

**Projet Pilote de mise en place  
d'un programme d'information et d'accompagnement  
sur la prévention en direction des personnes séropositives  
dans deux services de soin parisiens :**

Hôpital Européen Georges Pompidou



et Hôpital Saint Antoine



**Rapport final**  
31 mars 2006

C. Tourette-Turgis et M. Rébillon

**En collaboration avec :**

Amina Ayouch Boda, Psychologue (SMIT St Antoine)

Dr Francis Lallemand (SMIT St Antoine)

Dr Dominique Batisse (Service d'immunologie clinique, HEGP)

Pr. Laurence Weiss, Chef de Service (Immunologie clinique, HEGP)

Pr. Pierre-Marie Girard, Chef de Service (SMIT St Antoine)

## REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier les membres des équipes (médecins, infirmières, assistantes sociales, psychologues) du service de maladies infectieuses et tropicales (SMIT) de l'hôpital Saint Antoine et du service d'immunologie clinique de l'hôpital européen Georges Pompidou qui ont orienté les patient(e)s vers les consultations et les ateliers, les secrétaires des consultations externes qui ont géré les agendas des consultations mises en place et Gaëlle Delamarre, chargée d'étude et de médiation du programme oRchestra (SMIT St Antoine) qui a réalisé une enquête de satisfaction auprès des patient(e)s du SMIT.

De même, nous tenons à remercier les volontaires des associations (AIDES, Ikambéré, African Positive Association) qui assurent des permanences dans les deux services pour leur appui lors de la mise en place du projet, et plus particulièrement Tim Greacen avec qui nous avons co-animé un focus-groupe de patients en amont du démarrage de l'action.

Nous tenons enfin à remercier les patientes et les patients des deux services d'avoir participé à l'évaluation de la plate-forme en faisant part de leur degré de satisfaction et avis sur les consultations et les ateliers dont ils et elles ont bénéficié, et plus particulièrement Jean Jacques Billoré avec qui nous avons co-animé des ateliers sur le thème de l'Estime de Soi.

## SOMMAIRE

<b>Remerciements</b>	<b>1</b>
<b>Sommaire</b>	<b>2</b>
<b>Introduction</b>	<b>4</b>
<b>1. Contexte et justification du Projet</b>	<b>6</b>
1.1. La prise de risque chez les personnes séropositives	6
1.2. Les facteurs de la prise de risque chez les personnes séropositives	7
1.3. L'analyse coût-bénéfice d'une intervention de prévention auprès des personnes séropositives	8
<b>2. Présentation du modèle et des outils d'intervention</b>	<b>9</b>
2.1. Problématiques prises en compte pour la construction du modèle	9
2.1.1. La question des difficultés spécifiques en prévention et l'impact de la séropositivité sur la sexualité et la relation à l'autre	9
2.1.2. Le rôle de l'estime de soi dans la prévention	10
2.1.3. La nécessité d'une définition opérationnelle de la notion de risque	11
2.2. Le modèle d'intervention développé dans le projet	11
2.3. Les outils d'intervention et de suivi pour les consultations	12
2.3.1. Les guides d'entretien	12
2.3.2. Le dossier individualisé patient(e)	14
2.4. Les outils d'intervention pour l'animation des ateliers	14
<b>3. Les acteurs de terrain et le déroulement de l'action</b>	<b>15</b>
3.1. Le pilotage du projet	15
3.1.1. L'existence d'un débat continu sur la question de la sexualité et de la prévention	15
3.1.2. Une question tout au long du dispositif : sexualité, prévention et troubles de la sexualité : de quoi parle-t-on ? qui doit intervenir ?	16
3.1.3. Des prises de décision dans chaque service	16
3.1.4. Les critères d'inclusion des patient(e)s	17
3.1.5. La construction d'outils d'orientation	17
3.2. La réalisation de <i>focus groupes</i>	18
3.3. La formation des intervenant(e)s	19
3.3.1. La formation des intervenant(e)s en amont de l'ouverture des consultations	19
3.3.2. La nécessité d'un renforcement de la formation en aval de l'ouverture des consultations	20
3.4. La présentation du projet et des acteurs directs aux équipes	20
3.5. La présentation du projet à l'externe	21
3.5.1. Les consultations	21
3.5.2. Les ateliers	22
<b>4. Résultats</b>	<b>23</b>
4.1. Nombre de patient(e)s inclus(es) dans la plate forme	23

4.2. Résultats des consultations	23
4.2.1. Les patient(e)s inclus(e)	23
4.2.2. Les patient(e)s ayant bénéficié des consultations	25
4.2.3. Les résultats de la consultation de sexologie	27
a) Les patient(e)s ayant bénéficié de cette consultation	27
b) Les troubles et les plaintes rencontrés par ces patient(e)s	30
c) Conséquences des troubles et des plaintes pour les patient(e)s	32
4.3. Résultats des ateliers	33
4.3.1. Les patient(e)s inclus(es)	33
4.3.2. Les patient(e)s ayant bénéficié des ateliers	34
4.3.3. Fonctionnement des ateliers	36
a) Un accueil personnalisé	36
b) Le fonctionnement du groupe atelier	37
c) Le climat de groupe	37
4.3.4. Analyse des données issues des ateliers Estime de Soi	38
4.3.5. Illustrations de trajets et de trajectoires	44
<b>5. Evaluation des ateliers par les participant(e)s</b>	<b>47</b>
5.1. Nombre et répartition par sexe des répondant(e)s	47
5.2. Répartition par hôpital des répondant(e)s	47
5.3. Répartition par âge et par sexe des répondant(e)s	48
5.4. Mode d'accès aux ateliers	48
5.5. Nombre de séances par répondant(e)s	48
5.6. Expérience des répondant(e)s en terme de participation à un atelier et d'expression sur le vécu de leur séropositivité	49
5.7. Degré de satisfaction sur le fonctionnement de l'atelier	50
5.8. Auto-évaluation du niveau d'estime de soi	51
5.9. Impact de l'atelier sur la présentation de soi	51
5.10. Degré de satisfaction générale par rapport à l'atelier	52
<b>6. Leçons apprises</b>	<b>54</b>
<b>7. Synthèse et discussion</b>	<b>56</b>
7.1. Un projet mobilisateur sur un sujet hautement sensible : sexualité, séropositivité et prévention	56
7.2. La recherche de consensus malgré l'existence de dissensus	56
7.3. Le maintien d'un îlot de résistance sur l'utilisation des guides d'entretiens... suivi d'un effet guide	57
7.4. La disparité de fréquentation des consultations	58
7.5. L'organisation et le suivi des ateliers : la nécessité de ressources humaines	59
7.6. Les apports de ce projet à la question de la prévention de la transmission des IST/sida en direction des personnes vivant avec le VIH/sida	59
7.7. Propositions	60
<b>Références bibliographiques</b>	<b>61</b>
<b>Annexes</b>	<b>63</b>
N° 1 : L'enquête de satisfaction auprès des patient(e)s de Saint Antoine	64
N°2 : Recommandations du SMIT de Saint Antoine	93
N°3 : Outils et supports de la plate-forme	98

## Introduction

Le présent rapport final porte sur les résultats du projet pilote de mise en place d'un programme d'information et d'accompagnement sur la prévention en direction des personnes séropositives suivies par le service d'immunologie clinique (Pr. L. Weiss) de l'Hôpital Européen Georges Pompidou (HEGP) et par le Service de Maladies infectieuses et tropicales (Pr. Pierre Marie Girard) de l'hôpital Saint Antoine. Il fait suite aux rapports intermédiaires des 7 février 2005 et 8 juillet 2005.

Ce projet pilote a été placé sous la responsabilité scientifique et pédagogique de C. Tourette-Turgis, psychosociologue, Maître de Conférences des Universités en Sciences de l'Education, ayant une expérience de plus de 20 ans dans l'infection par le VIH.

Rappelons qu'il avait pour finalité de doter les personnes séropositives des attitudes, connaissances et compétences spécifiques leur permettant d'initialiser, maintenir ou soutenir des stratégies et comportements de prévention adaptés à leur contexte personnel dans leurs relations affectives et sexuelles.

Il prévoyait l'accès des patient(e)s à des services nouveaux, comme par exemple une consultation de prévention, une consultation de sexologie, des ateliers sur l'estime de soi, sur la communication et la négociation dans les interactions sexuelles, et sur l'usage des préservatifs masculins et féminins.

L'objectif, au travers de ces consultations et des ateliers, était que les patientes et les patients bénéficient d'un espace d'écoute et de dialogue leur permettant :

- d'identifier l'impact de la séropositivité sur leur vie affective et sexuelle, leurs difficultés de prévention et le stress généré par leur séropositivité et/ou la maladie.
- d'acquérir les informations de base sur les modes de transmission du VIH et des infections sexuellement transmissibles
- de résoudre des difficultés générées par la séropositivité dans leur vie affective et sexuelle
- d'être plus à l'aise pour s'exprimer dans une pluralité de contextes et de situations sexuelles
- de pouvoir mieux communiquer avec les soignants sur la sexualité et la prévention.

Le volant de renforcement des capacités d'action et des compétences des équipes et des différent(e)s intervenant(e)s du projet prévoyait des actions de formation, ainsi que la réalisation de guides et supports pour les professionnels afin de permettre la réalisation d'actions structurées, d'en faciliter l'évaluation pour notamment une capitalisation des résultats.

Ce projet a pris place dans un contexte général de réflexions sur la prévention des IST / VIH chez les personnes séropositives et au moment où des voix s'élevaient pour la reconnaissance de leurs besoins spécifiques en prévention et pour la mise en place de programmes d'accompagnement et de soutien adaptés. A Saint Antoine et à l'HEGP, il a été intégré à l'offre de soins déjà proposée dans le domaine de la sexualité et de la prévention par les deux services, notamment les consultations psychologiques, les consultations gynécologiques, et les groupes de paroles à Saint Antoine.

Il a été réalisé dans le cadre d'une convention entre la Direction Générale de la Santé (DGS), commanditaire et financeur exclusif du projet, et l'association *Counseling, Santé et Développement* (CSD), opérateur en charge de la gestion du projet.

Cette convention a été suivie, en accord avec la DGS, de deux autres conventions : l'une entre CSD et l'organisme COMMENT DIRE à qui les parties méthodologiques et pédagogiques du

projet ont été confiées ; l'autre, tri-partite, entre CSD, la direction médicale de l'HEGP et la direction médicale de l'hôpital Saint Antoine. Cette dernière convention a permis à chaque service de recruter pour une période de 10 mois les professionnel(le)s qui ont assuré les consultations.

Le démarrage de l'action dans les deux hôpitaux est intervenue en février 2004. Elle s'est déroulée sur une période de 24 mois, soit jusqu'au 31 janvier 2006.

Son évaluation porte sur les conditions de faisabilité, avec comme objectif la rédaction d'un ensemble de recommandations pour l'introduction et la mise en place de programme de prévention de la transmission VIH/IST dans les services de soins suivant des personnes séropositives au VIH.

Font partie intégrante de ce rapport les annexes qui comprennent les résultats de l'enquête de satisfaction et les recommandations du SMIT Saint Antoine ainsi que l'ensemble des outils de la plate-forme qui sont présentés dans leur version finale.

## 1. Contexte et justification du projet

---

La question de la vie affective et sexuelle ne serait peut-être pas entrée dans la sphère du soin VIH si la santé publique n'avait pas été confrontée à une augmentation soudaine d'infections sexuellement transmissibles et un maintien d'un taux constant de séro-prévalence du VIH en France.

Dans le rapport Delfraissy 2002, figuraient des recommandations concernant l'abord de la sexualité dans le suivi des personnes séropositives sous la forme suivante : "des consultations spécifiques de prise en charge des troubles sexuels doivent être mises en place dans les services". La dernière version du rapport Delfraissy (2004) confirme le statut de la prévention comme un des enjeux majeurs « parce que l'infection par le VIH est principalement en 2004 une infection qui se transmet par voie sexuelle en France. » Les experts du rapport l'inscrivent comme une action d'éducation pour la santé à conduire dans les milieux de soin ou d'accueil des personnes séropositives.

### 1.1. La prise de risque chez les personnes séropositives

Dès l'année 2000, les résultats des études sur les difficultés et les besoins en prévention des personnes séropositives conduites sur ce thème montrent deux carences : l'une concerne la prévention de la transmission et l'autre l'absence de diagnostic et de traitement appropriés des maladies sexuellement transmissibles (Erbelding E.J. et al., 2000).

Comme le note Marie Ange Shiltz (1999), la sexualité des personnes séropositives n'a reçu, dans les milieux de la recherche, aucune attention pendant une longue période de l'épidémie et ce pour de multiples raisons sachant qu'une des raisons principales était la haute mortalité rencontrée chez les personnes malades du SIDA. Néanmoins, comme tient à le rappeler Amina Ayouch-Boda (psychologue clinicienne, SMIT St Antoine), la sexualité des personnes séropositives était écoutée par les médecins sensibilisés à la question et par les psychologues des services hospitaliers. Il a fallu attendre l'arrivée des trithérapies et un certain retour à la santé des personnes séropositives pour que la question de la sexualité des personnes séropositives surgisse dans les thèmes de recherches en sciences sociales et comportementales.

Les premières études ou documents publiés sur la sexualité et la séropositivité montrent que la séropositivité affecte la vie sexuelle des personnes séropositives. Elles montrent aussi les difficultés rencontrées par les personnes séropositives dès lorsqu'elles veulent notifier leur statut sérologique à leurs partenaires.

Plusieurs enquêtes menées en France auprès des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH) mettent en évidence chez les répondants séropositifs un taux élevé de prises de risque (Adam P. et al., 2001). On observe également une propagation de la syphilis constatée chez les hommes HSH à Paris dont 50% des cas rapportés le sont chez des HSH séropositifs (Desenclos J.C., 2001).

Une étude conduite auprès de 145 couples hétérosexuels séro-discordants en Californie montre que 45% de ces couples déclarent avoir eu des relations sexuelles vaginales ou anales non protégées au cours des derniers six mois (Buchacz K. et al., 2001)

## 1.2. Les facteurs de la prise de risque chez les personnes séropositives

- Une étude hollandaise conduite auprès d'hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, attribue à plusieurs facteurs le recul de la pratique du sexe à moindre risque : des facteurs liés à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes grâce aux traitements, ou liés aux modifications des représentations de la maladie, de son évolution et du risque, ou liés aux modifications culturelles dans le milieu gay, à la consommation de produits générant une baisse de la vigilance (Stolte IG. et al., 2002).
- Une revue de la littérature (Crepaz N., Marks G., 2002), portant sur les variables sociales, psychologiques, interpersonnelles et médicales, corrélées avec les comportements sexuels chez les personnes séropositives (61 études, dont 37 conduites auprès des HSH), montre que chez les personnes séropositives, avoir des relations sexuelles non protégées est fortement corrélé avec :
  - \* le manque d'informations,
  - \* le manque de confiance dans ses capacités à adopter des pratiques sexuelles à moindre risque,
  - \* des difficultés de communication sur la prévention avec ses partenaires,
  - \* l'existence d'une séro-discordance dans le couple,
  - \* le fait d'avoir eu de nombreux partenaires,
  - \* la perception d'un faible sentiment de contrôle sur l'usage du préservatif,
  - \* la perception d'obstacles à son usage.
- Une étude conduite en France, auprès de 156 patients masculins en traitement et suivis en consultation externe, montre que 71% déclarent des troubles sexuels (perte de libido, troubles de l'érection, difficultés lors de l'orgasme) sachant que 18% d'entre eux avaient déjà ce problème avant leur séropositivité et 32,4% avant la prise d'un traitement antirétroviral (Lallemand, 2002)
- Une étude conduite à Londres, auprès de 78 hommes gays, montre que 69% d'entre eux déclarent avoir un ou plusieurs troubles sexuels. 38% d'entre eux souffrent de troubles érectiles, 41% déclarent une perte d'intérêt sexuel. 90% des hommes ayant des troubles érectiles déclarent que ce type de trouble sexuel affecte leur usage du préservatif (Cove J, 2004).
- Dans l'enquête Vespa conduite en France et dans les départements d'outre mer, 35 à 44% des personnes séropositives en traitement déclarent avoir des troubles de la sexualité. Sur les 60% des personnes séropositives qui déclarent avoir des relations sexuelles avec un partenaire ou une partenaire stable, 32 à 45% d'entre elles disent avoir eu des ruptures dans leur prévention (Lert F., Obadia Y. et al., Enquête Vespa 2004).
- Une étude européenne, conduite auprès de 166 femmes, montre chez 25% des femmes des troubles de la fonction sexuelle. Ces troubles sont liés à l'impact de la séropositivité et aux facteurs psychologiques qui en découlent (Florence E. , 2004)
- Enfin, plus récemment, une étude anglaise, conduite auprès de 21 femmes séropositives, sous forme d'entretiens qualitatifs sur leurs relations sexuelles, démontre l'impact négatif de la séropositivité - sur la qualité de leur vie sexuelle (baisse de libido, réduction du plaisir sexuel, difficultés à trouver des partenaires) - et sur la prévention (difficultés à négocier l'usage du préservatif, la peur du rejet si elles informent leurs partenaires sur leur statut sérologique). Cette étude qualitative définit les stratégies compensatrices utilisées par les femmes pour faire face aux difficultés engendrées par la séropositivité comme l'usage de drogues pour endormir leurs besoins sexuels, le choix de partenaires occasionnels pour



pratiquer le *safer sex* sans avoir à informer leurs partenaires sur leur séropositivité (Keegan, 2005).

### 1.3. L'analyse coût bénéfique d'une intervention de prévention auprès des personnes séropositives

Les articles les plus récents sur le rapport coût-bénéfices d'une intervention en prévention, en direction d'une personne séropositive, montre un rapport coût-bénéfice favorable à l'intervention si celle-ci se maintient au dessous du seuil d'une dépense annuelle de 547 dollars par patient(e) (une consultation de sexologie à l'AP-HP coûte environ 60 euros pour trois heures au cours desquelles le praticien peut recevoir quatre personnes). Si chaque patient(e) a besoin en moyenne de trois consultations, cela fait 180 euros par an par patient(e).

Notons que l'analyse coût-bénéfice est ici réduite au simple coût de la transmission sexuelle de l'infection à VIH sans prendre en compte les autres paramètres (acquisition de connaissances et de compétences, gains de type psychologique et éducationnel, baisse de l'anxiété et de la culpabilité, restauration de l'estime de soi, meilleurs qualité de vie affective et sexuelle..).

L'analyse économique s'appuie sur un taux de transmission annuelle estimé entre 2 et 4% chez des personnes séropositives n'ayant bénéficié précédemment d'aucune intervention ou accompagnement de type *counseling* lors de la découverte de leur séropositivité.

L'intervention réduit le taux de transmission de 70%, c'est à dire qu'il passe de 4% à 0,7%.

## 2. Présentation du modèle et des outils d'intervention

---

Le modèle de l'intervention a été formalisé en amont du démarrage des actions. Il s'agissait en effet de donner un cadre général à ces différentes actions (consultations et ateliers) qui composaient ce que nous avons défini comme **plate-forme de prévention**.

