face à son pharmacien et aux génériques

Beaucoup de personnes rencontrées pendant ce week-end font le même constat : les infectiologues ne nous écoutent plus. Ils sont dans une systématisation des actes et dans le discours : «Soyez heureux, vous êtes indétectables!» Mon médecin minimise les effets indésirables dus à mon traitement. Il n'entend ni ma fatigue permanente, ni ma lassitude psychologique. Il se fout royalement de la merde qu'il me file. Aujourd'hui ce sont les pharmaciens qui sont nos véritables interlocuteurs et qui traitent notre bobologie. J'ai une pharmacienne admirable qui fait tout le travail que l'infectiologue ne fait pas, en effectuant des recherches pour mieux anticiper les effets secondaires de mes médicaments.»

Arnaud, 47 ans, séropositif depuis 2014

Cédric Dauvé est pharmacien dans la petite ville de Crosne, dans l'Essonne. Son officine située près de l'hôpital de Villeneuve Saint-Georges accueille régulièrement une dizaine de personnes séropositives. Face à certaines interrogations sur les effets indésirables des traitements, et des réticences qui perdurent sur les génériques, il veut rassurer les patients sur leur efficacité comparable aux médicaments d'origine. **Explications.**

Cédric Dauvé : « Pour la même efficacité, les génériques contribuent à diminuer le coût de la sécu »

Qu'est-ce qu'un médicament générique ?

Lorsqu'un laboratoire conçoit un médicament, il doit mener des études cliniques et toxicologiques sur un certain nombre de patients (de 300 à 500 jusqu'à 800 personnes) avant de pouvoir le commercialiser. Une fois l'intérêt thérapeutique et l'autorisation de mise sur le marché (AMM)



Photo DR

validés, l'industriel se protège en déposant un brevet, appelé le Princeps, c'est-à-dire qu'il est le seul à pouvoir le vendre sur le marché. Ce brevet qui a une durée limitée dans le temps finit par tomber dans le domaine public, il peut donc être exploité par d'autres industriels. D'où l'apparition des génériques. Ce ne sont pas des copies, voire des ersatz de médicament fabriqués au fond d'une arrière-boutique, ils possèdent la même composition qualitative et quantitative en principes actifs, avec une même forme pharmaceutique et une même efficacité thérapeutique. Ils sont contrôlés par les autorités de santé avec un dépôt d'AMM (autorisation de mise sur le marché). Le principal intérêt d'un générique est que l'efficacité du principe actif ayant déjà été prouvée par le laboratoire initial, aucune étude clinique ou toxicologique n'est requise par l'Agence française de sécurité sanitaire et des produits de santé (Afssaps) ou l'Agence européenne du médicament avant sa commercialisation.

L'efficacité d'un générique est-elle fiable ?

Quel que soit le type de médicament ingéré, il a le même principe de fonctionnement. Lorsqu'il arrive dans l'estomac, sa concentration va augmenter puisqu'il va être absorbé et passer dans le sang. Ensuite, il va agir dans différents endroits du corps : le médicament absorbé finit par être métabolisé par le foie, puis petit à petit être éliminé par le rein. C'est exactement ce qu'on va demander à un générique : d'avoir la même quantité de principe actif qui passe dans le sang sur une durée déterminée. Même s'il peut exister quelques petites variantes de concentration dans le sang,

l'important est qu'à la fin, la quantité totale absorbée dans le sang soit la même qu'un médicament d'origine. C'est cela qui détermine l'équivalence d'efficacité entre les différents traitements.

Quel est l'intérêt d'un générique par rapport à un médicament d'origine ?

à partir du moment où on demande à un générique d'être aussi efficace, pas plus, mais pas moins, le dossier d'autorisation de mise sur le marché simplifié entraîne une diminution du coût pour le laboratoire génériqueur

qui génère un prix moins élevé pour la Sécurité sociale, donc c'est plus économique. C'est un effort collectif fixé aujourd'hui par la Sécurité sociale qui demande à 86 % de substituer des médicaments par des génériques. Depuis 1999, les pharmaciens sont autorisés à faire cette

« La Sécurité sociale demande à 86 % des pharmaciens de substituer des médicaments par des génériques. »

substitution, avec une nouveauté mise en place le 1^{er} janvier 2015 : tout prescripteur, que ce soit un médecin de ville ou à l'hôpital, a l'obligation de prescrire en dénomination commune internationale, d'où les noms barbares des médicaments... Souvent les médecins continuent de mettre entre parenthèse le nom commercial du médicament. En cas d'oubli et si votre pharmacien est sympa, il vous le note sur les boîtes, mais aussi sur l'ordonnance, puisqu'il faut un maximum de clarté pour le patient lors de sa prise de traitement.

L'assurance maladie communique aussi à travers des affiches : « Devenir générique, ça se mérite. Faites confiance à votre médecin et votre pharmacien, acceptez les médicaments génériques ! » Seuls les médecins peuvent décider de la délivrance d'un médicament de marque pour des cas médicaux très précis (pour des gens qui ont des intolérances à certains génériques). Il faut d'ailleurs toujours tester un générique car il peut y avoir des effets indésirables, mais c'est valable aussi pour un médicament d'origine.

Si un patient teste un générique, mais au bout de 15 jours, il a la diarrhée et souhaite revenir au médicament initial, que faites-vous ?

Il faut y aller étape par étape. Même si la Sécurité sociale nous met une certaine pression pour respecter un taux de prescription de générique, j'ai face à moi un patient et quel que soit le prix de la boîte, mon objectif est que le traitement soit efficace et bien toléré par lui. Je ne proposerai jamais de remplacer des médicaments par plusieurs génériques en même temps quand bien même ils seraient tous sortis sur le marché. Il faut y aller

étape par étape. Nous allons d'abord en tester un pendant un mois ou deux et voir ce qui se passe. Si vous changez l'ensemble d'un traitement, comment savoir quel est le médicament qui pose problème ? C'est une approche thérapeutique de bon sens qu'il faut nécessairement avoir. Notre rôle de pharmacien n'est pas de braquer le patient. Le médecin comme le pharmacien recherche avant tout une adhésion du patient par rapport à son traitement pour engendrer une bonne observance, c'est-à-dire qu'il le prenne au bon moment et dans les bons délais. A partir du moment où il y a des doutes, des angoisses, des effets secondaires imputables au générique, car certains excipients contenus peuvent causer des allergies ou des intolérances, on peut revenir au médicament d'origine. Mais il faut se laisser le temps d'identifier le problème et en parler au médecin lors de sa prochaine consultation.

Les génériques coûtent-ils parfois plus chers que les médicaments d'origine ?

Certains génériques coûtent aussi chers que les médicaments d'origine. Le pharmacien a l'obligation de tamponner l'ordonnance au dos de laquelle chaque prix est indiqué car il n'y a plus de vignette sur les boîtes, la Sécurité sociale voulant pouvoir actualiser plus facilement le prix d'un médicament. Pour connaître le bon tarif, il faut taper le nom sur le site ameli.fr. Entre les différentes marques de génériques (Biogaran, Mylan...), les prix sont les mêmes. S'il y a des variantes, cela dépend du nombre de comprimés dans les boîtes de médicaments : il y a des boîtes de 28 ou de 30. Le génériqueur peut sortir une boîte de 30 comprimés même si le médicament d'origine était en boîte de 28. 2 comprimés de plus expliquent le prix supérieur au princeps. D'ailleurs, les boîtes de 28 sont un vrai problème créant un décalage : au bout de 3 mois, on a une semaine en moins de traitement... Cela finira par s'harmoniser.

« Notre rôle est de renseigner au mieux sur le traitement et ses éventuels effets. »

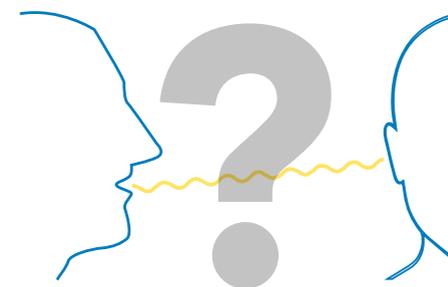
Constatez-vous des effets indésirables des traitements anti-VIH ?

Ce serait mensonger d'affirmer qu'il n'y a pas d'effets secondaires des traitements. Un médicament a une balance bénéfique/risque : en tant que médecin ou pharmacien, on met en évidence les avantages à prendre un médicament a contrario de ce qui peut arriver si on ne le prend pas. Tout l'enjeu est de savoir où positionner le curseur, ce n'est jamais facile. Les études cliniques sont faites pour anticiper au mieux, mais on peut se rendre

compte qu'un médicament qui présentait tel avantage, va révéler à l'usage des effets indésirables ou des mésusages. Ni le médecin ni le pharmacien ne sont aux côtés du patient pour lui donner la béquée. Notre rôle est de le renseigner au mieux sur le traitement et ses éventuels effets pour que le patient nous fasse confiance et comprenne l'intérêt pour lui de prendre son traitement. Quant aux effets indésirables, ils sont souvent inévitables car un médicament absorbé va agir partout et ne choisit pas forcément les organes vers lesquels il doit agir... Certains traitements anti-VIH donnent la diarrhée car il peut y avoir un effet plus ou moins irritant au niveau de l'absorption. Nous ne sommes pas égaux face aux réactions du corps, des patients ont les intestins plus robustes que d'autres... La question est surtout de se demander si oui ou non le risque vaut-il la peine d'être pris ?

« Je prends toujours mon traitement au même endroit. J'appelle le pharmacien qui me commande les médicaments pour le lendemain et je vais ensuite les récupérer. C'est lorsque je vais à la pharmacie que le VIH se rappelle à moi, en dehors de ça, je n'en parle pas. Sauf en consultation avec le médecin. Depuis 19 ans, c'est devenu une routine. »

Angèle, 45 ans, originaire du Cameroun, séropositive depuis 2001



Dire ou ne pas dire sa séropositivité, qu'est-ce que cela change ?