La revue de la littérature établie lors de la rédaction du projet pilote a été complétée par Catherine Tourette-Turgis sur des thèmes plus larges permettant une réelle problématisation et prise en compte des difficultés spécifiques existantes et des processus à l'oeuvre dans la prévention et dans la prise de risque chez les personnes séropositives.

### 2.1. Problématiques prises en compte pour la construction du modèle d'intervention

#### **2.1.1. La question des difficultés spécifiques en prévention et l'impact de la séropositivité sur la sexualité et la relation à l'autre**

Les difficultés spécifiques en prévention sont pluridéterminées et polysémiques. Elles sont en partie liées au manque d'acceptation sociale de l'infection à VIH dans la société. La prévention suppose parfois, à un moment donné dans le cadre de rencontres ou de relation, de pouvoir énoncer la séropositivité et ce type d'énoncé expose au rejet.

Ces difficultés viennent s'ajouter aux difficultés déjà existantes et répertoriées comme faisant partie de la dynamique affective et sexuelle ayant trait au secret, à la découverte de soi, de l'autre, lors de l'établissement, de la construction ou du maintien de la relation à l'autre que toute personne traverse dans une rencontre ou une relation. Tout cela s'articule avec la problématique intra-psychique de chaque sujet, liée à la construction singulière de sa sexualité.

La prévention nécessite notamment de trouver le bon moment pour confier à l'autre son secret, un pan de sa vie, son histoire. Elle nécessite aussi une forme de maîtrise du contrat social à l'oeuvre dans toute relation affective du type : Qu'est-ce que je demande ? Qu'est-ce que l'autre me demande, m'impose ? Qu'est-ce que je propose ? Qu'est-ce que je me réserve le droit de dire ou de ne pas dire et à quel moment ?

Elles sont aussi à réinterpréter dans le fait que la prévention renvoie à la maladie et que l'atteinte d'une maladie, d'une ou d'un partenaire dans une relation, n'est pas sans impact imaginaire ou réel sur chacun des partenaires, sur les deux et sur leur relation. Lors d'une rencontre, ou dans une relation, le fait que l'un des partenaires soie atteint d'une affection grave n'est pas sans effet sur la représentation de la relation et en affecte les enjeux, notamment lorsque cette maladie joue sur la sphère sexuelle et dans une certaine mesure sur la sphère reproductive.

Nous avons pu vérifier aussi dans notre pratique clinique que les paradigmes en jeu dans la prévention auprès des personnes séropositives et auprès des personnes séronégatives différaient dans leur formulation explicite mais aussi dans leurs enjeux. L'énoncé « il faut se protéger de la personne séronégative » est très différent de l'énoncé « il faut protéger l'autre de la personne séropositive » et ce même s'il existe un « il faut se protéger d'une re-contamination ou des IST » dans la parole des personnes séropositives. Cet énoncé vient recouvrir un « il faut protéger l'autre » et il n'a pas forcément beaucoup de choses en commun avec le paradigme de « il faut se protéger de la personne séronégative ». La séropositivité est vécue comme un échec de la prévention, excepté pour les personnes contaminées au tout début des années 80.

### 2.1.2. Le rôle de l'estime de soi dans la prévention

L'estime de soi repose sur trois piliers : l'amour de soi, l'image de soi et la confiance en soi et se construit en étant en relation avec les autres.

*L'amour de soi* permet de s'aimer malgré ses défauts, ses limites, ses échecs parce que la personne se reconnaît inconditionnellement digne d'amour et de respect. Il est indépendant des performances et permet de résister à l'adversité et de se reconstruire après un échec. *L'image de soi* s'établit en fonction de l'évaluation subjective que l'on fait de ses qualités et de ses défauts ainsi que de ses potentiels et de ses limites. C'est le regard que l'on porte sur soi. Une vision de soi positive constitue une force intérieure permettant à la personne de prendre ses propres décisions de manière indépendante. *La confiance en soi* permet de croire en ses capacités à agir de manière appropriée par rapport à une diversité de situations.

**L'estime de soi sexuelle** comporte toutes les facettes de l'estime de soi, cependant elle est davantage centrée sur la satisfaction et l'acceptation que la personne retire à être et à appartenir à un sexe. Cette estime de soi sexuelle se fonde sur l'évaluation que s'attribue la personne en se comparant aux autres membres de son sexe, au rapport qu'elle établit avec les personnes de l'autre sexe et à la satisfaction qu'elle retire de son être sexué, sexuel et érotique (Bureau, 1977a, 1977b). Si l'on prend l'exemple de l'échelle de mesure du degré d'estime de soi traduite et validée au Canada par Jean Marie Toulouse, « le soi physique » indique la perception qu'a la personne de son corps, de son apparence physique et de sa sexualité. La sous-échelle « le soi personnel » exprime l'impression de valeur personnelle que s'attribue la personne, son sentiment d'être une personne adéquate par rapport aux autres sur un plan affectif et relationnel.

L'anxiété et l'isolement, que vivent souvent les personnes dont l'estime de soi est pauvre, les conduisent à limiter leurs interactions sociales et donc à diminuer leurs chances d'établir des contacts interpersonnels intéressants.

Une faible estime de soi, associée à une attitude défensive semble être une barrière importante dans la recherche d'un ou d'une partenaire érotique et affectif. Les personnes ayant une faible estime de soi sont défavorisées au niveau de l'attraction et de la durabilité d'une relation amoureuse. L'estime de soi est un élément important dans les relations interpersonnelles et une forte ou faible estime de soi favorise ou rend difficiles les contacts humains et la création de liens interpersonnels.

#### **Les détériorations de l'estime de soi sexuelle en lien avec la séropositivité**

L'estime de soi sexuelle peut être détériorée par des événements traumatiques, survenus dans la vie de la personne, comme les abus sexuels, le viol et certains types de maltraitance psychique, physique ou sociale portant notamment sur l'identité de genre et l'orientation sexuelle. Dans la mesure où l'infection à VIH est une infection sexuellement transmissible doublée d'un rejet social, on peut faire l'hypothèse qu'elle réduit l'estime de soi sexuelle. Celle-ci se traduit et/ou se nourrit par la peur de contaminer, la peur d'être rejeté(e), le sentiment d'être souillé(e), le sentiment de ne plus avoir le droit au plaisir, la crainte de ne plus être désiré(e), l'impression de ne plus avoir de désir, l'impossibilité de s'abandonner et d'avoir accès à une satisfaction sexuelle.

#### **L'impact des abus sexuels sur l'estime de soi**

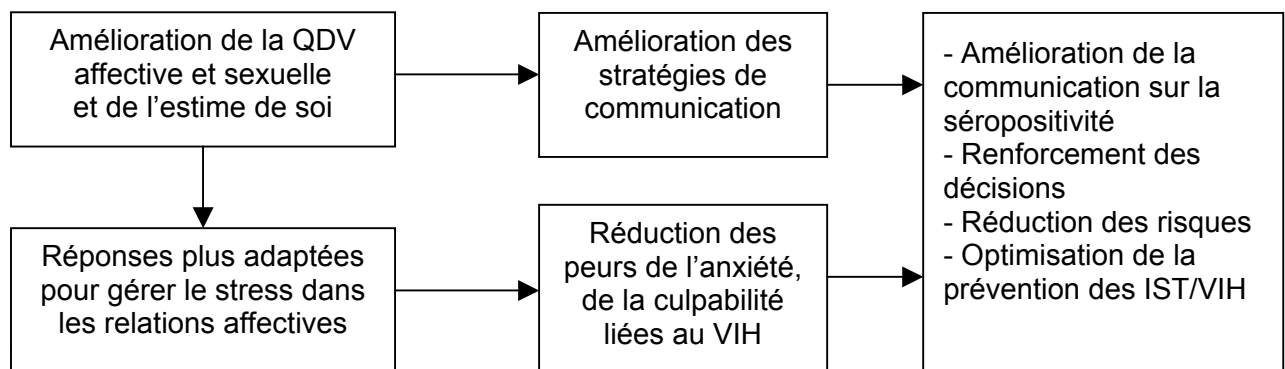
La littérature a déjà plusieurs fois documenté l'existence d'un haut taux d'abus sexuels commis par leurs proches dans l'enfance chez les homosexuels masculins. Ce type d'évènement traumatique s'ajoute au traumatisme de la séropositivité, il endommage l'estime de soi sexuelle et il est à l'origine de troubles de la sexualité mais aussi de difficultés rencontrées dans les capacités d'attachement notamment l'attachement amoureux.

### 2.1.3. La nécessité d'une définition opérationnelle de la notion de risque

La définition que nous avons élaborée est la suivante : **la prise de risque, c'est à dire un rapport sexuel non protégé, est le résultat d'une interaction entre un contexte, une situation et les modalités d'une relation sexuelle entre deux personnes.** Le contexte est constitué de composants divers, essentiellement psychologiques, socioculturels, économiques, médicaux.

## 2.2. Le modèle d'intervention développé dans le cadre du projet

Si on compare le modèle d'intervention que nous avons développé à d'autres modèles existants, on peut le résumer comme suit : **l'intervention était centrée sur l'amélioration de la qualité de vie affective et sexuelle des personnes séropositives.** Nous sommes en effet parties de l'hypothèse, comme l'illustre le schéma ci-après, que l'amélioration de la qualité de vie affective et sexuelle des personnes séropositives, et l'amélioration de leur degré d'estime de soi, avaient un impact sur leurs attitudes et comportements de prévention de la transmission des IST.



Le modèle développé s'inscrit à la fois dans les approches structurales en prévention et dans les approches centrées sur la personne.

Les approches structurales visent à définir l'infection à VIH non seulement comme un condition médicale mais aussi comme une condition sociale. Les conditions de vie économiques et sociales et la stigmatisation causée par l'infection à VIH ont un impact sur la qualité de vie affective, sociale et sexuelle des personnes séropositives et donc une influence sur leurs attitudes, leurs intentions et leurs comportements de prévention. L'organisation interne de la personnalité joue également un rôle, celui de faire intervenir des facteurs antérieurs à ceux de l'avènement de la séropositivité, qui vont co-déterminer le mode de réaction du sujet. Néanmoins, notre modèle théorique et d'intervention se base sur l'axe psychosocial dont il s'inspire essentiellement.

Les postulats suivants explicitent bien le choix d'une approche centrée sur la personne :

- Le (la) patient(e) est considéré(e) comme une personne ayant de fait une expertise dans les domaines de la séropositivité, de la sexualité et de la prévention quelque soit la forme de cette expertise constituée (failles, difficultés, compétences, attitudes, stratégies)

- L'intervention consiste à aider la personne à élaborer sur sa propre expérience en l'invitant à retracer la constitution de son expérience sous forme d'un récit de vie affective et sexuelle depuis l'annonce de sa séropositivité.
- L'accent est mis sur le stress généré par la séropositivité dans sa vie affective et sexuelle, sur ses difficultés rencontrées mais aussi sur ses victoires, ses découvertes, ses compétences acquises, ses apprentissages.
- On fait l'hypothèse que le changement s'élabore comme un processus émergent au fur et à mesure que la personne s'exprime sur des thèmes rarement abordés dans un climat d'écoute sans jugement (le vécu du risque, ses peurs de ne pas savoir maîtriser certains aspects préventifs dans ses interactions sexuelles, ses réaménagements personnels dans sa vie érotique, son projet de vie affective et sexuelle...). L'élaboration de ce récit, face à un(e) intervenant(e), permet l'élaboration de la problématique qu'il dégage.

## 2.3. Les outils d'intervention et de suivi pour les consultations

L'ensemble des outils : **guide d'entretiens** et **dossier individualisé par patient(e)** <sup>1</sup> ont été élaborés de février à juillet 2004, c'est à dire en amont du démarrage des consultations.

Il s'agissait de doter les intervenant(e)s de supports d'intervention opérationnels mais aussi de standardiser chaque intervention pour pouvoir en évaluer l'impact.

Dans la mesure où le projet prévoyait deux types de consultation, l'une bi-mensuelle assurée par un sexologue externe aux services, l'autre hebdomadaire sur le thème "prévention et amélioration de la qualité de vie affective et sexuelle" assurée par des médecins volontaires travaillant déjà dans les services (un médecin dermatologue-vénérologue au SMIT St Antoine et un médecin spécialisé dans le VIH et dans la co-infection et les hépatites à l'HEGP), des outils spécifiques ont été réalisés pour chaque type de consultation.

### 2.3.1. Les guides d'entretiens

Le guide d'entretien à l'usage des deux médecins assurant la consultation hebdomadaire a été élaboré sous la direction de C. Tourette-Turgis par COMMENT DIRE. Celui à l'usage du sexologue a été élaboré par le sexologue lui-même. Pour construire ce guide de l'intervention en sexologie développée dans les deux services, le sexologue, issu du courant affectif et humaniste en sexologie et ayant une expérience importante en santé publique, notamment dans le champ du VIH et des IST, s'est inspiré du guide de la consultation hebdomadaire. Il l'a adapté aux objectifs de sa consultation afin d'aborder les troubles sexuels et d'évaluer l'impact de la séropositivité sur les troubles sexuels ainsi que les dysfonctionnements sexuels causés par la prévention.

**Le guide d'entretiens** conçu par COMMENT DIRE <sup>1</sup> l'a été à partir d'une revue de la littérature sur la prévention, la séropositivité, et la description des interventions psychosociales existantes et plus particulièrement à partir des données issues d'études portant sur les obstacles identifiés en prévention et sur le vécu de la séropositivité et ses incidences dans la vie affective et sexuelle.

Il a été construit sur la base d'une intervention comprenant 4 entretiens d'une heure environ, chaque entretien comportant 4 objectifs. Pour chaque entretien, une suggestion de questions ouvertes par objectif est proposée à l'intervenant(e), des espaces blancs entre les items étant prévus pour faciliter sa prise de notes.

---

<sup>1</sup> Cf. Annexe 3 et *Rapport d'étape du 7 février 2005*, Tourette-Turgis C., Rébillon, pp. 22-35.

Les quatre entretiens ont été pensés selon une progression permettant à toute personne qui arrêterait en cours de route la consultation de bénéficiaire néanmoins d'un degré d'élaboration sur sa situation. Chaque entretien a été pensé comme une unité de développement personnel en soi.

- **Le premier entretien** doit permettre à la personne de pouvoir à la fois formuler un projet en termes de changements désirés dans sa vie affective et sexuelle et de prendre conscience, à titre rétrospectif, des facteurs de stress générés par sa séropositivité.
- **Le deuxième entretien** invite la personne à présenter son parcours à travers la prévention comme un récit. La prise en compte de la prévention comme une expérience existentielle subjective doit permettre à la personne et à l'intervenant(e) de couper avec un concept de prévention délié de sens, de vie, de réalité et réduit à une injonction ou à une auto-injonction. Lors de cet entretien, il est important aussi que la personne puisse voir comment elle a construit, ajusté ou encore co-construit sa vie affective et sexuelle en lien avec sa séropositivité. Ce deuxième entretien, à forte composante émotionnelle est ré-équilibré par un temps d'information si l'intervenant(e) évalue que le climat émotionnel s'y prête.
- **Le troisième entretien** est centré sur l'exploration de la place de l'autre dans les rencontres sexuelles. L'intervenant(e) aide la personne à évaluer les capacités et les stratégies qu'elle utilise pour communiquer à l'autre ses désirs, mais aussi les contraintes et les limites qu'elle souhaite mettre en place dans les activités érotiques pour ne pas avoir à les gérer dans l'après-coup (en quoi ces limites peuvent structurer et maintenir le potentiel érotique sans l'endommager ou le détruire ?).
- **Le quatrième entretien** est centré à nouveau sur l'autre mais sous la forme d'anticipation de rencontres possibles. Il s'agit de mobiliser ou de re-mobiliser le potentiel affectif et sexuel de la personne. Au cours de cet entretien, qui est le dernier, il s'agit d'aider la personne à formuler ou à expliciter les valeurs, les savoirs et les positionnements implicites qu'elle a de fait construits depuis l'annonce de sa séropositivité.

**Les pratiques de prévention sont abordées au cours des quatre entretiens mais à chaque fois sous des formes différentes de manière à respecter le vécu existentiel qui s'y rattache.** Par exemple, dans le premier entretien, il s'agit d'aider la personne à formuler son propre diagnostic en termes de pratiques préventives. Dans le second entretien, il s'agit d'évoquer et d'analyser les circonstances des ruptures dans l'usage des préservatifs. Dans le troisième entretien, il s'agit d'explorer le vécu du risque. Dans le quatrième entretien, il s'agit d'inscrire la prévention dans un repérage des valeurs liées à la séropositivité.

**Ainsi, le guide prévoit l'abord de thèmes définis comme incontournables** dans la consultation assurée par les médecins :

- les modifications de la vie affective et sexuelle depuis l'annonce de la séropositivité (qu'est-ce qui a changé dans la vie de la personne ? qu'est-ce qu'elle aimerait changer ? quels sont ses projets ?)
- le stress engendré par la séropositivité dans les relations affectives et sexuelles (quelles sont les expériences douloureuses auxquelles la personne a dû faire face et comment a-t-elle pu composer avec ? quels sont ses besoins ?)
- les modalités concrètes et contextuelles de rencontre affectives et sexuelles (comment la personne vit-elle la rencontre avec les autres ? quelles sont ses attentes ? comment va-t-elle à la rencontre des autres ? quels obstacles rencontre-t-elle ?)
- l'usage de drogue, d'alcool, de drogues récréatives (quelles sont les expériences et les usages de drogue et d'alcool de la personne et leur impact dans sa vie sexuelle ?)

- les modalités de communication sur la séropositivité (la personne est-elle satisfaite de la manière dont elle parle de sa séropositivité ? quelle image en a-t-elle ? veut-elle changer quelque chose ?)
- le vécu des effets secondaires en lien avec la sexualité et l'image de soi (impact de la modification de l'image du corps sur la sexualité, le désir, la présentation de soi)
- le vécu de la prise de risque (quels sont les incidents de prévention rencontrés par la personne ? que s'est-il passé ? de quel type d'aide aurait-elle eu besoin ? quelles solutions ultérieures a-t-elle élaborées ? A-t-elle pu les mettre en oeuvre ?)
- les informations sur les IST, leurs modes de transmission
- les compétences, la réduction des obstacles dans la préservation et le maintien de la santé.

### **2.3.2. Le dossier individualisé patient(e)**

Les guides d'entretien étaient accompagnées d'un dossier individualisé par patient(e). Le modèle du dossier patient(e), remis en amont du démarrage des consultations aux trois médecins assurant les consultations, comprenait 3 parties à documenter.

La première partie portait sur les caractéristiques du (de la) patient(e) à l'inclusion. La seconde partie portait sur la description des échanges et commentaires pour chacun des quatre entretiens prévus par patient(e). Enfin, la troisième partie portait sur une synthèse de l'évaluation de la consultation.