« J'ai appris ma contamination en Afrique, c'était très dur, car à l'époque, beaucoup de gens pensaient qu'avoir le VIH, c'était la mort. La chance que j'ai eue est que lorsqu'on me l'a annoncée, j'avais déjà rencontré mon époux. Je suis très honnête, je ne voulais rien cacher, alors je lui ai dit et il m'a répondu : "Je reste". Il a été d'un très grand soutien qui m'a beaucoup aidé. On a eu 2 enfants qui ont aujourd'hui 13 et 15 ans. »

Angèle, 45 ans, originaire du Cameroun, séropositive depuis 2001

Cette question face à laquelle il n'existe pas de réponse préétablie se pose depuis le début de l'épidémie. Faut-il dévoiler son statut sérologique à son/sa partenaire, son entourage, son milieu familial, social et/ou professionnel ? Pourquoi devrais-je le dire ou pas le dire ? Par petits groupes, plus favorables pour libérer une parole intime, chaque participant a pu exprimer son expérience, ses interrogations, ses réserves, ses revendications et souvent ses silences. De plus en plus de personnes préfèrent cacher leur séropositivité et n'ont plus beaucoup d'espace pour en parler ouvertement. Si depuis 1996 les traitements contre le VIH avancent, peut-on en dire autant des mentalités ?

3 questionnements préalables

D'abord, dire ou ne pas dire sa séropositivité est **un choix strictement personnel**. Il n'y a aucune injonction à révéler son statut sérologique, notamment en cas de charge virale indétectable car la personne séropositive ne peut pas transmettre le VIH et ne représente donc aucun danger de contamination. Cela pourrait être un argument supplémentaire pour le dire et rassurer un partenaire sexuel, mais tout dépend du niveau d'information de part et d'autre... Si cette nouvelle donne scientifique permettra peut-

«S'il est plus aisé d'aborder le VIH d'un point de vue médical grâce à l'amélioration des traitements, d'un point de vue sociétal, cela reste une vérité difficile à partager.»

être à certains de le dire plus facilement, elle ne semble pas constituer encore un élément déclenchant.

Ensuite, se dévoiler induit **d'envisager les conséquences aussi bien positives que négatives**. Celles et ceux qui ont choisi de révéler

leur séropositivité affirment que cela rend plus fort d'assumer son statut sérologique au grand jour. Délestés du secret, la pression retombe, la conscience est plus tranquille et l'on se sent libérés. En revanche, d'autres personnes confient avoir été victimes de harcèlement, de discriminations, avoir dû gérer une charge émotionnelle beaucoup plus forte avec des angoisses et la peur du regard de l'autre...

Enfin, la vraie interrogation qui émerge est : **pourquoi devrais-je parler ouvertement de ma séropositivité?** Il est impossible de donner une réponse collective à une question certes commune, mais qui reste individuelle. Les participants se sont accordés à dire que cela va dépendre de trois facteurs : son rapport à la séropositivité et à la maladie, son lien à autrui et sa situation socio-professionnelle. Que l'on soit célibataire ou en couple, sans emploi ou en activité professionnelle, en ville ou à la campagne, les contextes sont très différents. Décider de le dire ou pas va donc dépendre de plusieurs facteurs, dont celui de se sentir suffisamment armé face à la maladie et de jauger les personnes que l'on a en face de soi.

Les participants ne voient pas d'évolution favorable pour en parler plus facilement aujourd'hui étant donné que les personnes sont toujours confrontées aux mêmes situations. S'il est plus aisé d'aborder le VIH d'un point de vue médical grâce à l'amélioration des traitements, d'un point de

vue sociétal, cela reste une vérité difficile à partager. Certaines personnes souffrent de ne pas le dire, mais se sentent toujours dans l'incapacité de le faire, d'autres l'ont dit tout en assumant la discrimination que cela a pu engendrer parfois, d'autres encore font de cette « dicibilité » une revendication qu'elles souhaitent voir s'affirmer davantage.

Un participant, la cinquantaine, voit quant à lui une amélioration au niveau de la communauté homosexuelle :

«Durant ce week-end, je me suis rendu compte au fil des conversations qu'il y a moins de discriminations entre homos, notamment ceux qui sont sous PrEP ou qui ont une charge virale indétectable, alors que c'est plus compliqué d'annoncer sa séropositivité chez les hétérosexuels. J'ai l'impression que les hommes gays ont un peu digéré tout ça après avoir été longtemps dans la peur les uns des autres. Aujourd'hui, il y a peut-être un décalage sur la question plus marqué entre homos et hétéros.»

D'une manière générale, on ne peut pas affirmer dans quel contexte il semble que ce soit le plus difficile de révéler sa séropositivité. Tout dépend de l'équilibre à trouver entre soi-même, la situation et l'autre. C'est là qu'on peut arriver à le dire... ou à ne pas le dire. Il est possible de prendre une décision sans forcément qu'elle s'impose. Dans les deux cas, ça permet de ne plus souffrir. Une autre question a émergé des échanges : dire sa séropositivité, est-ce un cadeau que l'on se fait à soi ou aux autres? Certains pensent qu'on le dit uniquement pour soi, d'autres, pour autrui et pour soi, là encore, tout dépend de la situation. Il est impossible d'apporter une réponse globale, surtout si on tient compte du poids culturel. Parler de sa séropositivité, c'est aussi parfois révéler d'autres aspects de son existence et donc ouvrir la boîte de Pandore...

«Dire sa séropositivité, est-ce un cadeau que l'on se fait à soi ou aux autres?»

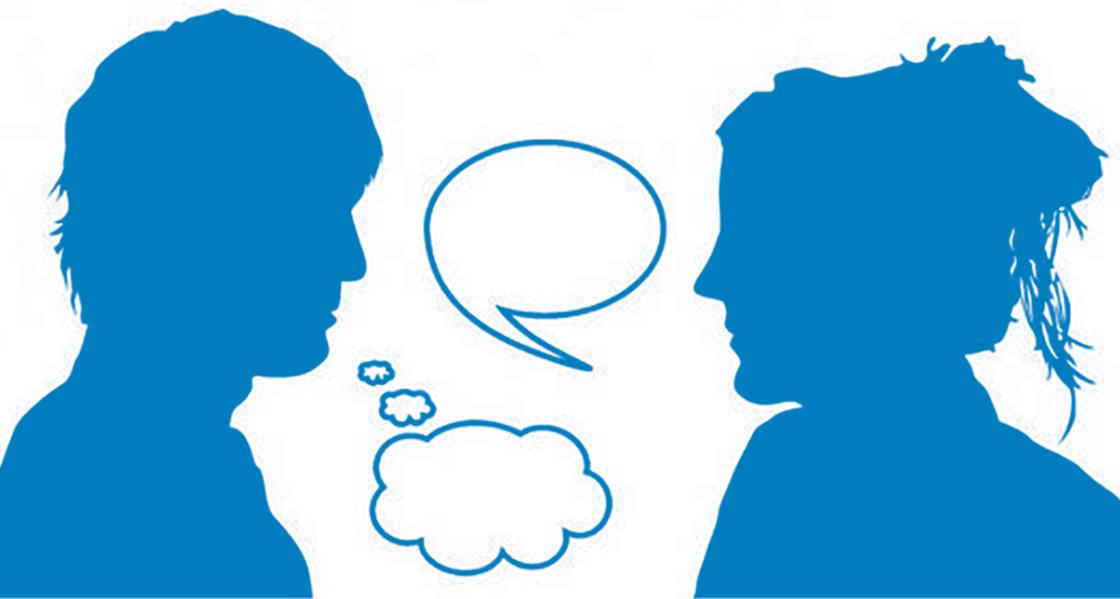


Photo DR

Pouvoir le dire à quelqu'un

Pour la **Pr. Dominique Salmon**, cheffe des maladies infectieuses à l'Hôtel-Dieu, la question de « dire ou de ne pas dire sa séropositivité » reste importante et fait partie intégrante de la prise en charge du patient. Si elle n'a pas d'avis tranché sur le sujet, avec l'expérience, elle s'est forgée quelques réflexions partagées volontiers avec ses patients. Pour eux, elle est parfois la seule interlocutrice avec laquelle ils peuvent parler du VIH... « Lors de ces deux journées, on a eu des témoignages très poignants. Je suis frappée de voir que certaines personnes n'avaient pu jusqu'à aujourd'hui que très peu évoquer leur séropositivité. Certaines se sont mises à pleurer, ça leur a fait énormément de bien de pouvoir en parler et de réfléchir sur cette question qui est un point commun crucial à tous ceux qui vivent avec le VIH. Lorsqu'un patient m'expose cette problématique du dire ou de ne pas dire, je leur conseille de continuer à réfléchir, de peser le pour et le contre. Il n'y a pas de caractère d'urgence à le dire. En revanche, ce n'est pas bon de n'en pas parler du tout. Dans la vie, il faut quand même pouvoir partager ses secrets avec au minimum une personne, mais il faut bien la choisir : cela peut être quelqu'un de sa famille, un ami, son enfant...

L'important est de pouvoir le déposer quelque part sans nécessairement le dévoiler à tout le monde. Par exemple, il n'est pas indispensable de l'évoquer dans la sphère professionnelle classique. Il existe toujours une discrimination sous-jacente, « Si tu as attrapé le virus, c'est de ta faute », le jugement est possible. Parfois, on se fait aussi toute une montagne alors que des personnes sont capables de l'entendre. Il faut évaluer le risque, pouvoir se dire qu'on le prend pour mieux s'assumer, être dans sa vérité, se sentir plus fort... Il faut prendre le temps de faire ce cheminement car chacun a son rythme et des personnes en face de lui différentes. Certains patients ne parlent du virus que lorsqu'on se voit en consultation. Pour eux, cela peut être lourd, d'où l'importance d'un suivi à l'hôpital tous les 6 mois. Si parfois ne pas en parler est un choix assumé, cela reste toujours plus difficile par rapport à ceux qui en parlent autour d'eux. Je pense qu'il faudrait que les patients prennent la main sur ce sujet et en parlent plus. On n'en parle moins aujourd'hui car nous vivons finalement dans une société moins tolérante. Il faut que patients et associations restent mobilisés. Il y a une sorte de démobilitation car il y a moins de problèmes médicaux, et par ricochet moins de mobilisations sociales. C'est dommage. Pour que la séropositivité soit mieux acceptée, nous avons encore besoin de militants. »

« Certains patients ne parlent du virus que lorsqu'on se voit en consultation. »

Si pouvoir le dire publiquement, de façon médiatique, nécessite une vraie force d'acceptation, il est essentiel que le VIH soit toujours porté et incarné par des voix et des visages. La visibilité est en soi un message pour le grand public et en devenant plus invisible, le virus disparaît des consciences, mais pas de la réalité : jamais en France et dans le monde, il n'y a eu autant de personnes séropositives. Non seulement ces témoignages à visage découvert contribuent à informer le plus grand nombre, mais ça aide aussi toutes les personnes isolées qui vivent mal leur séropositivité.

Jacques : « J'ai décidé d'en parler à mon chef »

« J'ai appris ma séropositivité en juin 1996, à l'âge de 35 ans alors que j'étais depuis huit ans dans une grande entreprise. C'était une catastrophe. J'étais en couple, j'avais des projets, qu'allait-il se passer ? Je devais me faire hospitaliser 8 jours à la rentrée, j'ai décidé de prévenir mon chef car j'avais établi avec lui une relation de confiance. Lui-même avait eu des soucis personnels et nous avions noué des liens de solidarité. Je lui ai dit : "Voilà ce qui me tombe sur la gueule, je dois aller à l'hôpital et on en parle après !" J'ai eu la chance que cela se passe bien. Il m'a demandé si le VIH allait directement impacter mes missions. C'était le début des trithérapies, l'avenir était encore incertain, mais je lui ai répondu que je ferai tout pour que cela n'impacte pas mon travail. Donc on s'arrangeait. Le matin, j'allais très tôt faire les prises de sang, la secrétaire était dans la confiance, on n'organisait aucune réunion avant mon retour. Pendant une année, ça s'est passé comme ça. Au fur et à mesure de l'amélioration de ma santé, ma séropositivité est passée inaperçue dans l'entreprise. Cela m'a permis à moi aussi d'oublier un peu ma maladie. À l'époque, j'étais aussi délégué du personnel, c'était important pour moi de le dire. J'en ai parlé à mon délégué syndical : "En cas de souci, on monte au créneau !" m'a-t-il dit. On savait qu'on ne pouvait pas m'attaquer en raison de ma séropositivité dans l'entreprise. "S'il faut faire des aménagements de poste, on le fera, mais on ne te laissera jamais tomber." Tout au long de ma carrière professionnelle, j'ai pu évoluer normalement. J'ai eu cette chance-là. »

« C'était le début des trithérapies, l'avenir était encore incertain, mais je lui ai répondu que je ferai tout pour que cela n'impacte pas mon travail. »

Jean-Michel : « Le VIH fait partie de mon identité »

« Je n'ai pu confier que très récemment à mes filles que j'étais séropositif depuis 25 ans et ça a été une vraie libération. L'élément déclencheur est une rencontre. Pour la première fois de ma vie, je vis une histoire d'amour avec un homme séronégatif. Au départ, il m'a dit vouloir avoir du temps pour comprendre. Je n'ai pas eu besoin de le rassurer, il s'est rassuré tout seul en s'informant. C'est une démarche très importante. Je n'en veux à personne de ne pas comprendre la séropositivité, mais j'en veux de ne pas se renseigner. Longtemps, la séropositivité a pesé sur mes relations intimes. À quel moment le dire ? Pour un plan cul, je ne le disais pas étant donné que je ne faisais courir aucun risque à mon partenaire, mais en cas de coup de cœur, à quel moment le dire ? J'ai fui certaines histoires d'amour pour ne pas avoir à affronter ça, je m'étais aussi fait jeter quand je le disais et ça m'a beaucoup blessé... Aujourd'hui, la peur de l'autre, c'est sa peur, c'est à lui de la gérer. Toutes les bonnes réactions reçues depuis m'ont conforté dans mon choix de le dire. Le fait d'avoir mis autant de temps à en parler est lié à mon homosexualité que j'ai cachée pendant des années menant une vie que je n'avais pas choisie... Lorsque j'ai enfin assumé mon orientation sexuelle, je me suis rendu compte que les autres l'acceptaient alors qu'on m'avait construit avec l'idée que tout le monde allait me rejeter. Avec le VIH, c'est plus compliqué car les gens ne rejettent pas, ils ont peur. Aujourd'hui, il est temps de rassurer ces peurs alors j'ai voulu en parler à plein de gens, notamment aux salariés de l'entreprise dont je suis le patron. Personnellement, le dire m'a apporté du positif et de l'authenticité dans ma vie. Quand j'étais un homosexuel caché, je me disais qu'on allait m'enterrer un jour sous une fausse identité. Et bien finalement, le VIH c'est pareil. Il fait aussi partie de mon identité. C'est peut-être prétentieux, mais j'aimerais être inspirant, devenir un porte-parole, non pas pour le crier à la gueule du monde, mais pour montrer aux autres comment on vit avec le VIH aujourd'hui. »

« Je n'en veux à personne de ne pas comprendre la séropositivité, mais j'en veux de ne pas se renseigner. »

DIRE OU NE PAS DIRE SA SÉROPOSITIVITÉ



La vraie question est : pourquoi le dire ?



Cela reste un choix personnel



Il faut évaluer les conséquences possibles, positives et/ou négatives

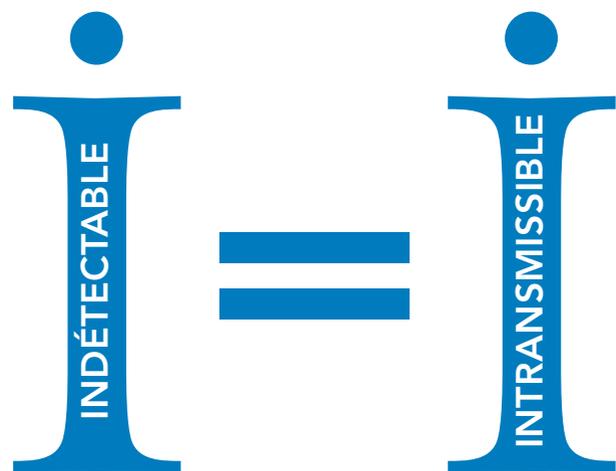
Sexe, amour et sérophobie

J'ai annoncé ma séropositivité à mon compagnon séronégatif avant qu'il ne se passe quoi que ce soit. Je préfère jouer cartes sur table, ça évite d'avoir des sentiments inutiles et de se dire après, mince je me suis fait jeter... Soit on me prend avec le package, soit on ne me prend pas... Il a pris le package ! Comme je suis indétectable, on a décidé de ne plus mettre de préservatifs. C'est plus agréable et nous nous sentons sereins dans nos relations sexuelles. Il sait qu'il prend moins de risques en étant avec moi qu'en étant avec quelqu'un qui ne connaît pas son statut sérologique. Il est rassuré, m'accompagne même à l'hôpital pour mes bilans. Il fait aussi des tests régulièrement et tout va bien. »

Yvan, 40 ans, séropositif depuis 2010, en couple depuis un an

En 2006, l'Organisation mondiale de la santé s'est décidée à donner une définition à un concept longtemps négligé, la santé sexuelle : « Etat de bien-être physique, émotionnel, mental et social dans le domaine de la sexualité » qui ne se réduit pas à l'absence de maladie, de dysfonctionnement ou d'infirmité. Elle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité en général et des relations sexuelles en particulier, la possibilité d'avoir des expériences qui soient sources de plaisir et sans risque, « libres de toute coercition, discrimination ou violence ». Pour atteindre et maintenir la santé sexuelle, « les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et réalisés. » Si la santé sexuelle tend à devenir enfin un droit humain, en pratique, notamment pour les personnes séropositives, elle reste davantage un concept qu'une réalité... Car s'il existe de belles histoires, de nombreuses personnes qui vivent avec le VIH souffrent de solitude et d'isolement affectif et sexuel. La crainte du rejet créé aussi parfois de l'auto-rejet. De peur d'être éconduit par un(e) partenaire, on met une croix sur le sentiment amoureux.

Comment retrouver le goût d'aimer, de plaire, de ne plus être confronté à la sérophobie qui engendre souvent le sérotriage, cette détestable façon de trier ses partenaires en fonction du statut sérologique ? Comment mieux informer le grand public qu'une personne séropositive n'est plus contaminante lorsque sa charge virale est indétectable ?