## **2.4. Les outils d'intervention pour l'animation des ateliers**

Le principe retenu pour l'animation des ateliers a été le suivant : les animateurs et animatrices pressentis auraient toute latitude pour construire et adapter les contenus proposés aux participantes dans la mesure où ces contenus participent du modèle générale de l'intervention.

L'animation des ateliers sur le thème de l'estime de soi et sur le thème des techniques de négociation a été confiée à la responsable scientifique du projet ayant élaboré le modèle d'intervention, le CRIPS ayant été pressenti pour l'animation des ateliers sur le thèmes des préservatifs.

Au regard du nombre d'ateliers prévus dans le projet, à savoir un par thème dans chaque service, l'objectif était d'évaluer l'acceptabilité et la faisabilité d'ateliers selon la thématique proposée.

### 3. Les acteurs des terrains et le déroulement de l'action

---

La première phase de développement du projet a duré sept mois environ, de février à juillet/août 2004. Durant cette période, des réunions entre les différent(e)s intervenant(e)s direct(e)s dans le projet (groupe de pilotage, intervenant(e)s en charge des consultations à mettre en place, partenaires associatifs) et des actions ont été réalisées (communications sur le projet à l'interne et à l'externe, formation commune des intervenant(e)s assurant les consultations de prévention et de sexologie...). La seconde phase s'est déroulée sur 17 mois, de septembre 2004 à décembre 2005. Le démarrage effectif des actions en direction des patient(e)s est intervenu en septembre 2004 pour les consultations et en février 2005 pour les ateliers.

Dans les deux centres hospitaliers, l'engagement et le soutien des chefs de service ( Pr. Pierre Marie Girard et Pr. Laurence Weiss ) a été un facilitateur à la mise en place de l'action. Ils ont soutenu le projet pilote à l'intérieur de leur service et ils ont mobilisé leur équipe médicale sur le thème de la prévention en l'intégrant dans leur projet de service. Ce sont eux qui ont choisi au sein de leur service les deux médecins volontaires pour conduire les consultations sur le thème "prévention et sexualité" de même qu'ils ont recruté le sexologue intervenant dans les deux services.

#### 3.1. Le pilotage du projet

Dès le démarrage de l'action, c'est à dire en février 2004, chaque service s'est doté d'un groupe de pilotage dont les modalités de fonctionnement diffèrent d'un service à l'autre. Les membres de ces groupes de pilotage, qui ont travaillé de manière étroite avec COMMENT DIRE, se sont impliqués dans toutes les phases d'action du projet.

**A l'HEGP**, le groupe de pilotage était composé du Pr. Laurence Weiss et de Dominique Batisse, médecin spécialisé dans le VIH mais aussi dans la co-infection et les hépatites. Il a été ouvert à d'autres intervenant(e)s (cliniciens, psychologue, représentant d'Aides...) en fonction de l'avancée de l'action (cf. rapports d'étape, 7 février 2005 et 8 juillet 2005). C'est avec le concours et l'appui du groupe de pilotage de l'HEGP que les outils de la plate-forme : guide d'entretiens, outils diagnostic des besoins en prévention, questionnaire d'auto-évaluation "sexualité et prévention ont pu être testés en situation réelle de participation à des consultations médicales avant leur remise aux intervenant(e)s (cf. annexe 5).

**A Saint Antoine**, le groupe de pilotage était composé d'Amina Ayouch-Boda, psychologue clinicienne du service, de formation psychanalytique, praticienne de l'animation des groupes (groupes Balint, groupes de paroles et ateliers d'affirmation de soi) et du Dr Lallemand, dermatologue au sein du service. Tous deux étaient coordinateurs des groupes de travail "Prévention des IST" et "Sexologie" du Programme oRchestra dans lequel le projet a été intégré. Il s'agit d'un programme global de prévention, dépistage et prise en charge des comorbidités chez les personnes séropositives au VIH.

##### **3.1.1. L'existence d'un débat continu sur la question de la sexualité, de la sexologie et de la prévention.**

De fait, la question du positionnement du projet sur le thème de la sexualité et de la prévention a été au centre des discussions qui se sont poursuivies en parallèle au déroulement du projet. Ce débat a été particulièrement soutenu entre le groupe de pilotage de Saint Antoine, la



responsable scientifique du projet et les intervenant(e)s (dont un était un des médecins du groupe de pilotage).

Il a été admis qu'on ne pouvait pas parler de prévention sans parler de sexualité et que parler de sexualité avec des personnes séropositives revenait nécessairement aussi à aborder la prévention dans la mesure où la prévention était souvent cause en elle-même de troubles sexuels. Il a aussi été décidé que les ateliers estime de soi aborderaient non pas l'estime de soi au sens large mais l'estime de soi en lien avec la séropositivité.

Les postulats de la sexologie ont également été discutés à maintes reprises avec le sexologue qui a présenté les principes de base et les modalités d'intervention dans sa discipline en rappelant que l'intervention sexologique a pour objectifs, dans le champ de l'infection à VIH, d'améliorer la qualité de la vie sexuelle des personnes séropositives et de traiter leurs troubles sexuels en lien avec la séropositivité. Ceci est d'autant plus important qu'environ 40% des personnes séropositives déclarent des troubles sexuels (F. Lallemand, intervention dans le cadre d'une journée inter CISIH en mars 2005) et ces derniers sont aussi parfois une cause de rupture d'observance thérapeutique notamment lorsque les personnes séropositives attribuent à leurs médicaments l'origine de leurs troubles sexuels.

### **3.1.2. Une question tout au long du dispositif : sexualité, prévention et troubles de la sexualité : de quoi parle-t-on ? et qui doit intervenir ?**

Il est apparu très vite que les intervenant(e)s s'inspiraient de leur propre cadre de référence sur la question de la sexualité, et ce en fonction de leur formation de base (psychosociologie, psychanalyse, sexologie, ...), de leurs appartenances académiques et de leur prise en compte ou non des travaux universitaires issus des courants de pensée féministes sur les questions d'identité de genre dans les recherches sur la sexualité.

Par ailleurs, un débat a porté sur le profil des intervenant(e)s les plus approprié(e)s pour aborder la question de la sexualité avec des personnes séropositives. La sexualité est plus qu'une pratique, elle touche à plusieurs aspects de la personnalité et relève de l'intime qui est souvent difficile à aborder dans le cadre d'un entretien consacré au suivi de soin des personnes séropositives au VIH voire même à la prévention. Elle suppose la mise en place d'un cadre particulier, assorti d'un climat d'écoute et d'échanges qui évite de faire effraction à la fois pour la personne qui s'exprime sur ce sujet et pour la personne qui écoute (Claude Guilbert, thèse de doctorat). Les psychologues qui travaillent dans les services de maladies infectieuses et tropicales sont sensés justement offrir un tel cadre. Par ailleurs, dans le cadre d'une prise en charge globale, le médecin infectiologue qui assure le suivi peut se former, se sensibiliser à l'abord du sujet et à son intérêt, ne serait-ce que pour pouvoir orienter adéquatement son (ou sa) patient(e).

Si la prévention nécessite une approche de la sexualité, cela ne veut pas dire pour autant que la sexualité voire l'écoute des troubles de la sexualité nécessite une intervention de type sexologique ni de prévention.

### **3.1.3. Des prises de décision dans chaque service**

Les consultations ont différé d'un service à l'autre.

**L'HEGP** a décidé de maintenir le schéma initialement proposé, à savoir la proposition de deux consultations distinctes pour les patient(e)s : d'une part une "*consultation d'information et de soutien en prévention des infections transmissibles : VIH, Syphilis, Hépatites*" assurée par un

médecin spécialisé dans le VIH, dans la co-infection et les hépatites, intervenant déjà au sein du service d'immunologie clinique de l'HEGP; d'autre part une consultation de sexologie.

**Saint Antoine** a décidé de proposer une seule consultation "Sexualité et prévention" assurée à la fois par un médecin dermatologue-vénérologue, intervenant déjà au sein du SMIT de St Antoine, et par le même sexologue qui intervient à l'HEGP. Ce regroupement a été fait dans le souci d'associer de manière explicite les deux thèmes - sexualité et prévention - qui apparaissent le plus souvent d'une manière intriquée dans le discours des patient(e)s.

Le sexologue, intervenant dans les deux services, a été formé par le courant de Jacques Waynberg (courant affectif et humaniste en sexologie). Il a une expérience importante en santé publique, notamment dans le champ du VIH et des IST.

### **3.1.4. Les critères d'inclusion des patient(e)s**

Alors que dans d'autres programmes de prévention, seules les personnes déclarant avoir eu une vie sexuelle au cours des trois derniers mois peuvent bénéficier des actions mises en place, les critères d'inclusion dans les deux services, pour toutes les actions de la plate-forme, c'est à dire les consultations et les ateliers étaient les suivants : être une personne séropositive suivie dans le service.

### **3.1.5. La construction d'outils d'orientation**

#### **a) Les outils en direction des médecins**

**A l'HEGP**, à la demande de L. Weiss, COMMENT DIRE a construit un outil permettant aux médecins du service de faire un diagnostic du degré de prise de risque de leurs patient(e)s. L'outil a été discuté et testé au cours des consultations de L. Weiss et de D. Batisse.

L'outil proposé (cf. annexe 3), dit "outil starter", permettait aux médecins d'engager au sein de leur consultation un dialogue avec leurs patient(e)s sur les difficultés de prévention, les IST et la sexualité, mais aussi de les orienter vers la consultation de prévention ou celle de sexologie.

Il se présente sous la forme d'une fiche portant sur 6 thèmes à aborder lors des consultations médicales :

- L'existence ou non de rapports sexuels au cours des derniers mois ? (orientation sexuelle, nombre de partenaires, statut des partenaires - stables, occasionnels )
- Statut sérologique du ou des partenaires sexuels (séropositif, séronégatif, inconnu)
- Degré d'utilisation des préservatifs (échelle de mesure du degré d'utilisation)
- Obstacles rencontrés dans la prévention (usage d'alcool ou de drogues récréatives )
- Utilisation ou non de moyens de contraception (pour les femmes en âge de procréer)
- Existence d'infections sexuellement transmissibles au cours des derniers 6 mois et degré d'informations sur la prophylaxie post-exposition.

**A Saint Antoine**, l'équipe a opté pour un outil d'orientation qui a été diffusé à l'ensemble des médecins (cf. annexe 3).

Cet outil est informatif et incitatif et s'adresse à tous les patient(e)s, qu'ils (elles) aient émis une plainte ou pas (cf. Ayouch-Boda A. et al. Rapport d'étape du projet du 17 avril 2005). Par ailleurs, le logiciel Diamm, utilisé au delà d'Orchestra, prévoit une « alarme » systématique

permettant au médecin d'orienter vers la consultation en cas d'IST. En cas de besoin, le (la) patient(e) est incité(e) à consulter, sinon, il (elle) est informé(e) de l'existence de la consultation.

### **b) Les supports de communication en direction des patient(e)s**

**A I'HEGP**, COMMENT DIRE a réalisé avec plusieurs médecins du service une plaquette d'information sur le programme de la plate-forme "*Information et soutien en prévention des IST et pour l'amélioration de la qualité de vie amoureuse et sexuelles des personnes séropositives*".

La plaquette présentait les consultations, à savoir la consultation d'information et de soutien en prévention et la consultation de sexologie, et les ateliers ouverts aux patient(e)s du service. Y étaient précisées les modalités d'accès et les coordonnées téléphoniques pour la prise de rendez aux consultations et pour l'inscription aux ateliers. Elle comprenait également un mini-questionnaire d'auto-évaluation des besoins d'information et de soutien par lequel la personne était invitée à venir en consultation si elle avait répondu OUI à au moins l'une des 6 questions (Cf. Rapport d'étape du 7 février 2005)

Des présentoirs avec plusieurs exemplaires de la plaquette ont été installés, à partir de janvier 2005, partout dans le service (accueil des consultations, salles d'attentes, couloirs..) ainsi que dans les salles de consultation des médecins.

**A Saint Antoine**, les consultations et les ateliers ont été présentés à la même époque dans le chapitre intitulé "Sexualité et prévention" du livret d'accueil et d'information lié au programme oRchestra diffusé auprès des patient(e)s du service.

**Dans les deux services**, ces supports ont été complétés par un affichage présentant chaque atelier (thèmes abordés et coordonnées pour l'inscription) à l'occasion de sa tenue dans l'un ou l'autre des services.

### **c) Les supports d'évaluation en direction des patient(e)s**

**COMMENT DIRE** a réalisé deux questionnaires d'auto-évaluation : l'un pour les ateliers, l'autre pour les consultations (cf. annexe 3). Les questionnaires ont été remis à chaque médecin et à l'intervenante des ateliers afin qu'ils invitent les patient(e)s à les remplir lors de leur dernier entretien ou dernière séance d'atelier.

**A I'HEGP**, les membres du Comité de pilotage et plusieurs médecins du service ont réalisé avec COMMENT DIRE un questionnaire "Prévention et sexualité". Ce questionnaire avait pour objectif d'évaluer les comportements sexuels (prise de risque et prévention) des patient(e)s suivies dans le service.

**A Saint Antoine** des questionnaires d'enquête de satisfaction (Quizz patient(e)s, Quizz médecins) ont été réalisés par la personne recrutée dans le service dans le cadre du programme oRchestra qui prévoyait l'évaluation de toutes les actions du programme.

## **3.2. La réalisation de focus groupes de patients**

Des focus groupes d'hommes homosexuels ont été réalisés de manière à explorer les conditions d'acceptabilité et la pertinence d'un programme de prévention en direction des personnes séropositives.

Les focus groupes, co-animés par Tim Greacen et Catherine Tourette-Turgis, ont été conduits en 2004, à l'Hôpital Européen Georges Pompidou, avant l'ouverture des consultations de prévention et de sexologie. Durant ces trois réunions successives d'un groupe de 6 hommes, les thèmes suivants ont été explorés par les participants :

- la place de la séropositivité dans leur vie amoureuse et sexuelle,
- leur niveau d'informations sur les IST,
- leur position par rapport à la volonté du service de s'engager dans la prévention,
- leur point de vue sur la prévention dans le cadre de l'hôpital,
- leur point de vue sur les intervenant(e)s les plus habilités à conduire une intervention en prévention.

Les résultats de l'analyse des focus groupes montrent que les participants identifient deux thèmes fondamentaux à aborder : le vécu du risque dans un climat déculpabilisant, le besoin d'informations fiables sur les modes de transmission du VIH mais aussi des IST et des hépatites.

Les participants du focus groupes pensent qu'il faut intervenir dès l'annonce de la séropositivité et aussi qu'il faut ouvrir les consultations de prévention aux proches, surtout dans le cas de couples séro-différents. Ils distinguent clairement la consultation de sexologie et celle de prévention. Pour eux, une consultation de prévention doit associer aide et informations, ce qui nécessite une approche appropriée du (de la) patient(e) qui « *ne va pas oser aller dire qu'il (elle) a des rapports non protégés.* »

De l'avis des participants, ce n'est pas forcément à des médecins de faire ce type de consultation dans la mesure où ce n'est pas le statut qui compte mais l'expertise en termes d'informations pointues ainsi que les qualités d'écoute de la personne en charge de ce type d'actions. « *Les gens ne vont pas venir pour qu'on leur dise ce qu'il faut faire ou ne pas faire... les gens vont venir parce qu'ils sont mal à l'aise dans leur vie et qu'ils ont besoin de parler ou d'être écoutés sur des questions intimes !* »

### 3.3. La formation des intervenant(e)s

#### 3.3.1. La formation des intervenant(e)s en amont de l'ouverture des consultations

Il y a eu six séances de formation de deux heures trente environ. Les séquences de formation, en amont de l'ouverture des consultations, avaient plusieurs objectifs :

- présenter le projet aux différents intervenant(e)s en sexualité, prévention et sexologie et les aider à s'approprier un nouveau type d'intervention s'inscrivant dans un projet pilote (définition du projet, durée, objectifs, rendus de résultats)
- sensibiliser les intervenant(e)s à une méthodologie d'intervention brève sur le thème de la sexualité et de la prévention et leur présenter les fondements théoriques de l'approche motivationnelle (W .R Miller, 1992)
- réviser quelques techniques de base de l'entretien (questions ouvertes, re-formulation centrée sur les contenus, sur les émotions)

Les thèmes et techniques abordés au cours de la formation ont porté sur :

- Comment se présenter et présenter la consultation aux patient(e)s
- Comment aider une personne à formuler d'emblée ses attentes et son projet face à ces deux nouvelles consultations

- Comment inviter une personne à faire un récit de sa vie affective et sexuelle en lien avec son vécu de la séropositivité
- Comment reprendre le récit de la personne et faire des choix stratégiques en termes de thèmes communs à travailler au cours des entretiens
- Comment intervenir dans un entretien (couper la personne, ré-orienter l'entretien si la personne part dans tous les sens, aider une personne à s'exprimer etc..)
- une définition commune de la prévention en lien avec une dimension d'écoute et d'aide

### **3.3.2. La nécessité d'un renforcement de la formation en aval de l'ouverture des consultations**

Dès l'ouverture des consultations, il est apparu que la formation n'avait pas été suffisante. Le dispositif a donc été très vite complété par neuf séances de *coaching* individuelles auprès des trois médecins.

Les questions traitées pendant ces séances ont porté sur les difficultés rencontrées dans les entretiens, sur les différents moments dans l'entretien comme l'écoute, la reprise et l'intervention mais aussi sur les difficultés liées à l'écriture des comptes rendus.

Les séances ont permis de recadrer certains aspects, notamment la manière de présenter aux patient(e)s ces nouveaux types de consultation comprenant un engagement de travail sur quatre entretiens. Elles ont également permis avec chaque médecin, en partant des cas de patient(e)s, de reprendre par patient(e) le récit de son intervention et de voir in situ ce qui lui a manqué et ce qu'il a pu ou non utiliser en termes de guides d'entretien. Elles ont aussi permis la prise de notes, le remplissage des cahiers de suivi individuel des patient(e)s.

Le *coaching* a également servi à trouver des réponses à des questions, comme par exemple aux questions suivantes :

- Comment expliquer à un patient qu'on aimerait qu'il revienne pour plusieurs entretiens en respectant sa liberté ?
- Comment reprendre lorsqu'une patiente demande : je voudrais que vous le disiez quand il faut dire ma séropositivité à mon nouvel ami ?
- Comment prendre des notes pour rendre compte d'un entretien dans lequel on n'a pas du tout suivi le guide d'entretien ?
- Comment avoir la bonne adresse au bon moment lorsque la personne désire être orientée (ex. vers un groupe de paroles)
- Comment faire lorsque dans le dé-briefing, on s'aperçoit qu'on a oublié de poser une question importante comme le statut sérologique du (de la) partenaire ?

### **3.4. La présentation du projet et des acteurs directs aux équipes**

Parallèlement aux réunions de pilotage, plusieurs actions de présentation du projet ont été organisées au sein des services dès février 2004. Elles ont porté sur le dispositif général à mettre en place, à savoir une plate-forme de services diversifiés proposant aux patient(e)s plusieurs modes d'accès à des consultations individuelles et de couple (prévention et sexologie) et activités en petits groupes sous forme d'ateliers thématiques (estime de soi, techniques de négociation, préservatifs).