U = U (Undetectable = Untransmittable)

Indéfectabilité = intransmissible

Malgré les progrès de la recherche biomédicale qui atteste désormais que les personnes séropositives indéfectables sont non contaminantes, ces données restent encore trop confidentielles, parfois des médecins eux-mêmes et surtout du grand public. « Cette méconnaissance et la faible communication sur le nouveau paradigme I = I (indéfectable = intransmissible) ne permet pas de déstigmatiser la vie avec le VIH dans les consciences collectives et la séropositivité reste trop souvent une maladie du secret et de la honte (du fait de sa source sexuelle présumée). Ce secret tant qu'il n'est pas levé peut-être un frein à la vie affective et sexuelle des personnes concernées tant dans la peur du rejet que dans la difficulté à lâcher prise, ce qui est la base d'une vie sexuelle épanouie » analyse David Friboulet, psychothérapeute et sexologue qui anime depuis 9 ans des ateliers collectifs sur la vie affective et sexuelle à l'Institut Alfred-Fournier, à Paris.

Le fait de se savoir non contaminantes a aussi permis aux personnes séropositives dont la charge virale est indéfectable de ressentir un réel

soulagement. « Lorsqu'elles se considéraient par le passé comme des bombes humaines, elles pouvaient se replier affectivement et sexuellement, ou avoir une sexualité « sous auto-surveillance » avec l'évitement de certaines pratiques sexuelles et un plaisir limité, sauf si elles avaient des partenaires sexuels de même statut sérologique. Cette indéfectabilité, lorsqu'elle est bien comprise et intégrée, permet vraiment aux personnes séropositives de re(découvrir) une sexualité sans pression et épanouissante quel que soit le statut de leur partenaire et un sentiment de pouvoir être digne d'être aimé(e) comme tout un chacun. »

Il n'empêche. Cela ne suffit pas toujours pour se sentir à l'aise dans sa sexualité, soit parce que le poids du secret est toujours présent, soit parce que la contamination et son origine est encore trop difficile à accepter. « Sur ce point, il est capital d'accompagner l'appropriation de cette indéfectabilité comme une réalité scientifique et médicale sans ambivalence afin de libérer les personnes séropositives du moindre doute par rapport à un risque résiduel théorique. Il faut continuer de mener ce travail dans le monde médical dédié au VIH, mais surtout chez les soignants en général » explique David Friboulet.

Mais se sentir indéfectable ne fait pas tout. Pour les personnes séropositives qui ont subi depuis longtemps des transformations corporelles dues aux traitements, la sexualité peut rester difficile, que ce soit dans la propre appréciation de leur corps que dans le regard des autres. Quant aux personnes séropositives qui vieillissent, il faut aussi pouvoir les accompagner avec la possibilité d'aider la sexualité sur le plan physiologique.

Une sérophobie à la vie dure

Différentes études le montrent, certains jeunes entrant dans la sexualité continuent de croire aux idées fausses comme le fait de pouvoir contracter le VIH par les moustiques ou la salive, alimentant ainsi la sérophobie ordinaire. « Sans parler de la prudence du monde médical français qui continue à peser : pourquoi des institutions comme l'ANRS ou le CNS ne sont-elles pas signataires de la déclaration de consensus international sur le principe U = U (Undetectable = Untransmittable) ou I = I (Indéfectable = intransmissible) ? Pour l'instant, c'est surtout les personnes séropositives

qui font le boulot de banaliser ce principe lorsqu'elles le peuvent ainsi que les associations qui heureusement font bouger les lignes. »

La sérophobie pèse évidemment sur le bien-être général des personnes vivant avec le VIH et notamment sur la sexualité. Tout dépend de la capacité de résilience et de se protéger de chacun. Lorsqu'on anticipe un possible rejet des autres, on est sans doute moins blessé... « *Si ce n'est pas le cas, la sérophobie peut continuer à exclure et à stigmatiser les personnes séropositives. Au pire, elle les replonge dans un sentiment d'infériorité ou de honte, au mieux, de colère, ce qui permet un peu de reprendre un peu les rênes de sa vie. Si cette colère n'est pas trop ruminatoire, elle peut donner l'énergie de renvoyer aux autres leur ignorance et leur bêtise sans entamer son amour de soi!* » analyse David Friboulet.

D'ailleurs la majorité des personnes séropositives en couple le sont avec une personne séronégative. Mais certaines personnes gardent une mésestime d'elles-mêmes, se considérant comme non aimables, non désirables ou redevables de la personne qui les aimera, ce qui entraîne un lien parfois toxique de dépendance et de peur d'être quitté.

Homos, hétéros, même combat ?

Le vécu de la séropositivité dans le champ de la sexualité peut être vécu différemment selon que l'on est hétérosexuel ou homosexuel. En raison de la forte prévalence du VIH chez les homosexuels depuis le début de l'épidémie, intégrer la séropositivité dans leur sexualité est une donnée courante. D'autre part, le paradigme de la prévention combinée incluant le traitement comme prévention commence à être plus connu et les hommes séropositifs gays génèrent moins de peur, surtout que les gays séronégatifs ont la possibilité aujourd'hui de recourir à la PrEP et/ou au préservatif. « *La PrEP a indéniablement fait reculer la peur du VIH et donc la sérophobie dans la communauté homosexuelle, même s'il peut exister encore du rejet. L'intérêt du traitement comme prévention permet aussi en n'étant plus contaminant de ne pas forcément dévoiler son statut à ses partenaires sexuels* » explique le psychologue-sexologue. En revanche, le traitement comme prévention étant moins connu chez les personnes hétérosexuelles, les personnes séropositives doivent davantage s'aventurer

dans des explications parfois plus complexes pour rassurer un partenaire en cas de dévoilement de leur statut sérologique s'exposant sans doute à davantage de rejet.

Depuis 5 ans, c'est la révolution dans le milieu gay. Avec la PrEP, plus besoin de parler de son statut sérologique et la capote disparaît de plus en plus. C'est terrifiant car même dans les établissements de sexe, on peine à en trouver. Les IST sont oubliées. Je suis allé dans un sauna il y a un mois, le patron avait enlevé tous les préservatifs car il en avait marre que ça bloque le jacuzzi... « S'ils en veulent, ils n'ont qu'à venir en chercher au bar ! » Les gens ne vont pas venir chercher une capote au bar alors qu'ils sont en plein ébat... »

Arnaud, 47 ans, séropositif depuis 2014

Quelles recettes pour un mieux-être sexual ?

Accepter et assumer sa séropositivité est un défi psychologique. Les personnes qui ont pu révéler leur statut sérologique à des proches ou à des partenaires intimes témoignent d'une meilleure estime de soi. Mais rien dans ce domaine n'a valeur de vérité. « *Il vaut mieux parfois se taire si l'on sait qu'un dévoilement va renvoyer une stigmatisation et un jugement, voire un rejet. Je conseille souvent aux personnes concernées d'avoir au moins un espace où elles peuvent être authentiques. C'est capital pour ne pas toujours être en veille ou en repli dans la peur d'être démasqué. Et puis, quand même, il y a souvent des personnes en face qui sont informées ou ouvertes et qui acceptent le statut de l'autre.* » D'autres lieux de parole, de soutien psychologique pour exprimer ses craintes et ses blocages existent. « *En cas de rencontre affective, il ne faut pas hésiter à emmener son/sa partenaire en consultation chez son infectiologue pour qu'il/elle soit pleinement informée du traitement comme prévention (TASP) et que cela soit intégré dans la sexualité du couple. Enfin se soutenir et rester soi-même entre personnes séropositives peut être une aide précieuse pour se sentir moins seule et renforcer ses compétences contre le rejet et l'envie à nouveau de s'autoriser à aimer et à désirer* » conclut David Friboulet.



Photo DR

Emploi, émois et moi ?

J'ai un poste à responsabilité dans la fonction publique où je gère une quinzaine de personnes. Tout le monde sait que je suis atteint d'une pathologie chronique, mais personne ne sait que c'est le VIH, sauf le médecin du travail. La reconnaissance de travailleur handicapé (RQTH) est un avantage qui me permet de poser une journée quand j'ai besoin d'aller à l'hôpital et ce n'est pas négligeable, sinon il faut puiser dans ses congés ou obtenir des certificats où il y a le tampon du service d'infectiologie sur le papier... La RQTH m'a aussi permis d'accéder, grâce au système de quotas, à certains postes que je n'aurais pas eu si tôt par le chemin classique. Je me revois abattu par la maladie et aujourd'hui je suis considéré, même en tant que "travailleur handicapé", comme un pilier dans mon boulot. Ok, j'ai le VIH, mais ça ne m'empêche pas d'être meilleur que les autres, d'être toujours le dernier à prendre mes congés et de décupler mes forces pour transformer le négatif en positif ! »

Eddy, 35 ans, séropositif depuis 2010

Au début des années 2000, le taux d'employabilité des personnes séropositives était plus faible que dans la population générale. Grâce aux avancées thérapeutiques, leur santé et leur qualité de vie se sont nettement améliorées permettant à plus de personnes de (re)trouver un travail. Les deux dernières enquêtes ANRS-VESPA réalisées en 2003 et en 2011 ont montré cette évolution sur le marché du travail, même si des difficultés persistent.

En 2011, 6 personnes séropositives sur 10 ont un travail, en majorité dans les catégories « ouvriers » et « employés ». Si la plupart d'entre elles sont salariées, 15,8% ont un contrat temporaire. 1 personne sur 10 bénéficie d'un aménagement de poste ou des horaires de travail adaptés car seulement 17,5% des personnes ont évoqué leur séropositivité sur leur lieu de travail. Un quart des personnes séropositives en âge de travailler sont inactives : 66,2% sont des utilisateurs de drogue par injection, 35% des hétérosexuel(le)s non étrangers et 9,8% des hommes venus d'Afrique subsaharienne. Ces inégalités face à l'emploi s'expliquent aussi selon les caractéristiques sociodémographiques propres à ces minorités : les usagers de drogue font partie des personnes séropositives contaminées au début de l'épidémie. Ce sont des survivants qui ont connu les traitements les plus difficiles, ils vieillissent et sont souvent en moins bonne santé que les autres. Les immigrés d'Afrique subsaharienne subissent des discriminations dans la recherche d'emploi liées à leur origine ethnique. « Comme l'indique l'enquête "Parcours", ils n'ont aucune reconnaissance des diplômes et de l'expérience professionnelle obtenus avant leur migration car ces personnes ne sont pas toutes sans qualification. Certaines ont subi un véritable déclassement professionnel et il est très compliqué à faire reconnaître leurs compétences en Europe. Les hommes se voient ainsi cantonner dans les métiers de la sécurité, du bâtiment, de la restauration et les femmes dans l'aide à domicile, le ménage, la garde d'enfant... » analyse Margot Annequin venue présenter les études VESPA lors du week-end.

Un chômage plus important

L'amélioration de la prise en charge a amélioré l'employabilité des personnes vivant avec le VIH, sans que cela ne se reporte sur le taux d'emploi.

Entre 2003 et 2011, le taux de chômage a augmenté plus rapidement pour les personnes vivant avec le VIH que dans la population générale. Passant de 5,7 % à 6,1 % pour la population active, elle est passée de 12,6 % en 2003 à 15,8 % en 2011 chez les personnes séropositives. Cette augmentation du chômage s'explique aussi par l'augmentation générale du

« Il serait important de mieux sensibiliser les médecins infectiologues sur la question de l'emploi. »

chômage en France et la précarisation des offres d'emploi peu compatibles avec une maladie chronique. Depuis 2011, on constate une hausse des embauches en CDD, un durcissement des conditions d'accueil des étrangers, le vieillissement des personnes séropositives et le poids des comorbidités. « L'augmentation du chômage est une situation d'autant plus manifeste pour les personnes qui ont été diagnostiquées au moment de la crise économique de 2008. » En dehors du VIH, des études montraient qu'en période de crise économique, les employeurs ont tendance à peu respecter le quota d'emploi des travailleurs handicapés dans l'entreprise. « Quand on apprend sa séropositivité, c'est un traumatisme qui crée une rupture biographique. Les personnes ont besoin de prendre leur temps pour digérer l'annonce car leur vie est totalement bouleversée. Il serait important de mieux sensibiliser les médecins infectiologues sur la question de l'emploi. Il faut essayer de maintenir dans l'emploi une personne nouvellement diagnostiquée qui travaille car c'est beaucoup plus compliqué quand on sort du marché du travail, d'y revenir. Etre accompagné(e) lors de cette étape par des psychologues ou des pairs serait primordial, des personnes qui dans les associations pourraient être des ressources pour aider ces personnes nouvellement contaminées à traverser ce moment difficile. »

Des dispositifs d'aide à l'emploi peu utilisés et mal adaptés

Pour aider les personnes malades chroniques à s'insérer professionnellement, des dispositifs existent comme la RQTH (Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé) et l'AAH (Allocation aux adultes handicapés), mais cela suppose d'assumer un statut sérologique au travail, ce qui est loin d'être facile. En 2011, l'enquête Vespa a montré que les ¾ des personnes séropositives n'en parlaient pas sur leur lieu de travail par peur d'être stigmatisées et n'ont donc pas eu accès à ces aides. « Elles

ont souvent vécu l'expérience de révéler une séropositivité qui a été mal reçue. Il est normal qu'elles se protègent, même si on peut penser que c'est dommage politiquement car si plus de personnes en parlaient, cela finirait par être mieux accepté et donc plus facile à dire... Mais je peux comprendre qu'individuellement, elles n'aient pas la force de l'affronter et de prendre ce risque. Certaines personnes m'ont raconté leur mise au placard, voire leur renvoi. Un serveur avait décidé de le dire à ses patrons par souci d'honnêteté car il avait vu un collègue se couper et il voulait que les choses soient claires. Un mois et demi après, ses patrons se sont débrouillés pour le licencier... » évoque Margot Annequin. Dans d'autres cas, cela peut être des collègues qui mettent à l'écart... Est-ce que la situation a changé depuis 10 ans? Les gens sont-ils plus à l'aise pour en parler sur leur lieu de travail? « Je crois que le marché du travail est à l'image de la société qui a peu évolué sur sa connaissance du VIH malheureusement... Les gens continuent donc de se protéger par peur d'être mal perçus, isolés ou rejetés. »

« Il faudrait repenser l'AAH en facilitant les démarches administratives afin que le retour à l'emploi se fasse de manière plus simple pour les personnes en situation de maladie chronique. »

Aujourd'hui, la plupart des personnes séropositives sont en capacité de travailler et recherchent ce lien social indispensable à l'épanouissement. Mais elles se sentent vulnérables avec les dispositifs pour l'emploi des malades chroniques peu adaptés à la réalité du monde du travail. « Les personnes vont avoir besoin d'aller vers l'emploi quand elles vont bien, mais aussi avoir besoin de moments de pauses. L'accès à l'AAH reste très compliqué et les offres d'emploi sont souvent précaires, avec des CDD de 6 mois. Un dossier d'AAH examiné pendant 3 mois ne permet pas aux personnes d'avoir des revenus durant cette période. La dimension de la santé est peu pensée par les politiques sur l'emploi, on commence à parler davantage de pénibilité, mais il faudrait repenser l'AAH en facilitant les démarches administratives afin que le retour à l'emploi se fasse de manière plus simple pour les personnes en situation de maladie chronique. J'ai remarqué que les gens avec les expériences les plus positives étaient ceux issus des grosses structures où la marge de manoeuvre pour faire des aménagements de travail est possible et notamment les emplois de cadres. Pour les professions les moins diplômées ou certaines spécifiques comme garde d'enfants, c'est plus difficile de faire des aménagements de travail. »

J'ai appris ma séropositivité en 2014, contaminé par mon compagnon. Dès l'annonce, j'ai voulu avertir la médecine du travail pour mieux me protéger.

Tous les matins, deux heures après avoir pris mon traitement, je faisais des malaises et j'étais très fatigué. Je n'arrivais plus à travailler le matin. Grâce à la RQTH, j'ai pu négocier des nouveaux horaires et obtenu de venir uniquement les après-midis. A mes collègues, j'ai dit que j'avais un cancer. Ce qui était un demi-mensonge car ne disait-on pas dans les années 80 que le sida était le cancer gay ? Travailler me permet de tenir, me redonne de l'énergie. »

Arnaud, 47 ans, responsable analyste chez Air France



© Antoine Chereau

Les personnes séropositives vont-elles vraiment mieux ? « Quand je leur ai dit que l'état de santé des personnes vivant avec le VIH s'est amélioré depuis les années 2000, beaucoup de participants n'étaient pas d'accord avec moi. Ils craignent de vieillir avec l'apparition de comorbidités favorisées par la séropositivité. Chez ces personnes perdue une certaine ambiguïté : quand on est séropositif, on est malade sans être malade, et l'on veut pouvoir travailler comme tout le monde. En même temps, elles vont avoir besoin à certains moments, de plus de soins, d'attentions. Il

faudrait refaire une enquête aujourd'hui car la dernière date un peu, mais les faits sont là : la plupart des personnes séropositives aujourd'hui travaillent. Non seulement parce que leur santé leur permet, mais aussi parce qu'elles en ont envie. Mais c'est une population vieillissante. Comme l'on sait qu'à partir de 40 ans, la situation d'emploi pour les personnes vivant avec le VIH est plus défavorable que dans le reste de la population, j'aurais tendance à penser que leur contexte professionnel est plus dégradé. De surcroît, nous sommes dans un marché du travail de plus en plus compétitif et précaire. Certes, on constate des petites améliorations, mais qui restent à la marge sur un marché de l'emploi pas très en forme : beaucoup de nouveaux recrutements se font en CDD ou en intérim, des postes très compliqués pour des personnes qui ont une pathologie chronique comme le VIH » conclut Margot Annequin.

TÉMOIGNAGES

Jean-Michel, 52 ans, séropositif depuis 1994

« Le retour à l'emploi des personnes séropositives pose une énorme problématique : pendant des années, on nous a dit qu'on n'était pas capables de travailler, qu'il valait mieux se mettre en arrêt maladie et toucher l'AAH... Aujourd'hui, des personnes n'ont pas la capacité de travailler, mais d'autres l'ont, sauf qu'on a détruit certaines psychologiquement en pointant leur statut sérologique, et maintenant, on leur dit, retournez au boulot ! C'est vrai qu'il y a une ambiguïté : d'un côté, on aimerait être considérés comme des personnes guéries et de l'autre nous savons qu'avec une maladie chronique, on ne le sera jamais. Nous sommes des gens en suspens, dans un entre-deux mal défini où l'on n'est ni guéris, ni malades. Une partie de la communauté VIH veut conserver les droits liés à la maladie et une autre souhaite être considérée comme tout le monde, ce qui sous-entend faire sauter ces droits... C'est une question de génération.