Ces présentations, formelles et informelles, ont été réalisées conjointement par COMMENT DIRE et les groupes de pilotage. Elles ont systématiquement donné lieu, de février à juin 2004 à

une présentation de la consultation de prévention par Catherine Tourette-Turgis et de la consultation de sexologie par Thierry Troussier.

Il est un fait que l'intégration à Saint Antoine du projet pilote dans le Programme oRchestra du SMIT a permis aux intervenant(e)s du projet pilote de profiter d'une dynamique de l'équipe médicale, et des réunions du projet oRchestra pour sensibiliser les équipes médicales et paramédicales au projet sexualité et prévention. Par ailleurs, les consultations et les ateliers ont été présentés dans les livrets patient(e)s oRchestra et le projet a bénéficié d'une chargée d'études pour la construction de questionnaires, leur passation et leur analyse.

### 3.5. La mise en place des consultations et des ateliers

#### 3.5.1. Les consultations

Les consultations ont été ouvertes sur les deux sites à peu près à la même période de façon échelonnée (septembre à novembre 04), sachant que la consultation de sexologie a été ouverte en juillet 2004 à l'HEGP.

L'inclusion dans les consultations s'est faite à partir de la prise de rendez-vous par les patient(e)s eux (elles)-mêmes auprès du secrétariat des consultations externes de chaque service.

Le dispositif des consultations proposées à l'HEGP et à Saint Antoine diffère, comme nous l'avons déjà mentionné, en fonction des choix qui se sont opérés au fur et à mesure de l'avancée de l'action dans chaque service. Comme l'indique le tableau ci-après, le sexologue a assuré une consultation bi-mensuelle dans les deux services, alors que les deux autres médecins ont assuré chacun une consultation hebdomadaire dans leur services respectif.

HEGP	St Antoine
<p>- Une consultation d'information et de soutien en prévention des infections transmissibles : VIH, Syphilis, Hépatites</p> <p>&gt;&gt;&gt; assurée par le Dr Batisse tous les lundis <b>de novembre 2004 à juillet 2005</b></p> <p>-Une consultation de <i>sexologie</i></p> <p>&gt;&gt;&gt; assurée par le Dr Troussier deux mercredis par mois <b>de septembre 2004 à août 2005</b> [consultation prolongée pour un an à partir d'octobre 2005]</p>	<p>- Une consultation "<i>Sexualité et prévention</i>"</p> <p>&gt;&gt;&gt; assurée par le Dr Lallemand tous les jeudis de <b>octobre 2004 à juin 2005</b></p> <p>&gt;&gt;&gt; et par le Dr Troussier deux mercredis par mois <b>de septembre 2004 à août 2005</b> [consultation prolongée pour un an à partir d'octobre 2005]</p>

Dans les deux services, le secrétariat des consultations externes a géré les rendez-vous de ces consultations.

Le budget des consultations a été de 10.944 euros pour 3 consultations hebdomadaires, pour les deux services sur la base d'une consultation hebdomadaire et d'une consultation bi-mensuelle par service. Le dispositif prévoyait l'accueil de 40 patient(e)s par consultation sur une

période de 10 mois. Le coût prévu représentait **91,20 euros** par patient(e) pour 4 entretiens / patient(e).

### **3.5.2. Les ateliers**

Les ateliers ont été organisés à partir de février 2005 avec une campagne d'affichage dans chaque service 30 à 45 jours en amont de leur tenue. Ils ont été animés par la responsable scientifique du projet formée à la psychosociologie clinique.

L'inclusion dans les ateliers s'est faite partir du moment où un(e) patient(e) s'est inscrit(e) auprès du secrétariat mis en place dans chaque service. Les inscriptions ont été gérées par COMMENT DIRE pour l'HEGP, par les infirmières du SMIT et par COMMENT DIRE pour Saint Antoine.

Il a été décidé que les ateliers se tiendraient indifféremment dans l'un ou l'autre service, en fonction des disponibilité de locaux, tout en étant ouvert aux patientes et aux patients des deux services.

Le coût prévu par patient(e) pour un atelier de 3 séances (9 h) était de **53,33 Euros**.

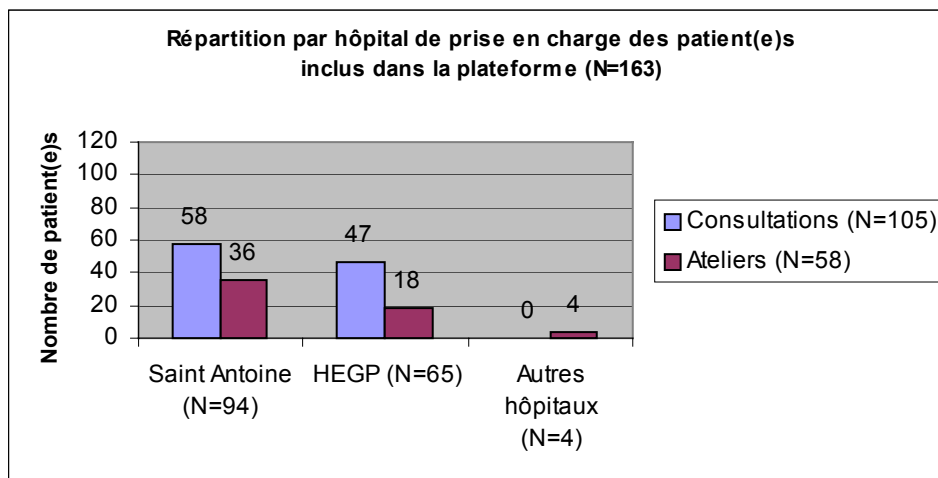
## 4. Résultats

Les données présentées ci-après concernent les **163 patientes et patients inclus dans les plate-formes** mises en place dans les deux services pendant la période de septembre 2004 à octobre 2005 pour les consultations, de février à décembre 2005 pour les ateliers.

### 4.1. Nombre de patient(e)s inclus(es) dans la plate forme

Parmi les **163 patient(e)s inclus(es) dans les plate-formes**, c'est à dire ayant pris un rendez-vous avec un des médecin des consultations ou s'étant inscrit dans un atelier, **105 l'ont été dans les consultations et 58 dans les ateliers** (tableau 1).

Tableau 1

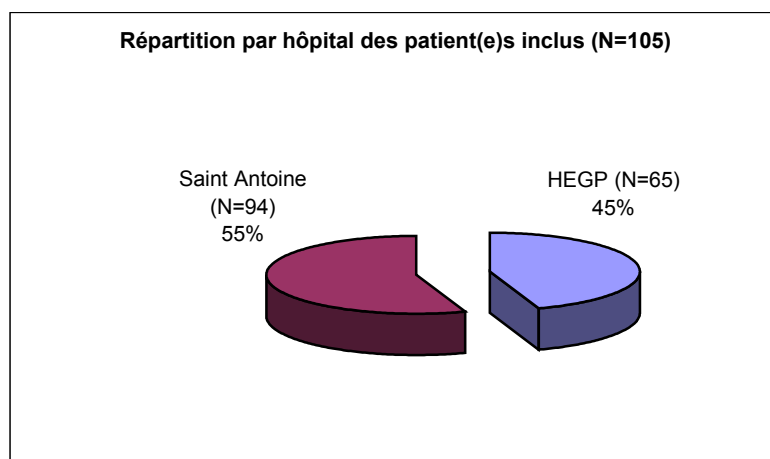


### 4.2. Résultats des consultations

#### 4.2.1. Les patient(e)s inclus(es)

Parmi les 105 patient(e)s inclus(es) dans les consultations des deux services, 55 % l'ont été à Saint Antoine et 45% à l'HEGP (tableau 2).

Tableau 2





- **Répartition des patient(e)s par consultation et par médecin**

Dans les deux services, la majorité des patient(e)s ont sollicité, sur orientation de leur médecin ou de leur propre initiative, un rendez-vous auprès du sexologue (42/58 à Saint Antoine et 42/47 à l'HEGP) sachant qu'à Saint Antoine 5 / 58 patient(e)s ont sollicité un rendez-vous avec le sexologue mais aussi avec le médecin (tableau 3).

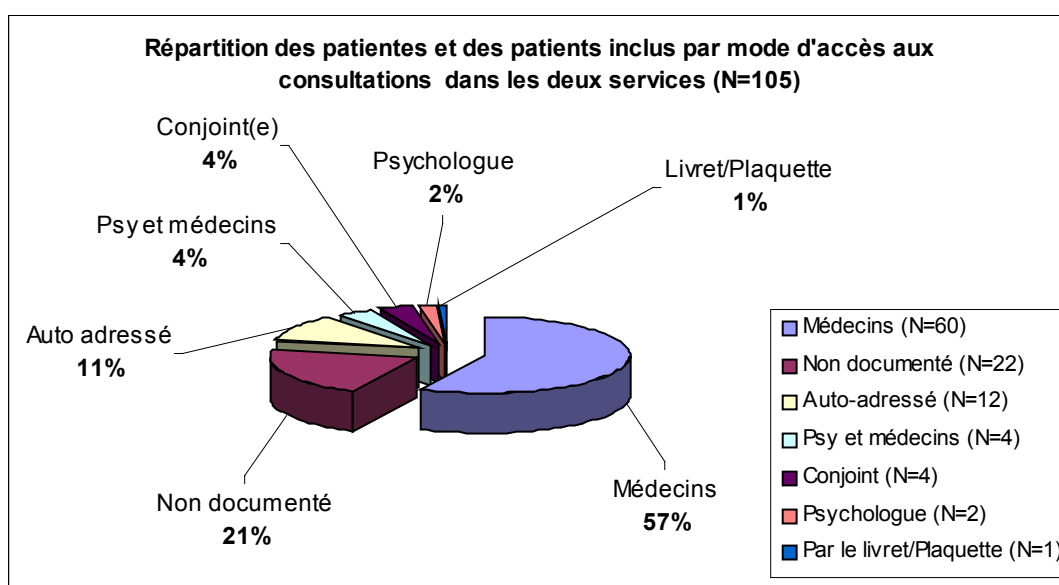
Tableau 3

Consultations sollicitées		Hommes N = 83 79,05%	Femmes N=22 20,95%	Ensemble N=105 100,00%
<b>Saint Antoine</b>	avec le sexologue	32	10	<b>42</b>
	avec le médecin du service	11	0	<b>11</b>
	avec le médecin du service et le sexologue	5	0	<b>5</b>
<b>HEGP</b>	avec le sexologue	31	11	<b>42</b>
	avec le médecin du service	4	1	<b>5</b>

- **Mode d'accès des patient(e)s aux consultations**

Le premier mode d'accès des patient(e)s aux consultations a été l'orientation par leur médecins (57%), le second mode d'accès étant l'auto-orientation (11%). Parmi les 22 patient(e)s pour lesquels le mode d'accès n'est pas documenté (21%), 16 ne se sont pas présenté(e)s à leur rendez-vous (tableau 4).

Tableau 4



#### 4.2.2. Les patient(e)s ayant bénéficié des consultations

Parmi les 105 patient(e)s inclus(es) dans les consultations des deux services, 89 ont bénéficié d'au moins un entretien (soit 85%) contre 16 qui ne se sont jamais présenté(e)s à leur rendez-vous (soit 15%).

- **Répartition des patient(e)s bénéficiaires par consultation et par médecin**

Parmi les 89 patient(e)s ayant bénéficié effectivement des consultations (72 hommes et 17 femmes), 46 sont suivi(e)s à Saint Antoine et 43 à l'HEGP. La majorité de ces patient(e)s a été reçue par le sexologue, soit 38/43 patient(e)s à l'HEGP et 36/46 à Saint Antoine (tableau 5).

Parmi les patient(e)s de Saint Antoine, 3 patients (hommes) ont bénéficié d'entretiens avec l'un et l'autre des médecins de la consultation "Sexualité et Prévention", ce qui porte le nombre de patients reçus par le Dr Lallemand à 13 et par le Dr Troussier à 30.

Tableau 5

HEGP	Nb patient(e)s N=43		St Antoine	Nb patient(e)s N=46	
	F	H		F	H
consultation " <i>Information et soutien en prévention</i> " Dr Batisse	1	4	consultation " <i>Sexualité et prévention</i> " Dr Lallemand	0	10
consultation de <i>sexologie</i> Dr Troussier	10	28	Dr Troussier	6	27
			Reçus par Dr Lallemand et par Dr Troussier	0	3
<b>Total</b>	<b>11</b>	<b>32</b>		<b>6</b>	<b>40</b>

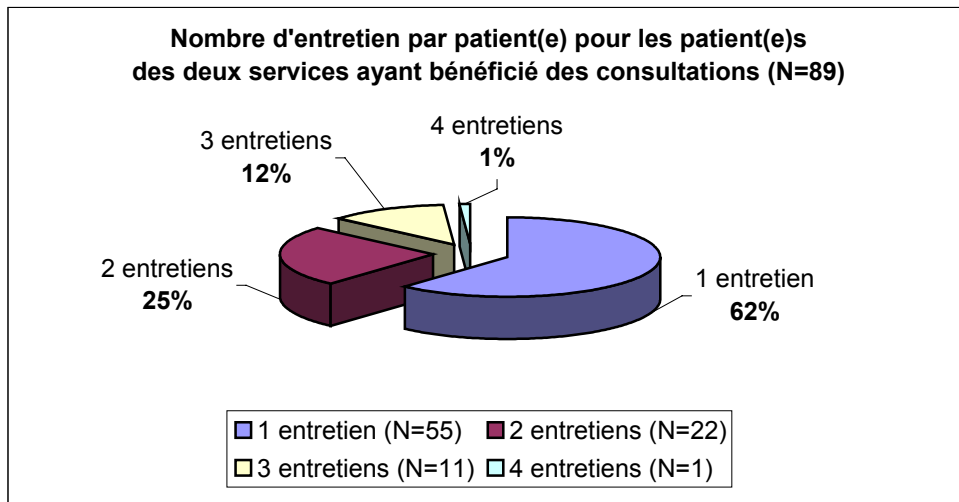
Plusieurs hypothèses ont été formulées à propos de l'orientation et de la fréquentation plus importantes de la consultation assurée par le sexologue, par rapport à celles assurées par les deux médecins des services, ce d'autant qu'à Saint Antoine le sexologue et le médecin partageait la même consultation intitulée "sexualité et prévention".

Une des hypothèses portait sur la possibilité que l'orientation vers la consultation du sexologue a représenté pour les médecins, mais aussi pour les patient(e)s, un "plus" offert par les services, à savoir une consultation identifiable et perçue comme prestation nouvelle dans les deux services. Par ailleurs, en tant que nouvelle ressource pour les équipes, le sexologue a mené une "campagne d'information" sur sa consultation, ce que n'ont pas forcément fait les deux autres médecins, déjà connus par leur équipes dans laquelle ils exercent depuis plusieurs années. Cette information a éventuellement renforcé dans les équipes la lisibilité de la consultation du sexologue.

- **Répartition des patient(e)s bénéficiaires par nombre d'entretien**

La répartition des patient(e)s par nombre d'entretiens et par consultation montre, dans les deux services confondus, que la majorité ont bénéficié d'un seul entretien (62%) contre 25% ayant bénéficié de 2 entretiens, 12% de 3 entretiens et 1% de 4 entretiens (tableau 6).

Tableau 6



Cette répartition se retrouve dans les deux services. Ainsi, que ce soit à l'HEGP (tableau 7) ou à Saint Antoine (tableau 8), les patient(e)s ont en grande majorité bénéficié d'un seul entretien, et ce dans toutes les consultations.

Tableau 7

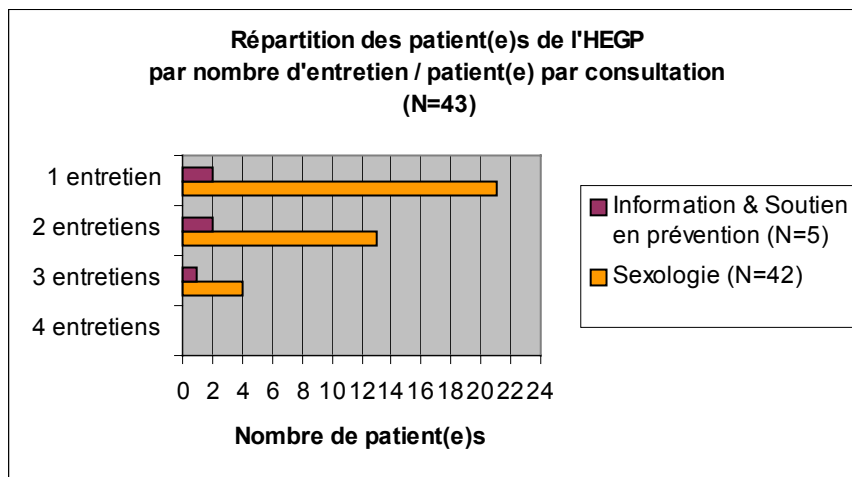
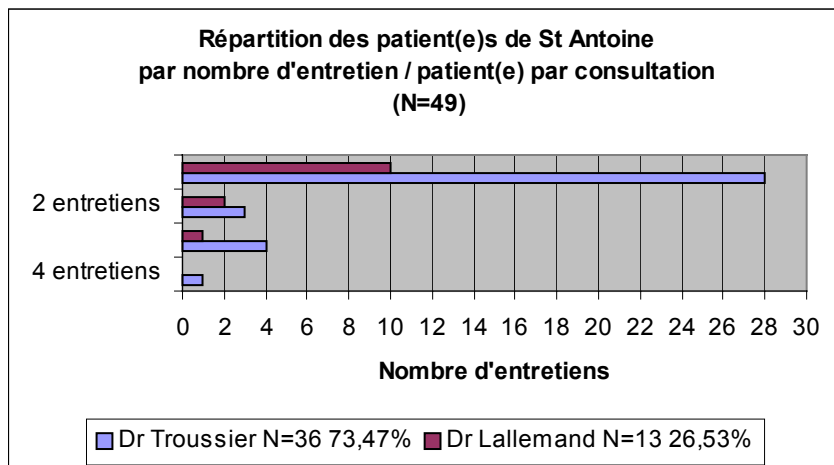


Tableau 8



Plusieurs éléments peuvent expliquer en partie cette situation.

D'une part, au démarrage de l'action, il est apparu que le sexologue et les médecins n'informaient pas les patient(e)s sur les modalités de leur consultation, à savoir qu'elle était basée sur plusieurs entretiens. Ainsi, ils proposaient systématiquement à chaque patient(e) de rappeler si nécessaire le secrétariat pour un second rendez-vous.

Les séances de suivi (*coaching*) ont permis de soulever cette difficulté à inviter le (la) patient(e) à revenir comme le dispositif et les objectifs des consultations le prévoyaient. Au cours du *coaching*, de nouvelles modalités de présentation du programme des consultations ont été proposées, en référence au concept d'auto-prescription de M. Balint (savoir s'auto-prescrire). Toutefois, cela a n'a eu pour effet qu'un léger accroissement du nombre d'entretiens par patient(e) dans la consultation du sexologue vers qui la majorité des patient(e)s ont été orienté(e)s.