Les jeunes séropos n'ont pas le même vécu avec la maladie ni les mêmes demandes que des gens comme moi qui à 52 ans, a vécu la moitié de sa vie avec le virus. Nous sommes en décalage. Certains ne veulent pas être reconnus comme travailleur handicapé, tandis que d'autres jouent là-dessus pour trouver plus facilement un emploi. Comment leur en vouloir ? Moi j'ai aussi la chance d'être cadre supérieur et lorsque tu es décisionnaire, tu gères ton temps de travail comme tu veux. Lorsque je dois faire une prise de sang ou aller à l'hôpital, je n'ai jamais rien demandé à qui que ce soit et personne ne vient me faire chier avec le VIH. »

« Nous sommes des gens en suspens, dans un entre-deux mal défini où l'on est ni guéris, ni malades. »

TÉMOIGNAGES (SUITE)

Angèle, 45 ans, originaire du Cameroun, séropositive depuis 2001

« Je suis secrétaire hospitalière. Il y a dix ans, lors d'une consultation à la médecine du travail, j'ai été coincée car j'avais un vaccin que je ne pouvais pas faire à cause du VIH. Le médecin a dû s'en douter car il m'a dit que ça ne sortirait pas d'ici. Alors je lui ai dit que j'étais séropositive. Je n'ai pas de regret car cela ne m'a pas empêché d'avoir le poste et il n'y a jamais eu d'incidence professionnelle. Mais si c'était à refaire, je ne dirais rien car finalement, il n'y a aucune obligation à révéler son statut sérologique. Je n'en ai jamais parlé à mes collègues. Ce n'est pas un secret, c'est juste mon intimité et ma vie privée que je veux préserver. »

« Ce n'est pas un secret, c'est juste mon intimité et ma vie privée que je veux préserver. »

BON À SAVOIR

- Nul n'est tenu d'annoncer sa séropositivité sur son lieu de travail
- La séropositivité ne constitue pas en elle-même une inaptitude au poste de travail
- Il existe deux dispositifs destinés aux travailleurs handicapés dont peuvent bénéficier les personnes vivant avec le VIH et qui peuvent permettre certains aménagements de travail : la **RQTH** (Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé) et l'**AAH** (Allocation adulte handicapé).

Prêt pour les prêts immobiliers et professionnels, assurances... ?

J'ai été confrontée au questionnaire de santé pour obtenir un prêt immobilier où on vous demande le statut sérologique. Dire sa séropositivité est compliqué car ça peut représenter un frein pour obtenir un prêt. Cela veut dire aussi qu'on n'a pas tout à fait les mêmes droits que les autres... Alors j'ai fait comme beaucoup de personnes dans mon cas : n'étant pas en face d'un médecin, j'ai écrit non sur le questionnaire car je ne voulais pas être pénalisée à cause du VIH. Ce n'est pas agréable de mentir, mais ça ne l'est pas davantage quand on vient vous rappeler votre séropositivité au moment où vous essayez de construire un projet de vie. C'est une situation difficile, mais rien ne doit nous empêcher d'avancer. »

Florence, 50 ans, séropositive depuis 2005

Pouvoir acheter son appartement, sa maison ou créer son entreprise sont des projets légitimes pour tout un chacun et l'accès au crédit représente donc un enjeu important. Il l'est peut-être encore davantage pour une personne vivant avec le VIH qui pendant longtemps s'est crue sans avenir ni la possibilité de concrétiser certains rêves. Mais comment convaincre l'assurance emprunteur, condition sine qua non pour obtenir un prêt immobilier ou professionnel, lorsqu'on est catalogué « en situation de risque aggravé de santé du fait d'un handicap ou d'une maladie » ?

D'une manière générale, les banques restent frileuses pour prêter à un jeune primo-accédant qu'il soit séropositif ou non. Elles analysent avant tout la faisabilité financière d'un projet et réclament une fois qu'elles acceptent de le financer, une assurance, juridiquement non obligatoire, mais toujours imposée. Les établissements bancaires veulent prendre le moins de risques possibles et souhaitent donc obtenir des garanties (cautionnement,



hypothèque)... L'assurance sert à garantir à la banque le paiement d'un prêt restant dû en cas notamment de décès de l'assuré.

Comme la loi l'y oblige, la personne vivant avec le VIH est tenue d'en informer l'assurance dans un questionnaire de santé. S'offre alors deux choix pour l'assureur : soit il refuse d'assurer la personne séropositive car il ne veut pas s'embêter à éplucher des dossiers plus complexes (refus quasi systématique en cas de coinfection avec une hépatite), soit il lui fait payer plus cher l'assurance (une surprime) en raison du risque plus important que représente une personne en situation de maladie chronique. Ces surprimes, parfois très élevées, ne concernent que le décès et non l'invalidité. Les juristes de Sida infos droit ont établi qu'en moyenne, un jeune de 30 ans, séronégatif, qui emprunte 250 000 euros sur 25 ans paiera 100 euros par mois d'assurance, soit un taux d'assurance de 0,48%. S'il est séropositif, il paiera une surprime de 170 euros par mois, soit un taux d'assurance de 0,82%, c'est-à-dire le double...

L'assurance se réserve le droit, même en cas de validation du prêt, d'émettre des exclusions de garantie dans le contrat : en cas de décès d'une pathologie liée au VIH, l'assurance ne serait pas versée. Ainsi, l'assuré aura payé une surprime pour rien... Cette situation est perçue comme injuste pour les personnes vivant avec le VIH qui ont souvent la tentation de contrevenir à cette obligation de transparence avec les assurances, souhaitant dissimuler leur séropositivité pour pouvoir contracter plus facilement un crédit et devenir ainsi propriétaires ou créateur d'entreprise.

Faut-il indiquer sa séropositivité sur le questionnaire de santé ?

Le questionnaire médical d'assurance est toujours demandé par l'assurance. Les tests de dépistage VIH, VHB ET VHC sont notamment indiqués. Si on dit n'avoir jamais passé de test VIH, cela peut paraître peu crédible par l'assurance qui peut alors demander d'en fournir un... Si certaines personnes séropositives décident de dissimuler leur séropositivité, les juristes d'associations de lutte contre le sida le déconseillent et préconisent de répondre aux questions en toute bonne foi. Faire une fausse déclaration exposerait l'assuré à des conséquences juridiques et financières. En cas de décès par exemple, l'assurance demandera aux héritiers le certificat médical de la personne décédée pour savoir si elle ne souffrait d'aucune pathologie. L'assureur peut donc savoir si l'assuré a menti sur le questionnaire médical. En cas de mensonge avéré, l'assurance peut rompre le contrat d'assurance et pénaliser les héritiers. Même si l'assuré apprend sa séropositivité pendant un contrat en cours, il est tenu par le Code des assurances de révéler son état de santé car cela vient modifier le risque pour l'assurance.

Qu'est-ce que la convention AERAS ?

La convention AERAS (**S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé**) entrée en vigueur en 2007 a pour objectif de faciliter l'accès à l'assurance et à l'emprunt des personnes ayant ou ayant eu un problème

de santé. Elle s'applique, sous certaines conditions, à l'assurance des prêts à la consommation, immobiliers et professionnels. Initiée par les associations de lutte contre le sida et signée par l'Etat, les représentants des établissements de crédit, les organismes d'assurance et les associations de malades, elle a pour objectif d'inciter fortement l'examen des dossiers (prêts immobiliers de résidence principale ou de prêt professionnel) des personnes présentant un risque aggravé de santé comme la séropositivité. Toutes les assurances sont obligées de respecter AERAS et d'examiner les dossiers. Elles peuvent refuser d'assurer dès le premier niveau, mais sont tenues de l'étudier à un second niveau, puis un troisième de médiation afin de laisser une chance supplémentaire au dossier. Certes, emprunter peut sembler être le parcours du combattant, mais des personnes arrivent à concrétiser leurs projets, même en payant une surprime.

Lorsque j'ai voulu acheter mon appartement il y a un an, j'ai souscrit à un prêt immobilier. Je suis passé par un courtier qui m'a demandé de remplir le questionnaire de santé. J'ai répondu honnêtement en indiquant ma pathologie pensant être protégé par la convention AERAS. En voyant mes réponses, il m'a dit que cela allait être compliqué, malgré la convention, de trouver un assureur qui veuille bien m'assurer. En effet, aucune assurance, ni la banque n'ont voulu m'assurer. Le courtier a mis deux semaines avant de me proposer une autre assurance... qui est restée lettre morte. J'ai donc décidé de me débrouiller tout seul. J'ai appelé meilleurs taux.com en leur expliquant ma situation. Ils m'ont fait des propositions, certaines étaient trop chères, d'autres n'offraient pas toutes les garanties pour la banque... J'ai fini par trouver une petite assurance qui m'a demandé une surprime, mais moins importante que les grands groupes. Aujourd'hui, je paie un peu plus cher qu'une personne lambda. Je trouve ça injuste car pour moi on n'a le même degré de risques que n'importe qui... J'ai plus de risque d'avoir un accident de voiture que de mourir du VIH aujourd'hui ! L'espérance de vie d'une personne séropositive est même supérieure car tous les 6 mois, on fait un bilan de santé complet qui permet de déjouer d'éventuelles pathologies. Qui le fait ? Si les assureurs prenaient conscience de cette réalité, ils auraient plus intérêt à demander une surprime à quelqu'un qui n'est pas suivi médicalement qu'à une personne malade chronique. »

Loïc, 33 ans, séropositif depuis 2009

Le droit à l'oubli

Ne plus être pénalisé(e) en raison d'une pathologie passée est ce qu'on appelle le droit à l'oubli. Il vient d'être assoupli par la nouvelle convention AERAS signée le 22 juillet 2019 entre les différents partenaires dont le ministère de la Santé, le ministère de l'Économie et des représentants d'établissements bancaires et de l'assurance. Il concerne les personnes qui souhaitent emprunter ayant été atteintes d'un cancer découvert avant l'âge de 18 ans dont le protocole thérapeutique est terminé depuis 5 ans et qui ne font pas l'objet d'une rechute. Il s'adresse également aux personnes ayant eu un cancer à l'âge adulte, dont le protocole thérapeutique est achevé depuis au moins 10 ans et qui ne sont pas victimes d'une rechute. Les bénéficiaires de ce dispositif n'ont donc pas à déclarer cet antécédent de santé à leur assureur. Ainsi, les propositions d'assurance ne comprendront ni exclusion de garanties, ni surprime au titre de cet antécédent médical.