D'autre part, le sexologue a précisé que le nombre d'entretiens proposés aux patient(e)s dépendait de leur situation ou de leur demande. Ainsi, un seul entretien a été proposé lorsque le (la) patient(e) consultait essentiellement pour rechercher une information, soit sur les modes de contamination par voie sexuelle ou sur la procréation médicalement assistée, soit pour une prescription de Viagra, ou encore pour vérifier que "tout fonctionne bien".

#### 4.2.3. Les résultats de la consultations de sexologie

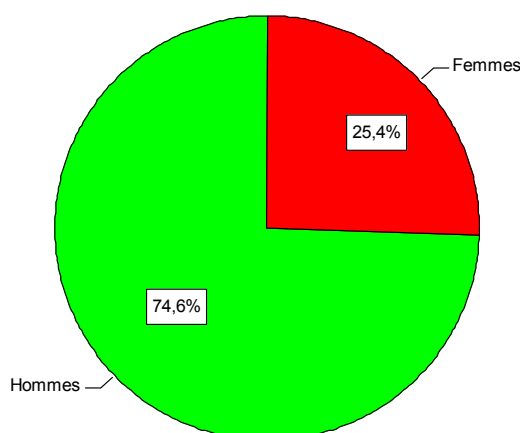
##### a) Les patient(e)s ayant bénéficié de cette consultation

Les données présentées ci dessous concernent les 59 patient(e)s (29 pour l'HEGP et 30 pour Saint Antoine) ayant bénéficié de la consultation sur la période s'étendant de septembre 2004 à juillet 2005, sans distinction par rapport au centre dans lequel ils y ont eu accès.

##### ▪ Répartition des patient(e)s en fonction des sexes

	Effectifs	Pourcentage
Femmes	15	25,4
Hommes	44	74,6
Total	59	100,0

Répartition en fonction du sexe



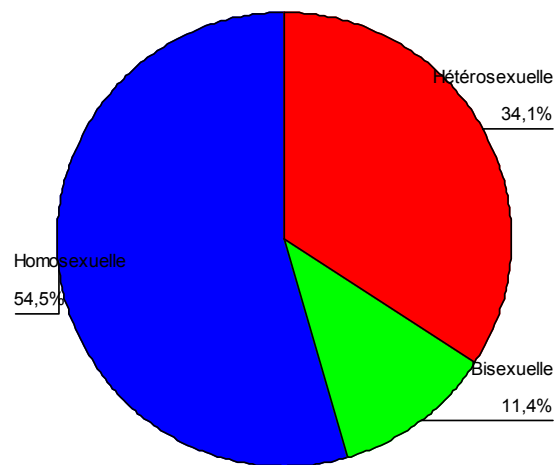
- **L'âge moyen des patient(e)s en fonction du sexe**

SEXE	Age Moyen	Effectif	Ecart type
Femmes	43,8000	15	10,41428
Hommes	47,4773	44	7,47239
Total	46,5424	59	8,37756

- **Répartition des hommes en fonction de l'orientation sexuelle**

	Effectifs	Pourcentage
Hétérosexuelle	15	34,1
Bisexuelle	5	11,4
Homosexuelle	24	54,5
Total	44	100,0

Répartition des hommes  
en fonction de l'orientation sexuelle



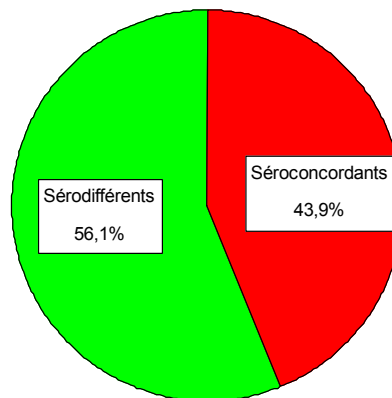
- **Répartition entre vie en couple ou non en fonction du sexe**

SEXE		Effectif	Couple stable		Total
			Oui	non	
Femmes	Effectif	13	2	15	
		86,7%	13,3%	100,0%	
Hommes	Effectif	28	16	44	
		63,6%	36,4%	100,0%	
Total	Effectif	41	18	59	
		69,5%	30,5%	100%	

- **Répartition des couples séroconcordants et différents**

	Effectifs	Pourcentage
Séroconcordant	18	43,9
Sérodifférents	23	56,1
Total	41	100,0

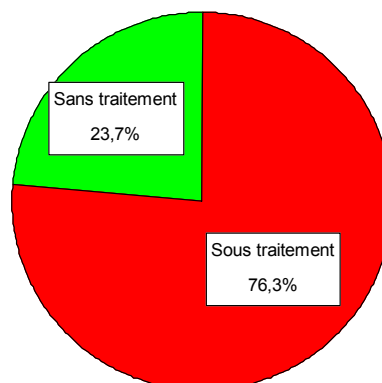
Répartition des couples  
séroconcordants et différents



- **Répartition selon la prise d'un traitement ARV**

	Effectifs	Pourcentage
Sous traitement	45	76,3
Sans traitement	14	23,7
Total	59	100,0

Répartition selon la prise  
d'un traitement ARV



## b) Les troubles et les plaintes rencontrés par ces patient(e)s

<b>Troubles rencontrés CHEZ LES FEMMES</b>	<b>Effectifs</b>	<b>%</b>
TD <sup>(1)</sup> peur de transmettre le VIH	11	73,3
TD / colère / acte sexuel contaminant /rejet de l'instrument de contamination	5	33,3
TES <sup>(2)</sup> subjective / colère / VIH	4	26,7
TES mixte	1	6,7
TO <sup>(3)</sup> / blocage par rapport au sida, rejet, punition, mort	10	66,7
TSD <sup>(4)</sup> vaginisme avec évitement phobique /VIH	1	6,7
Aversion sexuelle/anxiété extrême	2	13,3
Aversion sexuelle/dégoût : corps et sécrétions sales / VIH	3	20

<sup>(1)</sup> TD = Trouble du désir ; <sup>(2)</sup> TES = Trouble de l'excitation sexuelle ; <sup>(3)</sup> TO = Trouble de l'orgasme ;

<sup>(4)</sup> TSD = Trouble sexuel douloureux.

<b>Troubles rencontrés CHEZ LES HOMMES</b>	<b>Effectifs</b>	<b>%</b>
DE <sup>(5)</sup> Psy Ilaires dus à un trouble profond	1	2,3
DE Psy Chronique depuis l'annonce de la séropositivité	17	38,6
DE Psy circonstancielle/utilisation préservatif	17	38,6
DE Psy sélective/ partenaire habituel séroconcordant	7	15,9
DE Psy sélective/ partenaire habituel sérodifférent	6	13,6
Trouble du désir sexuel d'origine psychique, en fonction des représentations du VIH, du lien, de l'autre	22	50
Trouble du plaisir et de l'orgasme : grand état de tension/peur de transmettre/rejet/VIH	7	15,9
Trouble de l'éjaculation précoce	5	11,4
Inversion ou aversion des pratiques	8	18,2
Aversion sexuelle/anxiété extrême	1	2,3

<sup>(5)</sup> DE = dysérection

### ▪ La présence de cofacteurs

Au total, 37 hommes sur 44 souffrent de dysérection (DE) ce qui représente 84% des hommes ayant consulté.

<b>Co facteurs chez les hommes présentant des DE</b>	<b>Effectifs</b>	<b>%</b>
DE Secondaire : crixivan, viracept, agenenerase, kaletra	9	24,3
Perte de l'estime de soi/ détresses	16	43,2
Suivi psychologique actuel ou d'orientation	8	21,6
Causes médicales : vasculaire, neurologique, anatomique, endocrinienne	6	16,2
Causes biologique : testostérone, lipides, Diabète	4	10,8
Causes iatrogènes : psychotropes	3	8,1
Causes drogues : poppers, alcool, tabac	3	8,1

<b>Co facteurs</b>	<b>Effectifs</b>	<b>%</b>
DE Secondaire : crixivan, viracept, agenenerase, kaletra	10	22,7
Perte de l'estime de soi/ détresses	19	43,2
Suivi psychologique actuel ou d'orientation	10	22,7
Causes médicales : vasculaire, neurologique, anatomique, endocrinienne	6	13,6
Causes biologique : testostérone, lipides, Diabète	4	9,1
Causes iatrogènes : psychotropes	4	9,1
Causes drogues : poppers, alcool, tabac	3	6,8

<b>Troubles rencontrés les couples séroconcordants</b>	<b>Effectifs</b>	<b>%</b>
Chez les hommes		
DE Psy Chronique depuis l'annonce de la séropositivité	4	22,2
DE Psy circonstancielle/utilisation préservatif	3	16,7
DE Psy sélective/ partenaire habituel séroconcordant	7	38,9
Trouble du désir sexuel d'origine psychique, en fonction des représentations du VIH, du lien, de l'autre	5	27,8
Trouble du plaisir et de l'orgasme : grand état de tension/peur de transmettre/rejet/VIH	1	5,6
Trouble de l'éjaculation précoce	2	11,1
Inversion ou aversion des pratiques	1	5,6
Chez les Femmes		
TD peur de transmettre le VIH	2	11,1
TD colère / acte sexuel contaminant /rejet de l'instrument de contamination	3	16,7
TES subjective / colère / VIH	1	5,6
TES mixte	1	5,6
TO blocage par rapport au sida, rejet, punition, mort	2	11,1
TSD vaginisme avec évitement phobique /VIH	1	5,6
Inversion ou aversion des pratiques	1	5,6

<b>Troubles rencontrés chez les couples sérodifférents</b>	<b>Effectifs</b>	<b>%</b>
Chez les Hommes		
DE Psy Ilaires dus à un trouble profond	1	2,4
DE Psy Chronique depuis l'annonce de la séropositivité	13	31,7
DE Psy circonstancielle/utilisation préservatif	14	34,1
DE Psy sélective/ partenaire habituel sérodifférents	6	14,6
Trouble du désir sexuel d'origine psychique, en fonction des représentations du VIH, du lien, de l'autre	17	41,5
Trouble du plaisir et de l'orgasme : grand état de tension/peur de transmettre/rejet/VIH	6	14,6
Trouble de l'éjaculation précoce	3	7,3
Inversion ou aversion des pratiques	7	17,1
Chez les Femmes		
TD peur de transmettre le VIH	9	22
TD colère / acte sexuel contaminant /rejet de l'instrument de contamination	2	4,9
TES subjective / colère / VIH	3	7,3
TO blocage par rapport au sida, rejet, punition, mort	8	19,5
Inversion ou aversion des pratiques	2	4,9
Aversion sexuelle/dégoût : corps et sécrétions sales/VIH	3	7,3



**c) Conséquences de ces troubles et de ces plaintes pour les patient(e)s**

<b>Conséquences CHEZ LES FEMMES</b>	<b>Effectifs</b>	<b>%</b>
Pratiques sexuelles avec prises de risque à cause des troubles de l'érection et/ou de la perte de l'illusion fusionnelle	0	0
Pratiques sexuelles préventives insatisfaisantes à cause du besoin continu de contrôle et/ou d'usage des préservatifs	4	26,7
Des rapports sexuels avec des partenaires multiples pour éviter l'amour, l'attachement et la révélation de sa séropositivité	1	6,7
Arrêt des rapports sexuels par peur de la transmission VIH	4	26,7
Perte de la congruence sexuelle à cause du VIH : inversion des fantasmes, des orientations et des pratiques sexuels (actifs/passif, impuissance/fellation, sodomisation ou coït/ masturbation ou fist)	0	0
Rupture ou dysfonctionnement de couple à cause du poids trop lourd du VIH	13	86,7
Peur de perdre son couple	12	80
Autres	0	0

<b>Conséquences CHEZ LES HOMMES</b>	<b>Effectifs</b>	<b>%</b>
Pratiques sexuelles avec prises de risque à cause des troubles de l'érection et/ou de la perte de l'illusion fusionnelle	17	38,6
Pratiques sexuelles préventives insatisfaisantes à cause du besoin continu de contrôle et/ou d'usage des préservatifs	6	13,3
Des rapports sexuels avec des partenaires multiples pour éviter l'amour, l'attachement et la révélation de sa séropositivité	10	22,7
Arrêt des rapports sexuels par peur de la transmission VIH	8	18,2
Perte de la congruence sexuelle à cause du VIH : inversion des fantasmes, des orientations et des pratiques sexuels (actifs/passif, impuissance/fellation, sodomisation ou coït/ masturbation ou fist)	4	9,1
Rupture ou dysfonctionnement de couple à cause du poids trop lourd du VIH	21	47,7
Peur de perdre son couple	18	40,9
Autres	1	2,3

<b>Conséquences CHEZ LES COUPLES SEROCONCORDANTS</b>	<b>Effectifs</b>	<b>%</b>
Pratiques sexuelles avec prises de risque à cause des troubles de l'érection et/ou de la perte de l'illusion fusionnelle	7	38,9
Pratiques sexuelles préventives insatisfaisantes à cause du besoin continu de contrôle et/ou d'usage des préservatifs	3	16,7
Des rapports sexuels avec des partenaires multiples pour éviter l'amour, l'attachement et la révélation de sa séropositivité	1	5,,5
Arrêt des rapports sexuels par peur de la transmission VIH	1	5,6
Perte de la congruence sexuelle à cause du VIH : inversion des fantasmes, des orientations et des pratiques sexuels (actifs/passif, impuissance/fellation, sodomisation ou coït/ masturbation ou fist)	1	5,6
Rupture ou dysfonctionnement de couple à cause du poids trop lourd du VIH	14	77,8
Peur de perdre son couple	14	77,8
Autres	1	5,6

<b>Conséquences CHEZ LES COUPLES SERODIFFERENTS</b>	<b>Effectifs</b>	<b>%</b>
Pratiques sexuelles avec prises de risque à cause des troubles de l'érection et/ou de la perte de l'illusion fusionnelle	10	24,4
Pratiques sexuelles préventives insatisfaisantes à cause du besoin continu de contrôle et/ou d'usage des préservatifs	7	17,1
Des rapports sexuels avec des partenaires multiples pour éviter l'amour, l'attachement et la révélation de sa séropositivité	10	24,4
Arrêt des rapports sexuels par peur de la transmission VIH	11	26,8
Perte de la congruence sexuelle à cause du VIH : inversion des fantasmes, des orientations et des pratiques sexuels (actifs/passif, impuissance/fellation, sodomisation ou coït/ masturbation ou fist)	3	7,3
Rupture ou dysfonctionnement de couple à cause du poids trop lourd du VIH	20	48,8
Peur de perdre son couple	16	39
Autres	0	0

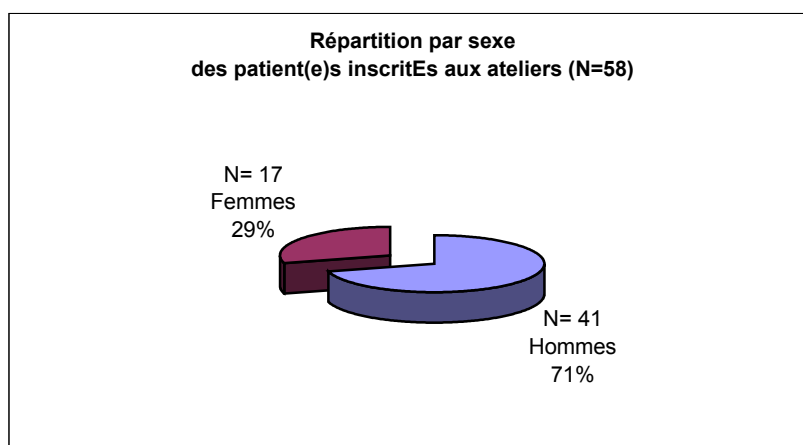
### 4.3. Résultats des ateliers

#### 4.3.1. Les patient(e)s inclus(es)

- **Répartition par sexe et par atelier**

Au total, ce sont **58 patientes et patients** qui se sont inscrits aux 5 ateliers thématiques qui ont été organisés de février à décembre 2005 (tableau 9).

Tableau 9



Les cinq ateliers organisés se répartissent de la façon suivante : **quatre ateliers Estime de soi et un atelier Techniques de négociation** et ce, alors qu'il était prévu de réaliser 2 ateliers pour chaque thème, soit 2 sur l'estime de soi, 2 sur les techniques de négociation, et 2 sur le thème des préservatifs. En effet, il est apparu relativement rapidement que le thème de l'estime de Soi était un thème mobilisateur chez les patient(e)s des deux services, contrairement à celui des techniques de négociation.

Alors que le premier atelier sur le thème de l'estime de soi a d'emblée suscité des inscriptions, celui sur le thème de la négociation n'a pas recueilli suffisamment d'inscriptions et a dû être reporté à trois reprises avant de pouvoir être réalisé une première fois, et ce malgré un nombre insuffisant d'inscrits (8/12).

Par ailleurs, sa deuxième édition a dû être annulée, toujours en raison d'un manque d'inscriptions.

Enfin, dès la première séance de l'atelier Techniques de négociation, il est très vite apparu que la demande portait essentiellement sur des thèmes sociaux et professionnels, notamment des situations de conflits à dénouer dans le monde du travail et du soin. Les tentatives de recentrage sur des thèmes plus personnels, comme le lien à autrui ou les situations affectives et sexuelles, ont toutes échoué.

Ces observations nous ont donc amenées à recentrer les groupes sur la proposition de l'atelier Estime de Soi qui, à contrario de l'atelier Techniques de négociation, ouvrait d'emblée sur le thème de la qualité de vie affective et sexuelle en lien avec la prévention. Le thème de l'Estime de soi est de fait un thème invitant la personne qui s'inscrit à l'atelier à une dynamique de repositionnement et de mise en mouvement. Souvent, dès leur inscription par téléphone, les personnes mentionnent la perte ou la baisse de leur niveau d'estime de soi et le désir ou le besoin de se re-mobiliser. C'est ce constat qui nous a donc amené à proposer privilégier la proposition d'ateliers sur le thème de l'Estime de Soi.

Concernant l'atelier sur le thème des préservatifs, nous avons pris conscience au cours du développement de l'action que les approches direct en prévention étaient à éviter auprès des personnes séropositives au VIH (cf. la fréquentation plus importante de la consultation du sexologue versus celle des deux autres médecins). Aussi, l'atelier sur le thème des préservatifs n'a-t-il pas été proposé.

Ainsi, parmi ces 58 patient(e)s, 50 se sont inscrit(e)s aux ateliers Estime de Soi et 8 à l'atelier Techniques de négociation qui ont été organisés de février à décembre 2005 (tableau 10).