GRILLE DE RÉFÉRENCE DE LA CONVENTION AERAS

Pour les personnes qui ne relèvent pas du droit à l'oubli, la convention AERAS met en place, qu'il s'agisse de cancers ou d'autres pathologie, une grille de référence dans le but de faciliter l'accès à l'assurance emprunteur pour un certain nombre de pathologies listées. Cette grille peut évoluer au fur et à mesure de la publication de données scientifiques et prendre en compte les innovations thérapeutiques. Pour bénéficier de AERAS, il faut que :

- La demande d'assurance concerne des prêts immobiliers ou des prêts professionnels destinés à l'acquisition de locaux et/ou matériel ;
- La demande d'assurance porte sur un financement immobilier ou professionnel ne devant pas excéder 320 000 euros ;
- la demande concerne un contrat d'assurance devant arriver à échéance avant 71 ans.

Il est recommandé de vérifier les conditions d'accès à l'assurance définies par la grille de référence auprès de son médecin, afin de valider si la pathologie passée ou présente répond bien aux critères précis énumérés dans la grille.

« J'habite dans un HLM et mon appartement était en vente en 2019 à des conditions intéressantes. J'ai essayé de contracter un prêt immobilier, malheureusement, l'assurance était prohibitive. J'avais réussi à négocier avec la banque un taux de 1,20 % soit 20 000 euros d'intérêts, mais avec la convention AERAS, l'assurance était de 1,70 % soit 55 000 euros à déboursier... J'ai renoncé. Je ne regrette pas d'avoir été honnête. Je n'avais pas le choix car j'ai une pension d'invalidité, et je ne m'amuserais jamais de mentir à une banque. Je suis un ancien banquier et dès l'instant où il y a un mensonge dans le dossier sur l'état de santé, la somme peut devenir exigible immédiatement. On peut tout perdre ! Moi, je n'ai pas d'argent de côté et tout perdre équivaldrait à une non vie. J'ai fait le pari de me protéger pour l'avenir, alors je déclare. Et tant pis si pour le moment, je n'ai pas pu encore acheter. »

Arnaud, 47 ans, séropositif depuis 2014



Photo DR



Photo DR

En quête d'un développement personnel

« J'ai découvert la boxe grâce au coaching sportif proposé par Hassan pendant le week-end et je continue d'en faire avec lui en cours individuel. C'est juste génial pour aimer son corps à nouveau. J'ai eu un AVC en mai 2019 et la boxe a participé à ma rééducation psychomotrice. Elle développe la valorisation de soi-même et la relation à autrui, elle me sociabilise. Elle m'a aussi permis de resynchroniser les membres avec mon cerveau meurtri... J'avais déjà fait de la danse thérapie pendant 6 mois, là j'ai eu envie d'aller plus loin avec la boxe qui me procure non seulement du plaisir, mais également un immense bien être. »

Arnaud, 47 ans, séropositif depuis 2014

« Coaching sportif thérapeutique, hypnose, méditation, sophrologie, danse-thérapie... Il existe de nombreuses pratiques destinées à améliorer son bien-être. Encore faut-il pouvoir les connaître et avoir envie de les découvrir. C'était un des objectifs du COREVIH Île-de-France Sud d'inciter les participants de tenter d'aller à la rencontre d'eux-mêmes à travers des activités regroupées sous l'appellation très en vogue aujourd'hui : **le développement personnel.** »

De quoi s'agit-il ? Selon la définition établie, le développement personnel est « un ensemble hétéroclite de pratiques qui ont pour objectif l'amélioration de la connaissance de soi, de la qualité de vie personnelle, la valorisation des talents et des potentiels et la réalisation de ses aspirations et de ses rêves. » Cette approche vise aussi à se recentrer autour de quelques

«Au milieu de tout ce qui compose ma vie aujourd'hui, le VIH est là, mais il n'a pas plus d'importance qu'il doit en avoir.»

questions essentielles : comment peut-on mieux apprendre à vivre ? Comment mieux éviter les difficultés ? Comment augmenter son bien-être ? Comment améliorer ses relations aux autres ? Si le programme reste ambitieux, la démarche se veut accessible à tous. « L'idée est d'aller picorer des informations, ressentir d'autres sensations pour vivre mieux avec le VIH et de repartir avec l'envie d'affiner sa curiosité et de tester peut-être de nouvelles pratiques » explique Jean-Michel Pourtier, hypnothérapeute et thérapeute en sciences comportementales. Cet ancien infirmier en parle en connaissance de cause...

« Chacun d'entre nous ici a dans sa vie, des images, des souvenirs, un chemin... Et moi je suis comme vous. Je suis séropositif. C'est la première fois que j'en parle devant du monde et que j'ai décidé vraiment d'en faire quelque chose, une putain de force ! poursuit Jean-Michel. Il y a 25 ans, on m'a refilé ça (il montre une boule rouge qui symbolise le VIH) comme on vous l'a refilé aussi un jour. Non seulement je ne savais vraiment pas quoi en faire, mais cela a pris toute la place, dans ma tête, dans ma vie, avec mes enfants, au boulot, je ne voulais plus bosser... Je me répétais sans cesse "T'as le VIH !" J'étais très en colère. Puis j'ai eu la chance de travailler avec des personnes comme Marie de Hennezel (psychothérapeute qui a écrit « La mort intime »), j'ai accompagné beaucoup de patients avec Act up et j'ai découvert d'autres techniques en dehors du champ médical, dans le domaine du développement personnel. Tout ce que j'ai testé ne m'a évidemment pas retiré le virus, mais cela m'a permis de le remettre à la bonne place. Au milieu de tout ce qui compose ma vie aujourd'hui, le VIH est là, mais il n'a pas plus d'importance qu'il doit en avoir. »

Adepte de la pensée positive

S'il existe moult techniques à explorer, toutes reposent sur un principe majeur : la pensée positive. Les bases de la psychologie du développement personnel sont d'abandonner toutes les pensées négatives au profit d'une reformulation en pensées positives qui visent à la transformation de soi. Ce concept a deux objectifs : se défaire de certaines tendances pathologiques (phobie, anxiété, déprime, timidité...) et/ou améliorer ses performances (mieux communiquer, gérer son temps, s'affirmer...) Puis s'est aussi développée la PNL (Programmation neuro linguistique) qui consiste à se demander « Comment faire pour que ça fonctionne bien ? » plutôt que « Pourquoi ça ne fonctionne pas ? » « Par la pensée, on peut mettre à distance le virus. On s'interroge : qu'est-ce que je peux en faire, qu'est-ce que j'ai envie d'en faire ? En se posant des questions, on peut reprogrammer ses comportements et ses habitudes. Cela passe aussi par des rituels. Par exemple, je prends le comprimé en me disant chaque jour de faire en sorte de me sentir mieux. Il y a une espèce d'auto-conditionnement qui contribue à améliorer l'état de santé, des expériences l'ont prouvé » explique Jean-Michel.

Coaching sportif, hypnose...

D'autres pratiques sont aidantes pour les personnes séropositives comme le coaching qui consiste à faire de la détermination d'objectifs. « Qu'est-ce que l'on souhaite obtenir ? » Le coach pose des questions basiques afin que la personne puisse avancer dans sa problématique, puis il l'accompagne. Ce n'est ni une méthode Coué ni une recette à appliquer. « Au lieu de dire : "Tu vas faire ci, tu dois faire ça, mets une capote, arrête de fumer, mange sainement", le coaching consiste à dire : "De quoi as-tu besoin ? Comment pourrais-tu faire pour le faire ? Je suis sûr que tu peux y arriver !" Le coach est là pour encourager la personne à trouver des solutions » rappelle Jean-Michel.

Dans une ambiance chaleureuse et bon enfant, Hassan Fath, le coach sportif guide la dizaine de participants venus s'essayer à différents exercices. « C'est important de varier les mouvements pour toujours motiver les gens. On va faire l'arbre. Concentrez-vous sur la respiration, on met les mains devant, une jambe sur l'autre, puis on change de jambe, on ferme



les yeux... » Puis initiation à la boxe. En duo, une personne cogne avec son gant sur celui de l'autre qui doit résister. « On pense bien à sa respiration, on oublie sa douleur, on essaie de penser à autre chose. » L'un des secrets du bien-être est sans doute aussi de rester toujours curieux face à ce que l'on ne connaît pas...

L'hypnose fait aussi partie des techniques de développement personnel pour apprendre à penser autrement. C'est un décalage de l'état de conscience, comme un rêve, une hyper concentration... En modifiant l'état de conscience qui consiste à s'éloigner de toutes les ruminations parasites et à ne se concentrer que sur une seule problématique, la pensée devient plus puissante et aide à regarder les choses différemment. Tout comme la méditation qui favorise la pleine conscience de ce qui se passe au moment où les choses se passent. Etre là, ici et maintenant, tout simplement. Et cela s'apprend. D'autres vecteurs de développement personnel existent à travers l'art, le sport, la culture. La première difficulté est de trouver le bon vecteur qui sera le premier pied à l'étrier pour emprunter le chemin du mieux-être et de faire un voyage accessible à tous.

Entrez dans la danse !

Depuis septembre 2018, Sophie Ceylon intervient au sein de l'équipe d'éducation thérapeutique dans le service d'immuno-infectiologie de l'Hôtel-Dieu à Paris pour proposer un atelier de « danse thérapie et estime de soi » destiné aux personnes séropositives. Il s'agit d'une approche psycho-corporelle, c'est-à-dire de créer un lien entre la sphère psychique et la sphère corporelle. « Le virus est un intrus, certes silencieux, mais intrus quand même et il modifie le rapport à son corps et au corps de l'autre. Il s'agit de permettre au patient de retrouver une confiance en soi, une estime de soi. C'est aussi un travail sur la reconstruction du corps et une bonne manière d'aborder la peur du rejet, le secret que cela induit, l'isolement, mais également la peur de l'effet miroir dans le regard de l'autre » explique-t-elle.

« Le virus est un intrus, certes silencieux, mais intrus quand même et il modifie le rapport à son corps et au corps de l'autre. »

8 personnes, de tous les âges, ont expérimenté lors du week-end cette danse-thérapie qui mobilise de façon ludique le corps. Elle est une expérimentation de nouvelles possibilités d'expression, de perception et de communication corporelle en réveillant le plaisir fonctionnel et en réorganisant l'expérience motrice. D'abord en solo pour explorer de nouveaux mouvements, puis en duos, les participants se sont mis à danser alors que quelques minutes auparavant, ils ne se connaissaient pas. Entre concentration et amusement, tous ont joué le jeu de la légèreté mêlée à une gravité souvent enfouie qui a dû mal parfois à s'exprimer... Portés par la musique et la voix de Sophie Ceylon, ils ont accompli les mouvements avec confiance, sans jugement. « J'ai beaucoup aimé ces exercices car j'ai pris conscience de la force de mon corps, à mieux le connaître » dit un participant. « Avec la musique s'instaure un autre rapport avec le corps du partenaire, tu enlèves le verrou d'une porte. Comme si deux personnes qui ne se parlaient pas, tout à coup il existe un dialogue entre les corps. Tu envoies un message et tu reçois celui de l'autre. C'est magnifique » ajoute une participante. Les apprentis danseurs ont découvert que leur corps pouvait produire des mouvements beaucoup plus riches et variés qu'ils ne l'imaginaient. « Ils ont dit avoir découvert quelque chose d'eux-mêmes et s'être sentis très à l'aise dans les duos. Ils ont eu plus confiance en eux que d'habitude et ont pu donner leur confiance à leur partenaire et recevoir la leur » a noté la thérapeute.

Cet atelier de danse-thérapie est un lieu d'émergences de mouvements, d'émotions, de ressentis, de paroles et de prises de conscience de soi. L'objectif est de prendre l'espace avec son corps, reconquérir une liberté de geste en explorant son imaginaire, sentir son corps unifié, intégrer l'autre dans son fonctionnement, trouver un accord et construire une relation. « *Les participants ont créé leurs propres mouvements dans le cadre des explorations. J'ai aussi proposé de travailler différentes énergies en effectuant les mouvements lentement, rapidement ou de façon confortable.* »

Après l'atelier, un temps est donné pour que chacun puisse exprimer ses ressentis. « *Cet atelier, c'est reprendre conscience qu'on est là, ensemble. Le corps a envie de parler, par la danse, on a brisé quelque chose, ça libère la parole* » confie une jeune femme. « *Avec la parole, on peut davantage contrôler ses mots. Quand on danse, on ne pense pas, on est moins dans le contrôle de ce qui s'exprime. On se met en off tout en se reconnectant avec son corps qui a son propre discours qui est différent du langage. Nous avons tous une expression insoupçonnée* » lui répond Sophie Ceylon. « *Moi ça fait des années que je n'ai pas dansé, ni lâcher prise. J'ai parfois été perdue dans les pas, les gestes, mais j'ai suivi le mouvement et c'est dans le regard de l'autre que j'ai trouvé* » se félicite une autre participante. « *Et pensiez-vous que votre corps pouvait faire tout ça ?* » lui demande Sophie. « *Ensemble, je me rends compte qu'on y arrive... Franchement, ça fait du bien!* » Les sourires sont là, l'impression de s'être dépassé, de retrouver des sensations, s'autoriser de nouveau à se servir d'un corps qui n'est plus synonyme de poids ou de maladie. « *Ici je me sens libre, je me fiche du regard des autres. Il faut oublier ce stigmaté que représente le VIH, prendre soin de soi et aller vers les autres* » s'enthousiasme un participant. « *Il faut aller chercher en soi les ressources. On pense souvent que c'est extrêmement limité alors que c'est l'inverse. Elles sont élastiques, on peut les partager et se connecter aux autres* » souligne la thérapeute.

CE QUE LA DANSE-THÉRAPIE APPORTE

- Elle ouvre une perspective complémentaire aux patients pour les aider à devenir plus actifs dans leur processus de soin et de prise en charge de leurs troubles psychiatriques et psychologiques.
- Se reconnecter avec les autres
- Libérer la parole par des mouvements et pas seulement avec des mots

REMERCIEMENTS

Au [COREVIH Bretagne](#) à l'initiative des « journées patients » présentées à notre COREVIH en début d'année 2019 qui ont été à l'origine du format de week-end patients.

Au [comité d'organisation de patients](#) qui s'est réuni en amont pour réfléchir au programme et aux orateurs avec les membres du COREVIH Île-de-France Sud.

À l'association [HF Prévention](#) représentée par [Jérôme ANDRÉ](#) son Directeur pour avoir trouvé le lieu du week-end et géré la logistique d'accueil des patients avec son équipe de bénévoles et de [Stéphanie ESTÈVE-TERRÉ](#) – Psychologue Sociales, Directrice de CM Formation et Chargée d'enseignements – Universités des Patients – Paris Sobonne Universités.

À l'association [Rainbhôpital/Homoboulot](#) représentée par [Philippe SAGOT](#) son Président qui nous a permis de porter financièrement ce week-end et d'avoir mis à disposition des bénévoles pour l'organisation du week-end.

Au laboratoire [ViiV Healthcare](#) et son soutien institutionnel qui a permis la réalisation du week-end.

Aux différents Orateurs : [Claudine DUVIVIER](#) (médecin à Pasteur/Necker), [Jean-Michel POURTIER](#) (Cabinet conseil BrainCom®), [David FRIBOULET](#) (Institut Fournier), [Jérôme ANDRÉ](#) (HF Prévention), [Stéphanie ESTÈVE-TERRE](#) (CM Formation), [Didier ARTHAUD](#) (Basiliade), [Nicolas BONLIEU](#) (Basiliade), [Margot ANNEQUIN](#) (Sorbonne Universités UPMC), [Cédric DAUVE](#) (Pharmacie de l'Eglise), [Jacques FARARD](#) et [Claire STAMBAK](#) (Retraité, Chercheur et Psychologue, Experte collègue 4 au COREVIH Île-de-France Sud).

Aux intervenants sur les ateliers : [Emmanuel GUIBOT](#) (*Les Hypno du Cœur*) et [Jean-Michel POURTIER](#) pour l'atelier « Hypnose et sommeil », [Hassan FATH](#) (Coach sportif) pour l'atelier « coaching sportif thérapeutique », [Sophie CEYLON](#) (Association *En Alméevie*) pour l'atelier « Danse thérapie et Estime de soi ».

Enfin [un grand merci aux bénéficiaires du week-end](#) d'avoir répondu présent à cette initiative et qui nous ont touché lors des échanges et remerciements. Merci également d'avoir trouvé le titre de ces week-ends qui désormais ce nommeront « [Week-end CORPS & VIE](#) ».

TÉMOIGNAGES

« Un grand Merci pour l'organisation de ce week-end, merci pour votre patience, votre disponibilité. »

« Ces deux journées ont réparé quelque chose en moi qui vivais isolée dans le secret comme une pestiférée. En étant mieux informée, mon cœur est plus léger. »

« Merci aussi à votre équipe, à tous ceux qui sont à l'origine de cette initiative et à l'accueil dans ce superbe Hôtel. »

« Je tenais à vous remercier pour ces moments précieux d'échanges et d'information qui, pour moi, ont été fructueux. C'était aussi un moment de convivialité et d'approche directe des médecins, des psychologues, des associations et d'autres séropositifs où le "parler vrai" a été dominant. »

« Je vous remercie du fond du cœur pour toute l'organisation et le confort que vous nous avez offert. C'est une opportunité immense, qui nous permet aussi de relativiser et de voir la chance que nous avons malgré cette maladie. »

« Je souhaitais vous remercier pour ce week-end, qui a été très bénéfique et quelque part libérateur pour moi. »

« Il y avait de belles personnes dont je n'ai pas osé prendre le contact : des femmes, des hommes ... Il serait tellement bon que nous puissions nous retrouver pour prendre un thé ou un café un jour et parler de cette expérience. »

« Comment exprimer ma profonde reconnaissance après ce week-end "renaissance" ... »

« J'ai aujourd'hui un cheval de bataille et une famille. »

« Ce matin, je me sens comme orphelin d'une belle famille tant j'y ai rencontré de douceur, de compréhension, d'empathie. De bien belles personnes qui me manquent profondément. »

« Je vous suis infiniment reconnaissant de m'avoir intégré dans la famille du COREVIH. »

« Nous nous sommes retrouvés, hommes et femmes de tout âge, de toute origine et de toute sexualité confondus, contaminés à des âges différents, à évoquer les difficultés rencontrées dans nos vies, comme celles particulièrement douloureuses des femmes d'Afrique subsaharienne qui sous la pression de leur famille et de la culture se retrouvent rejetées telles des pestiférées d'un autre temps. Ces échanges m'ont permis de trouver une nouvelle famille recomposée, ponctués de rires et de bienveillance. Merci à ce Corps et Vie ! »



COREVIH Ile de France Sud

COREVIH Île-de-France Sud / Hôpital Henri Mondor
51 avenue Mal de Lattre de Tassigny
94010 CRETEIL
www.corevih-sud.org



Association Rainbhôpital /
Hôpital TENON AP-HP
4, rue de la Chine
75020 PARIS
www.rainbhospital.fr



HF Prévention
(siège social)
2, Impasse Louis Chevrel
78190 TRAPPES
www.hf-prevention.com



Association Basiliade /
La Maison Béranger
12, rue Béranger
75003 Paris
www.basiliade.org

Avec le soutien
institutionnel de



www.viivhealthcare.com