Tableau 10

<b>Répartition du nombre de patient(e)s inscrit(e)s aux ateliers par type d'atelier et par sexe</b>			
	Hommes (N=41) 70,69%	Femmes (N=17) 29,31%	Total (N=58) 100%
Atelier Estime de Soi N°1	6	5	11
Atelier Estime de Soi N°2	9	2	11
Atelier Estime de Soi N°3	7	6	13
Atelier Estime de Soi N°4	12	3	15
Atelier Négociation N°1	7	1	8

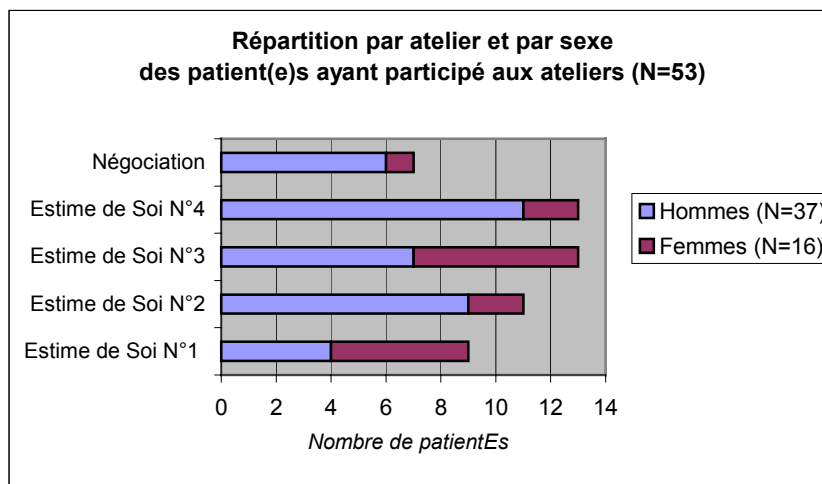
#### **4.3.2. Les patient(e)s ayant bénéficié des ateliers**

- **Répartition par sexe, par hôpital et par atelier**

Sur ces 58 patient(e)s inscrits, **53 ont effectivement participé aux ateliers**, soit 37 hommes et 16 femmes.

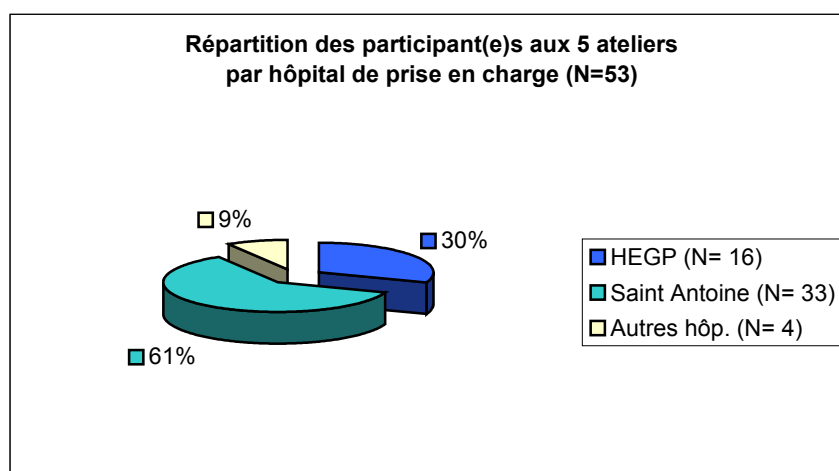
Parmi les 53 participant(e)s, 46 ont participé aux quatre ateliers sur le thème de l'estime de Soi et 7 à l'atelier sur le thème des techniques de négociation (tableau 11).

Tableau 11



Parmi ces 53 bénéficiaires des ateliers, 33 étaient suivi(e)s à Saint Antoine, 16 à l'HEGP et 4 dans d'autres hôpitaux parisiens (tableau 12).

Tableau 12



- **Taux de fréquentation des ateliers par nombre de séances par participant(e)**

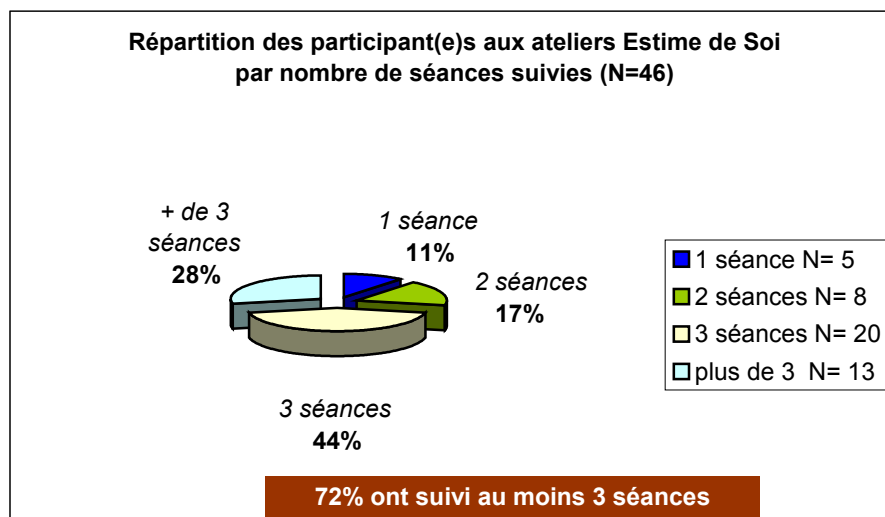
Alors qu'au départ le programme prévoyait l'animation de trois séances par atelier, dès la troisième séance du premier atelier Estime de Soi, il s'est avéré utile et nécessaire d'ajouter deux séances d'atelier supplémentaire. Le format de l'atelier Estime de Soi a donc été modifié, passant de 3 séances de 3 h à 5 séances de 3 heures à 15 jours d'intervalle.

En effet, dans les faits, et cela a été vérifié sur quatre cycles consécutifs, les participant(e)s se lancent vraiment lors de la deuxième séance et disent que cette séance ne doit pas être parasitée par l'anticipation de la disparition du groupe. Les modes habituels de gestion des

groupes enseignés dans la psychosociologie et l'animation des groupes ont donc été revus à la lumière de l'infection à VIH. Les moments de séparation, de rupture, de fermeture des groupes ont nécessité des activités d'animation prenant en compte la spécificité du vécu de la séropositivité notamment le vécu abandonnique souvent lié et causé par la séropositivité.

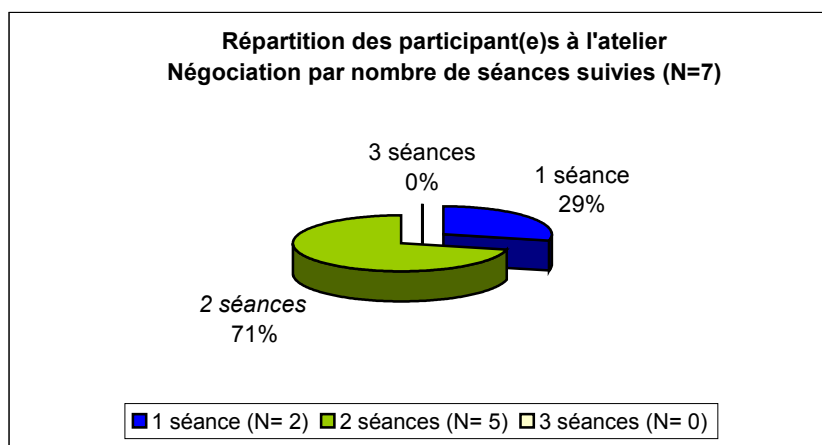
Ainsi, pour les ateliers estime de soi, qui ont concerné au total 46 participant(e)s, 72 % d'entre eux ont participé à au moins 3 séances (tableau 13).

Tableau 13



Concernant le groupe de l'atelier "Techniques de négociation", il ne s'est réuni que 2 fois, le peu de participants présents ayant conduit à l'arrêt de l'atelier. Sur les 8 personnes inscrites, 6 (5 hommes et 1 femme) ont participé à la première séance et à la deuxième séance, sachant que 2 personnes n'ont participé qu'à une seule séance (tableau 14).

Tableau 14



#### 4.3.3. Fonctionnement des ateliers

##### a) Un accueil personnalisé

Qu'elles se soient inscrites auprès des infirmières pour le SMIT Saint Antoine, ou directement auprès de COMMENT DIRE pour l'HEGP, toutes les personnes étaient rappelées

par téléphone par la personne en charge à COMMENT DIRE des inscriptions et de l'accueil aux ateliers.

Celle-ci leur présentait le contenu des ateliers et les invitait à s'exprimer sur leurs attentes de manière à infirmer ou confirmer avec elles leur participation. Elle les invitait également à poser toutes les questions qu'elles désiraient sur le fonctionnement des ateliers, les conditions de participations, etc.

Cet appel était aussi l'occasion de présenter le dispositif personnalisé mis en place pour faciliter l'accès et la participation à l'atelier qui comptait 5 séances. Avec l'accord de chaque personne, ce premier accueil a donné lieu à un rappel téléphonique systématique la veille ou l'avant veille de chaque séance d'atelier au titre de simple "mémento".

### **b) Le fonctionnement du groupe atelier**

L'atelier animé par une psychosociologue clinicienne se définit comme un groupe formé par 12 personnes séropositives qui se réunissent pendant 3 à 5 séances de trois heures.

L'intervalle entre les séances d'atelier était d'environ deux semaines. Les horaires des ateliers étaient 18-21 heures. Ils avaient lieu à l'hôpital, dans une salle permettant de disposer de chaises ou de fauteuils en rond.

Les participants étaient invités à identifier au cours de ces ateliers l'impact de la maladie et/ou de la séropositivité sur leur degré d'estime de soi et, ensuite, à travailler grâce à leurs pairs sur certains aspects de leur estime de soi comme l'acquisition ou le renforcement de certaines capacités d'affirmation de soi, le dépassement des peurs liées à la séropositivité (rejet, abandon, solitude) et l'acquisition d'une plus grande maîtrise dans leur présentation de soi.

Pour atteindre ces objectifs, l'animation des ateliers comprenait une série d'activités programmées comme :

- la présentation de situations difficiles mettant en jeu son degré en confiance en soi amenés par l'animatrice,
- l'apprentissage de compétences par le biais de situations et de problèmes à résoudre utilisant le jeu de rôles,
- le partage collectif d'expériences douloureuses comme celle de la colère et des pertes,
- l'identification des difficultés à communiquer sur la séropositivité, le désir, la sexualité, la prévention.

L'animation du groupe a été partagé avec plusieurs participants des ateliers qui, par leur témoignage et leur expérience vécue de l'intérieur de la maladie et de la séropositivité, ont mobilisé chez les autres participantes et participants des capacités identificatoires leur servant de points de repères mais aussi facilitant leurs propres modalités d'expression sur leur expérience intime de la séropositivité et de la maladie.

### **c) Le climat de groupe**

Dans ce type d'ateliers, l'intervention nécessite la création et le maintien d'un climat de groupe contenant et facilitant propre à inviter en permanence les participantes et les participants à s'exprimer sur ce qu'ils et elles pensent, vivent et ressentent sachant que ce qu'ils et elles expriment est repris sous forme de synthèses régulières.

Ces synthèses avaient pour objectifs d'éviter la perte de repères émotionnels et elles ont permis de délimiter clairement et en permanence les limites entre psychothérapie de groupe et intervention psychosociologique.

Les ateliers ayant lieu de 18 à 21 heures, ils comportaient une pause boisson-snack. La pause était pensée comme un espace permettant aux participant(e)s des échanges de façon transversale en dehors de l'animatrice et des co-animateurs.

#### **4.3.4. Analyse des données issues des ateliers Estime de Soi**

- **L'impact du rappel téléphonique sur les participant(e)s**

Comme l'exprime un participant :

*« J'attendais ce petit appel- rappel du lundi, cela me mettait dans le bain et je commençais à me préparer dans mon coin, je me sentais pris en compte ! ».*

Ce type d'accompagnement s'est avéré d'autant plus important que pour les personnes qui s'étaient isolées et repliées sur elles-même, elles ont dit assez vite qu'elles en étaient arrivées au stade « de se forcer à sortir, de ne plus oser sortir, de ne plus savoir comment faire pour sortir de leur tour d'ivoire. »

Comme l'explique une participante :

*« Attention, la disparition ce n'est pas bon pour nous, moi j'adore quand cette M., elle nous rappelle, elle a toujours un petit mot gentil bien à point à chaque fois et hop on repart, on se sent comme invités, désirés ici.. Faut bien voir que c'est cela notre problème... un séropo il est pas habitué à être invité ! »*

- **La composition hétérogène des groupes**

Le groupe présente souvent deux caractéristiques fortes dans sa composition.

Certains participant(e)s séropositif(ve)s depuis 20 ans, dans la mesure où ils (elles) ont frôlé la mort de près et ont perdu leurs partenaires de vie et des amis, ont dû entamer un processus de reconstruction dans lequel l'estime de soi est devenue centrale et ce surtout si le corps est encore marqué par les séquelles de la maladie ou les effets des traitements. Comme l'exprime une participante *« il est important de reconnaître en quoi la maladie nous a transformés mais aussi abîmés ».*

Les participant(e)s qui n'ont pas connu d'épisodes de maladie souffrent d'une baisse d'estime de soi lié au regard social sur la séropositivité (« qu'on la montre ou qu'on la cache ! ») et cette même estime de soi est attaquée en première ligne dans les rencontres affectives et sexuelles.

- **Pouvoir exprimer les souffrances liées à la séropositivité**

La présentation de soi en tant que personne mais aussi en tant que personne séropositive donne lieu d'emblée à un climat émotionnel de partage d'une expérience unique et commune. En effet, excepté dans les groupes de paroles, il n'existe pas d'autre lieu permettant la présentation de soi en tant que personne séropositive à d'autres personnes séropositives.

- **La rupture de la solitude et l'émergence de liens amicaux entre les participant(e)s**

Venir à l'atelier permettait pour la première fois à un certain nombre de participant(e)s de parler de leur séropositivité avec d'autres personnes séropositives. Comme l'exprime un participant *"C'est la première fois que je rencontre 11 séropos d'un coup, j'ai caché ma séropositivité pendant 10-15 ans... depuis 5 ans ce n'est plus vivable..."*.

Le poids de la solitude dans laquelle vivaient les participant(e)s a été une des composantes majeures de l'atelier. Au bout de trois séances un participant s'exprime : *« ce que j'ai retenu... en trois séances, l'atelier est devenu un rendez-vous crucial pour moi ... c'était plus que de la parole, il y avait le commitment, l'émotion de chacun, j'ai trouvé une énergie. »*

Un participant a expliqué qu'il était rentré de vacances exprès pour l'atelier et il constate que depuis ces réunions, il se sent plus actif, plus entreprenant dans sa vie de tous les jours : *« Je me suis retrouvé en chemin en écoutant les autres, je suis arrivé comme étant enfermé dans une tour de Babel »*.

Une femme, récemment contaminée, orientée vers l'atelier par un médecin de l'hôpital a découvert avec stupeur que des personnes ayant été contaminées il y a environ 20 ans étaient encore en vie. Elle pensait qu'elle allait mourir dans les prochaines années, s'était enfermée et isolée de sa propre communauté dans un appartement dont elle ne sortait que pour participer aux séances de l'atelier. Elle a noué une amitié avec un homme originaire d'un autre pays d'Afrique qui, lui, n'avait jamais rencontré une femme séropositive.

- **L'impact sur l'image de soi vestimentaire**

On observe au fil des ateliers, et ce dans les quatre cycles, que les participants améliorent leur présentation vestimentaire, deviennent élégants d'une séance sur l'autre, aiment être complimentés sur leurs arrangements vestimentaires en termes de couleurs.

Un participant explique *« Je ne sais pas, je me suis habillé aujourd'hui, je me suis dit – allez, c'est de l'estime de soi ! »*

- **Une approche nouvelle de la vie affective et sexuelle par le biais d'un groupe centré sur l'estime de soi**

Le fait d'exposer et d'explorer dans le cadre d'un groupe sa propre vie affective et sexuelle représente une expérience nouvelle pour la totalité des participant(e)s. Parler d'amour, d'attachement, de désir, de sexualité, de rencontres, de plaisir, re-mobilisent le potentiel affectif des personnes.

Un participant s'exprime sur le premier impact en termes de disparition de barrières : *« Moi, ce qui m'a frappé, c'est qu'il n'y ait pas de barrières entre nous... aucune... on peut tout se dire, tout se dire les uns aux autres... c'est très fort... vraiment pas de barrières... »*

- **L'atelier estime de soi, un espace pour le coming out**

Lors de l'activité consacrée à la colère et à la transformation de la colère en affirmation ouverte, de nombreux participants hommes sont revenus sur le traumatisme de l'annonce de leur



homosexualité dans leurs familles. Trois participants ont fait part des insultes et agressions homophobes dont ils avaient été victimes sur leur lieu de travail.

Le maintien de l'estime de soi lors de la découverte des premiers sentiments homosexuels est souvent difficile à l'adolescence ou lors des premières rencontres amoureuses et plusieurs participants ont pu exprimer la colère qu'ils avaient ressentie contre un père rejetant encore vivant ou mort.

- **Un espace pour discuter des socio-styles sexuels mais aussi pour se re-dynamiser**

Les ateliers ont aussi donné lieu à des échanges sur les modes de vie intimes et sexuels. Plusieurs participants hommes et femmes ont pu s'exprimer sur leur vie affective et sexuelle et ceci a toujours eu lieu dans un grand climat d'écoute attentive et impliquante, à la fois pour les personnes qui s'exprimaient mais aussi pour les personnes qui écoutaient et ouvraient un dialogue à partir de la parole entendue.

Un homme a pu expliquer comment il vivait avec son partenaire, à la fois une relation amoureuse et un engagement fort tout en ayant des relations sexuelles occasionnelles à côté. Une femme a pu évoquer sa bisexualité. Une autre a pu expliquer ce qu'elle attendait de son partenaire en termes affectifs et sexuels. Un homme a parlé de son expérience des rencontres dans les saunas.

Cette pluralité de socio-styles affectifs et sexuels a permis à plusieurs participant(e)s de s'ouvrir à des univers qu'ils connaissaient peu et a permis de poser la sexualité comme un style de vie dans lequel le sujet a une certaine latitude de choix et d'initiatives. En retour, tout au long des séances des ateliers, régulièrement les participant(e)s, notamment ceux et celles qui étaient isolés ou en retrait, se sont épanouis et ont tenté de se ré-investir dans la recherche de l'autre.

- **Le thème de la prévention sexuelle apparaît de lui-même**

Le thème de la prévention a toujours été abordé par les participant(e)s eux-mêmes, en général au cours de la deuxième ou troisième séance.

Dans tous les ateliers, les participant(e)s ont fait part d'incidents survenus en prévention et, dans tous les cas, les situations ont été analysées par le groupe de sa propre initiative et ce sans jamais porter un jugement sur la personne, mais plutôt en la renforçant dans ses intentions et compétences en prévention sous forme d'échanges d'expériences du type « *Voilà moi comment je fais, cela m'est arrivé à moi aussi et j'ai fait, dit ceci ou cela... Voilà comment tu pourrais faire si cette situation se reproduit etc.* ». Cette mise en commun d'une culture et des pratiques a très bien fonctionné.

Souvent les incidents de prévention sont présentés dans la séance d'atelier qui comprend l'activité "savoir et pouvoir dire non".

#### Exemples de résolution de problèmes de prévention

**S. a été confrontée à un problème de prévention avec son partenaire co-infecté par l'hépatite C** qui a refusé d'utiliser le préservatif lors des rapports sexuels parce que le préservatif le gêne dans son érection. S a évoqué cet événement au cours du groupe et a demandé aux hommes présents ce qu'ils en pensaient. Elle a aussi dit qu'elle avait observé que le port du préservatif retardait le moment de la jouissance de son partenaire et qu'elle finissait par éprouver des petites douleurs dues au contact avec le latex. Cela a entraîné une discussion dans le groupe et S a pris conscience qu'à la suite de ce rapport elle avait eu une poussée de fièvre. Le groupe a évoqué les risques d'infections sexuelles transmissibles et S a pris la décision de consulter une gynécologue. Lors d'une autre séance d'atelier, S a fait part de cette consultation et des réticences récurrentes de son partenaire face aux préservatifs. S a commencé à penser que son partenaire devrait consulter le sexologue pour des troubles de l'érection. S. a dit qu'elle a dû faire des examens complémentaires pour une recherche d'IST. Cela l'ennuie, lui prend du temps, l'inquiète. Elle dit un jour « *Puisque c'est comme cela, il va falloir faire autrement... Je ne peux passer ma vie à avoir peur de me choper une maladie de plus !* »

Par exemple, lors de la deuxième séance d'un atelier, une femme demande au groupe de l'aider à se sortir d'une situation où elle n'a pas su dire non. « *Voilà, j'ai été dans une situation que je ne veux jamais revivre. J'ai eu une relation non protégée avec mon ancien copain et je veux le revoir car je veux qu'il fasse le test, on n'a jamais eu de relation sans préservatifs, sauf cette fois-là où je n'ai pas su arrêter le rapport à temps, je m'en veux de ne pas avoir pu refuser ce rapport... il est entré en moi... c'était trop tard... Il a toujours su que j'étais séropositive .. mais bon là... je n'ai pas dit non et je ne me sens pas bien...».*

Cette femme a rompu avec son ami à la suite de cet incident car cet épisode, dit-elle, a cassé la relation pour elle.

50% des participant(e)s se sont exprimés tour à tour sur ce cas et la discussion s'est terminée par un jeu de rôle dans lequel la femme a été invitée à jouer le rôle de son partenaire.

Les participant(e)s se sont relayés dans le rôle de la participante ayant présenté sa difficulté jusqu'à ce que cette dernière demande un arrêt sur image et dise : « *C'est de cela dont j'ai besoin, de pouvoir dire les choses comme cela. Je n'ai pas pensé à lui parler ou lui répondre de cette manière. Cela me plaît beaucoup cette réponse de P., je vais l'utiliser dorénavant si une pareille situation se représente !* »

#### Exemples de résolution de problèmes de prévention

**L. a exposé, lors de la deuxième séance d'atelier, un accident de prévention** survenu dans les jours précédents suivi par une rupture avec son ami qui connaissait sa séropositivité. Le groupe a aidé L. à traverser l'état de culpabilité, de colère et d'impuissance dans lesquels cet incident l'a mis. L. a choisi à la suite de mises en situations, sous forme de jeu de rôle, la manière dont la prochaine fois, si cela se reproduisait, elle réagirait et surtout ce qu'elle mettrait en avant comme argument pour ne pas laisser un homme la pénétrer sans préservatif. Lors de la séance suivante, invitée à dire ce qui s'était passé pour elle depuis la dernière séance, L. a dit qu'elle avait rencontré un homme le lendemain de l'atelier et qu'elle s'était sentie si forte et sûre d'elle-même qu'elle avait pu mener à bien la rencontre et le rapport sexuel protégé.

**R utilise toujours les préservatifs mais il pense que cela représente un poids lourd à porter pour l'autre.** Il dit « *obliger quelqu'un à cela, aux préservatifs toute sa vie, je n'en ai pas le droit !* ». Le groupe va aider R à se re-positionner face à son partenaire en lui posant la question « *Et toi t'es-tu jamais posé la question de ce que tu lui apportais autre que ton virus ?...Pourquoi crois-tu qu'il reste avec toi ?* »

#### ▪ Les informations sur la prévention sexuelle

A l'occasion des ateliers, on a pu découvrir que les participant(e)s manquaient d'informations sur les modes de transmission du VIH et des IST. A chaque cycle des participant(e)s ont pu poser des questions précises sur ce qui est possible de faire ou de ne pas faire dans un souci de prévention.

Environ 25% des participant(e)s dans chaque groupe manquaient d'informations. Les thèmes pour lesquels les participant(e)s manquaient d'information étaient : le baiser amoureux, le cunnilingus, et globalement le thème des fluides ainsi que les modes de transmission sexuelle de l'hépatite A et C. Parmi les personnes qui manquaient d'informations sur les fluides, il y avait aussi des personnes qui vivaient avec des fausses croyances sur l'utilisation de la vaisselle. Une personne apportait ses propres couverts tous les matins sur son lieu de travail.

Un autre manque d'informations concernait la grossesse et les modes de procréation médicale assistée. Les ateliers ont donné lieu à trois orientations vers une gynécologue pour les femmes et cinq orientations vers le sexologue pour les hommes.

Trois participants par manque total d'informations ont déclaré avoir renoncé à toute vie sexuelle depuis l'annonce de leur séropositivité au cours des deux années précédentes.

**Extrait d'un compte rendu d'une séance d'atelier sur l'estime de soi  
mettant en évidence le thème de l'information sexuelle**

Dana revient sur la question de la sexualité et dit : *"En fait, on a des questions précises, j'ai besoin d'informations, on ne sait pas grand chose sur le VIH, excepté les cours que nous font les médecins et auxquels on ne comprend rien. J'ai une question toute bête : est-ce que je peux en tant que femme positive prendre le pénis d'un homme dans ma bouche ? "*

Tout le groupe se réveille et une avalanche de questions tombe sur les liquides, les muqueuses et la bouche. Les femmes prennent le leadership sur la question de tout ce qui peut être pratiqué en termes sexuels, érotiques autour des organes génitaux féminins... la bouche, la langue, il faut être concret, on peut faire quoi exactement, le groupe mime une bouche, une main, une langue, les participants rient et apprennent des choses très concrètes, Issoufou est enthousiasmé lorsqu'on parle du vagin, de l'auto-examen avec un miroir et une lampe, la taille du vagin, ses fonctions auto-rétractables, le préservatif féminin, les fonctions auto-nettoyantes du vagin, l'hygiène intime, et surtout l'estime de soi par rapport au vagin, au pénis, la réhabilitation des liquides, des fluides lorsqu'on est séropositif, c'est là que les choses se cassent, font peur, on évoque le liquide pré-séminal, les modes de transmission de la syphilis, de l'hépatite C, la sodomie.

Le groupe est plein de questions, de commentaires et d'écoute, tous les savoirs sont rassemblés, comme le dialogue érotique à réintroduire dans la sexualité, l'estime de soi en lien avec la construction d'une image positive du vagin, le pouvoir d'une femme sur son vagin, les contractions du vagin, les expériences de règles, de l'usage du tampon, de l'accouchement, puis on revient sur le pénis, son image, son fonctionnement...

Le taux de participation est maximale dans le groupe, une participante conclut en disant : *"J'attendais cela depuis des années."* Dana ajoute : *"C'est cela que je voulais, je veux vous dire que je suis heureuse ! François relativement bien informé confirme : même moi j'ai appris des choses sur la fellation »*

L'information sexuelle est facilitée lorsqu'elle émerge dans un groupe constitué sur la confiance mutuelle et dans lequel il règne un climat d'écoute sans jugement. Chaque fois que dans les ateliers le thème de la sexualité apparaît, il suscite un intérêt collectif et mobilise tous les participant(e)s, y compris celles et ceux qui n'osent pas poser de questions sur ce qui les préoccupe dans ce domaine.

▪ **Les compétences acquises en termes d'estime de soi et de prévention**

1. La pratique de l'affirmation ouverte
2. Une présentation de soi différente ( mobiliser les capacités de résilience )
3. Une mobilisation du potentiel affectif en lâchant prise sur les colères et les peurs ayant trait à la séropositivité, la maladie, la sexualité
4. La création de normes collectives en prévention grâce aux discussions et aux échanges avec les pairs
5. La découverte du besoin de soutien inconditionnel des pairs pour résoudre certaines difficultés

**La pratique de l'affirmation ouverte :**

Systématiquement, lors de la deuxième séance de l'atelier, une activité était proposée portant sur le thème *« Cela ne va peut-être pas te faire plaisir, mais j'ai quelque chose à te dire »*. Les participant(e)s sont invités à acquérir au cours de cette activité des capacités à pratiquer l'affirmation ouverte définie comme la capacité à exprimer ce que l'on désire sans avoir à se

justifier ou à apporter des informations inutiles. Il s'agit d'apprendre à dire oui, à dire non, à indiquer ses limites sans se sentir coupable et en restant ouvert au dialogue avec autrui.

Cette activité est d'un apport essentiel pour les participants car, bien souvent, le manque de capacités à s'affirmer dans ce qu'on veut et dans ce qu'on ne veut pas est un obstacle à la prévention mais aussi à la réussite de la vie affective et sexuelle au sens large.

### **Une présentation de soi différente**

Cette activité, conduite sous forme de jeux de rôles, invite les participant(e)s, tour à tour à se présenter en tant que personne séropositive en respectant les deux conditions suivantes : se présenter soi et sa séropositivité en réassurant l'autre (la peur crée l'éloignement et le rejet) et en tentant de parler de soi sans stigmates.

L'importance de la prise de conscience de ce que l'autre entend lorsqu'on lui parle de l'infection à VIH en fonction de comment on lui présente les choses est un moment d'apprentissage partagé important pour le groupe. En prenant le temps de se centrer sur l'interaction entre soi et autrui, chaque participantE initialise un travail personnel sur sa présentation de soi qui vient mobiliser ses capacités de résilience, c'est à dire ses capacités à affronter avec succès les risques et les échecs liés à la notification de sa séropositivité dans son histoire antérieure.

La résilience est ici définie comme « la combinaison de force intérieure, d'appui de l'extérieur et d'apprentissage à partir de l'expérience acquise » (Lemay, Virage, Volume 6 Numéro 2, Hiver 2000)

### **La culpabilité amoureuse et érotique**

De nombreux participantEs se sentent coupables d'imposer leur séropositivité à leur partenaire et ce surtout lorsqu'ils vivent une longue histoire d'amour et de vie commune partagée. Celle-ci s'exprime sous des formes comme « *Je n'ai pas le droit de lui imposer cela... j'ai réduit ses plaisirs... je peux mourir d'un moment à l'autre... il a dû supporter ma maladie, mes traitements, mes peurs, les préservatifs, mes crises d'anxiété la veille de mes rendez-vous de suivi.* »

Ils / elles se perçoivent comme des poids, des charges pour les autres, ils / elles ne sentent pas le droit de vivre quelque chose de bien pour eux / elles. Si quelque chose est bien pour eux / elles, c'est forcément au détriment de quelqu'un d'autre.

#### **▪ L'impact perçu et vécu par les participant(e)s**

Interrogés lors de la quatrième séance d'atelier sur ce qui a bougé pour eux et pour elles, et qu'ils ou elles attribuent à l'impact du travail réalisé en groupe, les participant(e)s d'un groupe s'expriment :

« *Grâce à l'atelier le lendemain, lors d'une rencontre je me suis sentie plus forte, j'ai provoqué la rencontre, je ne l'aurai pas fait sans l'atelier ( une femme) »*

« *En sortant d'ici, la dernière fois, j'ai rencontré quelqu'un.»*

« *Je rentre de vacances exprès pour la prochaine séance d'atelier.»*

« *Depuis toutes ces réunions, je suis plus actif, plus entreprenant . »*

*« Je me sens plus dans l'affirmation de soi, du coup j'ai confronté mon lover et j'ai découvert qu'il avait une tuberculose et alors moi aussi je suis en train d'explorer si je n'ai pas été contaminée, il n'est pas content mais tant pis .je m'occupe de moi, il s'agit de ma vie ! »*

*« Je me suis retrouvé en chemin en écoutant les autres »*

*« Cela bouge, j'ai plus confiance »*

*« Moi cela me remue cet atelier, je ne veux pas qu'il s'arrête, cela me nourrit mais bon j'ai des hauts et des bas... »*

*« Moi aussi cela me bouleverse beaucoup, il y a des fois j'en tremble de partout quand on joue des rôles, mais je veux rester parce que je veux avancer et je suis très attaché à vous tous »*

*« On va faire un pique nique ensemble après l'atelier »*

*« L'estime de soi, c'est le coeur des choses et l'abandon, c'est l'abécédaire du VIH... pour la lettre A abandon, on a tous été abandonnés, trahis forcément et cela à cause du VIH, il ne faut pas l'oublier... alors notre estime de soi en a pris un coup... ».*

#### **Les changements observés par l'équipe d'animation**

Un homme, emmuré dans le silence et l'isolement, s'est mis à parler à la troisième séance.

Un homme qui ne sortait plus de chez lui (dépression) est venu à chaque séance en disant lors de la première qu'il n'arrivait pas à répondre au téléphone et à sortir de chez lui.

Un homme, qui n'avait plus de relations sexuelles depuis plusieurs années, est en train de rencontrer un homme. Il a très peur tout en se trouvant courageux.

Une femme, qui a eu un incident en prévention, a rencontré un autre homme et elle est maintenant sûre d'elle. *Jamais plus elle n'acceptera*, dit-elle, *les lâchetés et faiblesses des hommes séronégatifs*, elle pensera à elle et à ce qu'elle désire.

Un homme, qui était exposé à la violence, a commencé à sortir dans des lieux plus sûrs et il est heureux de se sentir plus en sécurité. Il ne veut plus s'exposer à la maltraitance.

Un homme, en deuil d'un compagnon de vie de 17 ans, dit qu'il va commencer à voir les choses du côté de la vie. Il a pleuré plusieurs fois dans le groupe mais s'est senti entouré d'affection.

Une femme, qui a des difficultés de prévention avec son partenaire séropositif et co-infecté, va l'orienter chez le sexologue car il a des difficultés d'utilisation des préservatifs liés à des faiblesse d'érection.

#### **4.3.5. Illustrations de trajets et de trajectoires**

##### **▪ Exemple du trajet de R (HEGP)**

R. a bénéficié de trois entretiens avec Dominique Batisse qui lui a proposé de participer à l'atelier estime de soi. R se sent seul et voudrait mettre en place des choses dans sa vie affective et sexuelle mais il se sent bloqué à la suite de maltraitements successives et d'agressions physiques de type homophobique. R se plaint d'avoir été rejeté plusieurs fois dès qu'il a annoncé sa séropositivité à laquelle il attribue ses échecs amoureux. R utilise les préservatifs mais il dit que la prévention lui a causé des problèmes car elle ne lui apporte que des déboires affectifs et amoureux

Dans l'atelier estime de soi, R va pouvoir s'exprimer sur ce qu'il a vécu et bénéficier de l'expérience des autres qui vont l'aider à se protéger des agressions en adoptant des changements comme ne pas se rendre à un rendez-vous dans un lieu inconnu, ne pas céder à ses propres attirances sans penser d'abord à sa propre sécurité, privilégier les saunas malgré leur tarif élevé à la drague aux alentours des bois. En retour, R va apporter aux autres beaucoup de choses (il va préparer un taboulé pour le groupe, ramener en voiture chez elle une participante). Petit à petit R va s'épanouir dans l'atelier estime de soi et changer de mode de vie et de drague. Il organise un dîner chez lui, il reste discuter dans un bar avec d'autres participants après les séances d'ateliers, et il va rencontrer des partenaires dans des climats plus sécurisants pour lui. R va prendre conscience de sa valeur personnelle et revenir sur ses agressions et son histoire amoureuse où globalement il explique qu'il a toujours pris en charge des partenaires plus jeunes que lui avec lesquels la relation paternalisante l'emportait sur la

relation sexuelle et dans lesquelles il s'oubliait jusqu'au point d'aller draguer pour avoir une vie sexuelle de quelques heures par mois.

Au bout de quelques mois R va pouvoir dire que son dernier partenaire avec lequel il n'a pas de relations sexuelles depuis plusieurs années est prêt à le quitter et que maintenant il pense qu'il désire une vraie relation soutenue avec un partenaire dans lequel les aspects de prise en charge seraient moins importants.

**En termes de prévention et de santé publique, qu'est-ce qui a changé chez R ?** Ce qui a changé, c'est le fait que R ne se laissera plus agresser et ne se mettra plus dans une position de quémander du désir et du sexe chez l'autre. R a pris conscience maintenant de sa valeur et il saura à quel moment il est possible de parler de sa séropositivité et pourquoi il faut savoir le faire si on veut construire une relation.

R dit que maintenant il se sent plus prêt à prendre en charge la question de la séropositivité et qu'annoncer une séropositivité sans prendre en compte la psychologie de l'autre ne sert à rien. R découvre qu'il annonçait sa séropositivité parce qu'il pensait que c'était le moment dans la relation mais en écoutant les autres parler de leurs relations, il s'est aperçu qu'en fait il étudiait mal les situations amoureuses et « qu'il se plantait ». Il dit alors que de fait il annonçait sa séropositivité non seulement parce qu'il pensait qu'il devait le faire « *pour être clean* » mais aussi « *je voulais être accepté d'emblée avec mon VIH* ». R va alors pouvoir élaborer, grâce aux autres, sur ce que signifie cette demande d'être accepté d'emblée avec son VIH. Des participants vont expliquer qu'au contraire pour eux le VIH ne leur appartient pas plus qu'aux autres et qu'ils n'ont pas forcément envie d'être accepté d'emblée avec le VIH et ce surtout si le ou la partenaire n'y connaît rien et en majore l'impact. Comme le demande plusieurs fois un participant : *"Etre accepté avec son VIH cela veut dire quoi exactement, on a l'impression que tu nous présentes cela comme une tare. Si tel est le cas, tu ne penses pas que celui que tu rencontres, il a lui aussi ses tares ?"*

- **Exemple du parcours d'une femme au travers d'une séance d'atelier sur l'estime de soi (Saint Antoine)**

Cette femme Laila a été orientée vers l'atelier estime de soi par l'assistante sociale de l'hôpital. Pour décrire le parcours de Laila, nous avons repris nos notes rédigées dans les jours suivant l'atelier estime de soi (C.T.T, mars 2005)

"Aujourd'hui, c'est la troisième séance de l'atelier et on a commencé par travailler pour Laila, en lui demandant comment le groupe pouvait l'aider à changer quelque chose dans sa vie. Laila a 35 ans, 3 enfants au pays au Togo, elle a appris sa séropositivité il y a deux ans et elle demande à chaque visite à son médecin s'il peut lui dire quand elle va mourir, elle pense qu'elle n'ira pas au delà de l'année 2007. Elle a très peur de transmettre le VIH, tous les jours à la cantine, elle amène ses propres couverts car elle a peur. Lorsqu'elle découvre que parmi les participants de l'atelier estime de soi, il y en a trois qui sont séropositifs depuis 20 ans, elle dit qu'elle n'en croit pas ses yeux et elle éprouve un grand choc. Un autre participant vient vers elle et la prend dans ses bras, le groupe décide qu'on va faire une activité sur place pour Laila. Elle va prendre un verre, boire dedans et chaque personne du groupe va se passer le verre et boire à son tour en disant quelque chose. Laila est horrifiée, passe par toutes les couleurs mais les participants prennent la décision que c'est le cadeau du groupe à Laila. Le cérémonial commence et se déroule avec beaucoup d'émotions car cela rappelle aux anciens ce qu'ils ont vécu dans les années 85. Puis les rires fusent, un participant mime une attaque, Laila rit beaucoup avec des larmes dans ses yeux. Un participant dit que cela lui arrive encore de devoir entendre des choses pareilles dans son entourage qui ne sait pas qu'il est séropositif."

Laila continue son récit en disant que depuis l'annonce de sa séropositivité, "*Je n'ai jamais dit à quelqu'un, excepté à une amie, et je ne fais plus "l'autre aussi", expression qui signifie faire l'amour.*" Le groupe reprend en applaudissant l'expression et une participante dit "*Moi non plus je n'arrivais pas à faire l'autre aussi, c'est dur de se lancer mais je me suis lancée à la fin de l'été, un autre ajoute : moi j'aimerais faire l'autre aussi... Toi tu es si belle, tu es si jeune, tu n'es pas malade, qu'est ce qui t'empêche de faire l'autre aussi ?*" Laila met les mains devant son ventre comme une barrière et elle dit : non c'est interdit pour moi de faire l'autre aussi, les hommes m'approchent , me demandent mon numéro de téléphone, je dis que je n'ai pas de portable... Un homme du groupe d'un autre pays d'Afrique la regarde et dit au groupe : "*Vous savez, pour moi, c'est la première fois que je peux regarder une femme qui est belle et qu'on peut parler de cela*". Il s'adresse à Laila et lui dit : "*Donnes moi ton numéro, moi je vais t'appeler tout de suite*". Laila rit, donne son numéro et Issoufou l'appelle sur place, le groupe est très ému. Issoufou dit « *J'aimerais bien te parler*», Laila dit "*Non, non, oui d'accord à bientôt*" et elle raccroche. Issoufou dit : "*En fait, on va oublier le VIH et parler à titre amical, moi je n'ai jamais parlé avec une femme de tout cela en face à face, je vois que c'est possible d'en parler.*"

Cette histoire de Laila nous montre les différentes étapes de la reconstruction de l'estime de soi dans un groupe. La présence d'autres participants dans le groupe atteints de la même pathologie a un effet réparateur sur Laila (je ne suis pas la seule et les autres sont encore vivants). Ensuite, le groupe prend soin de Laila en célébrant, avec le partage du verre, à la fois l'appartenance à une communauté de vivants mais aussi en dé-stigmatisant une part de l'infection à VIH. La présence et l'accueil de Laila dans le groupe permettent aux autres participants contaminés depuis longtemps de mobiliser leurs capacités à enseigner, transmettre, partager savoirs, acquis et une expérience de l'infection à VIH. Le fantasme d'interdiction des rapports sexuels, dans lequel évolue Laila, est mis à mal par le groupe qui lui ouvre une possibilité de rupture de l'interdit. Laila permet aussi à un homme du groupe, qui n'avait jamais pu parler de sa séropositivité avec une femme et encore moins dans sa communauté, de s'exprimer sur ses désirs et elle mobilise même des affects chez lui qui peuvent s'exprimer à travers un jeu de rôle spontané dans un climat collectif de soutien et de plaisirs partagés entre les participants.

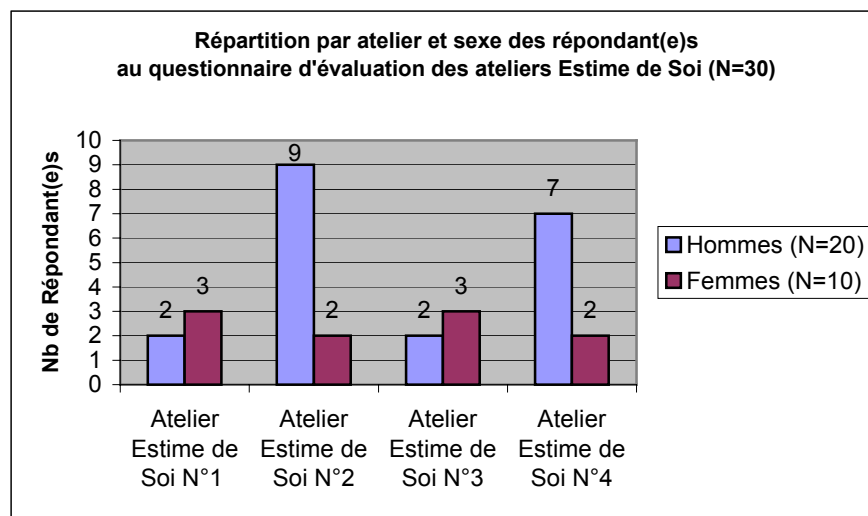
## 5. Evaluation des ateliers Estime de Soi par les participantEs

Cette évaluation des participant(e)s des ateliers concerne exclusivement les quatre ateliers Estime de Soi. C'est systématiquement à l'issue des troisièmes séances des ateliers que les participantes et les participants ont été invités à remplir un questionnaire d'auto évaluation individuel et anonyme, sauf pour l'atelier n°3 où les participant(e)s ont rempli le questionnaire lors de la séance 4.

### 5.1. Nombre et répartition par sexe des répondant(e)s

Sur les 46 participant(e)s des ateliers, 30 ont répondu au questionnaire (tableau 15).

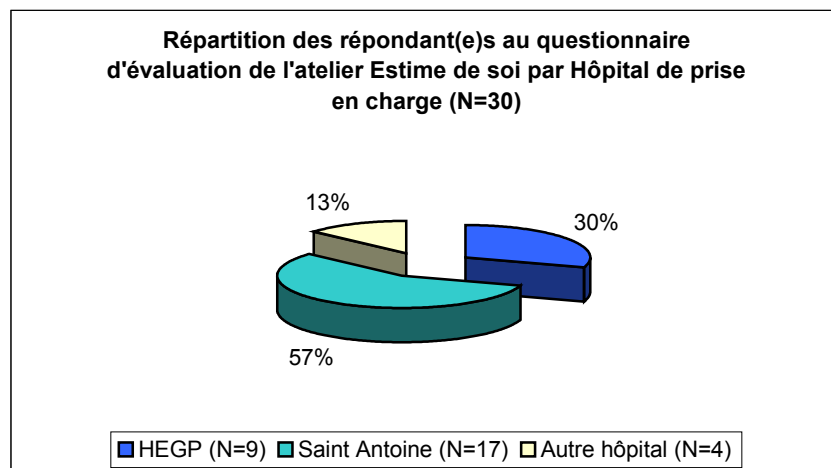
Tableau 15



### 5.2. Répartition des répondant(e)s par hôpital

Parmi ces 30 répondant(e)s, soit 20 hommes et 10 femmes, 17 sont suivis à Saint Antoine, 9 à l'HEGP et 4 dans d'autres hôpitaux parisiens (tableau 16).

Tableau 16

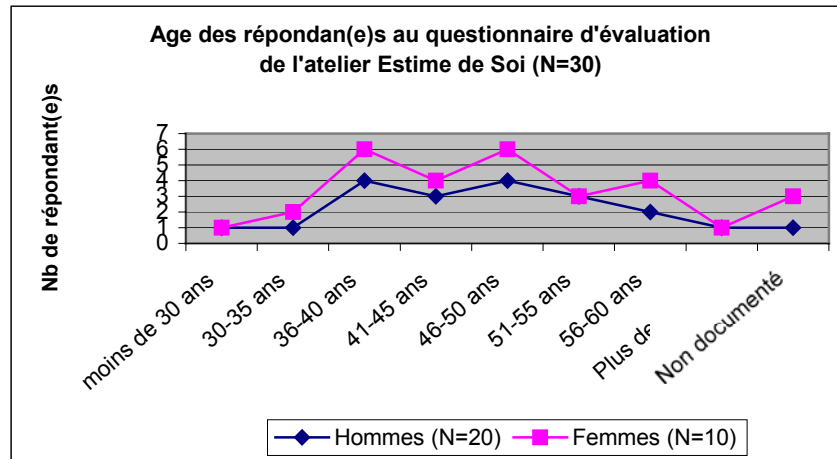




### 5.3. Répartition par âge et par sexe des répondant(e)s

La répartition par âge et par sexe des répondant(e)s montre un pic d'âge pour les 36-40 et 46-50 ans autant chez les hommes que chez les femmes (tableau 17).

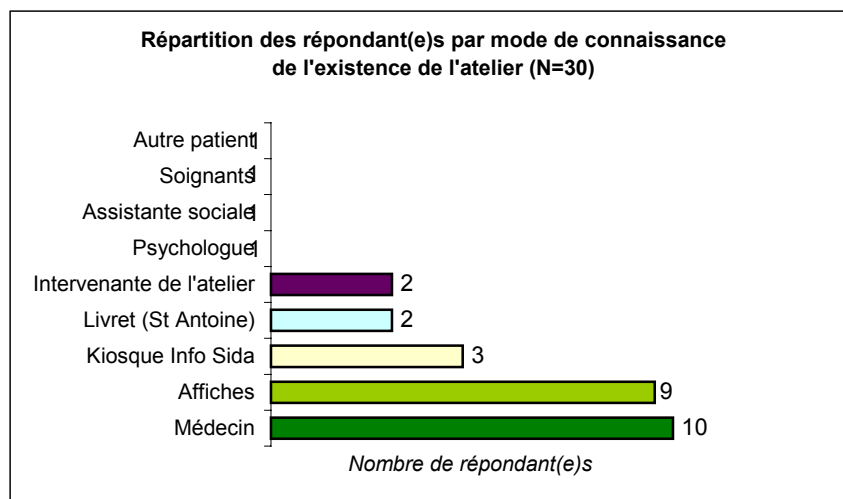
Tableau 17



### 5.4. Mode d'accès aux ateliers

La majorité des répondant(e)s ont été orienté(e)s vers l'atelier par leur médecin et par l'affiche (19 sur 30) (tableau 18).

Tableau 18

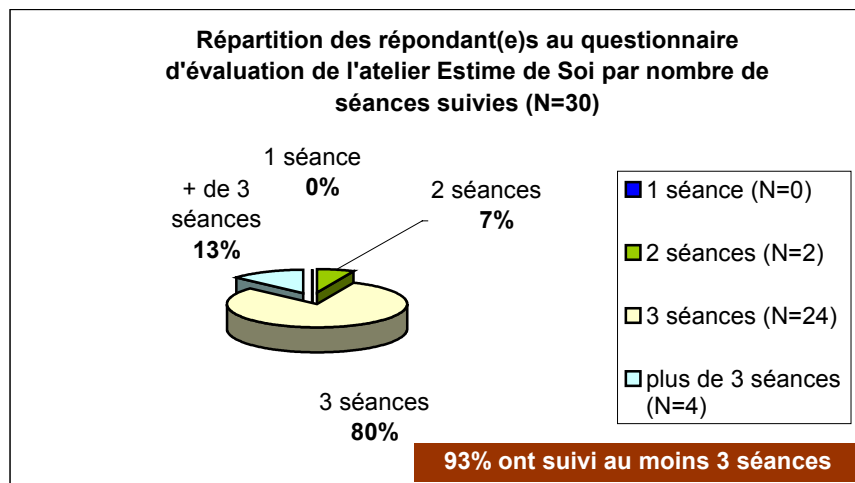


### 5.5. Nombre de séances par répondant(e)

Le taux de participation à la totalité de l'atelier est élevé, comme le montre le tableau 19. En effet, parmi les 30 répondant(e)s de l'atelier Estime de soi, 80% ont participé à 3 séances soit 24 personnes et 4 ont participé à 4 séances (parmi les personnes de l'atelier n°3 où le

questionnaire a été passé à la séance n°4 contrairement aux autres ateliers où il a été passé à la séance 3).

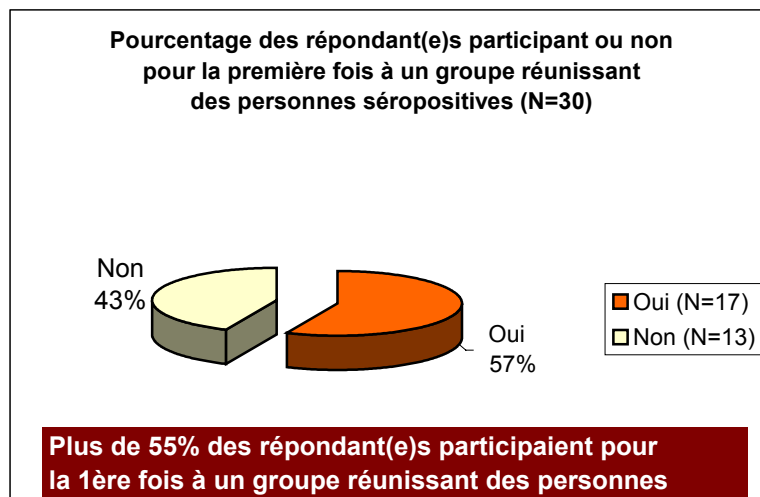
Tableau 19



## 5.6. Expérience des répondant(e)s en termes de participation à un atelier et d'expression sur le vécu de leur séropositivité

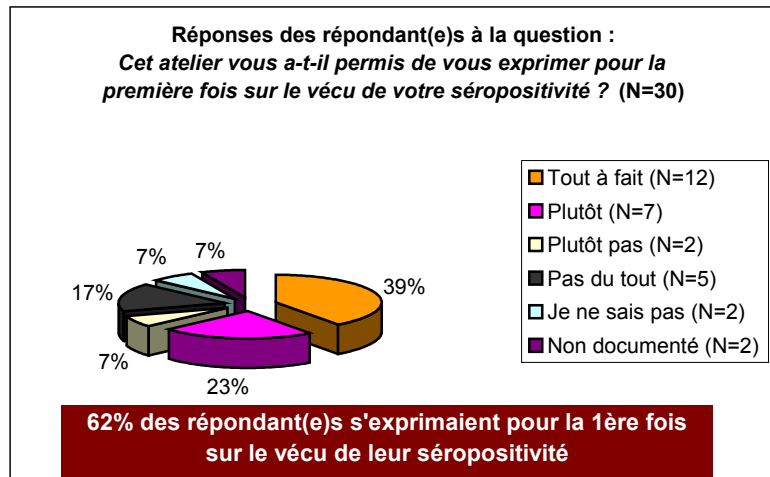
Pour 57% répondant(e)s (17 / 30), il s'agissait d'une première participation à un groupe réunissant des personnes séropositives au VIH.

Tableau 20



62 % d'entre eux et elles (19 / 30) s'exprimait pour la première fois sur le vécu de leur séropositivité (tableau 21).

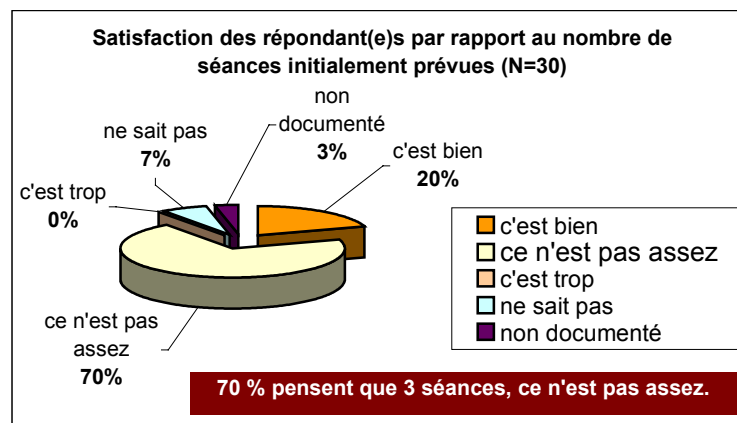
Tableau 21



### 5.7. Degré de satisfaction sur le fonctionnement de l'atelier

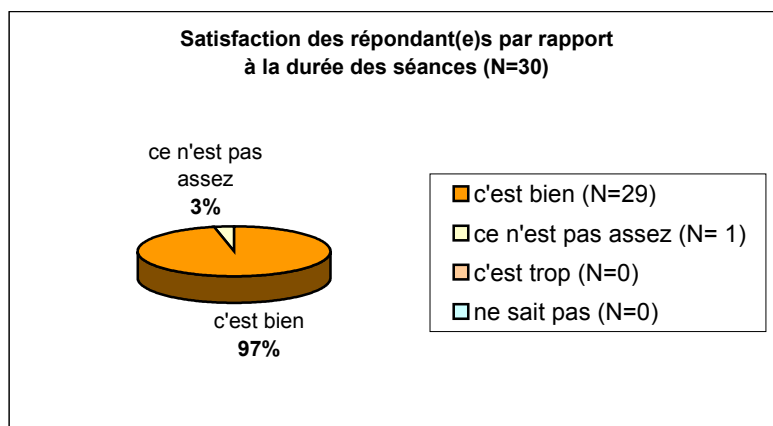
La majorité des répondant(e)s pensent que 3 séances ne sont pas suffisantes.

Tableau 22



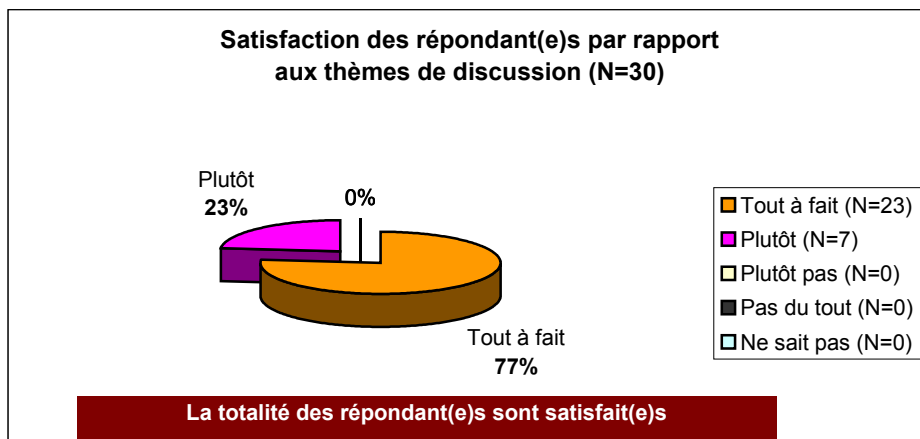
Pour la quasi-totalité des répondant(e)s, la durée des séances, soit 3 heures, a été satisfaisante.

Tableau 23



De même, 77% des répondant(e)s (23 / 30) ont apprécié les thèmes des séances.

Tableau 24

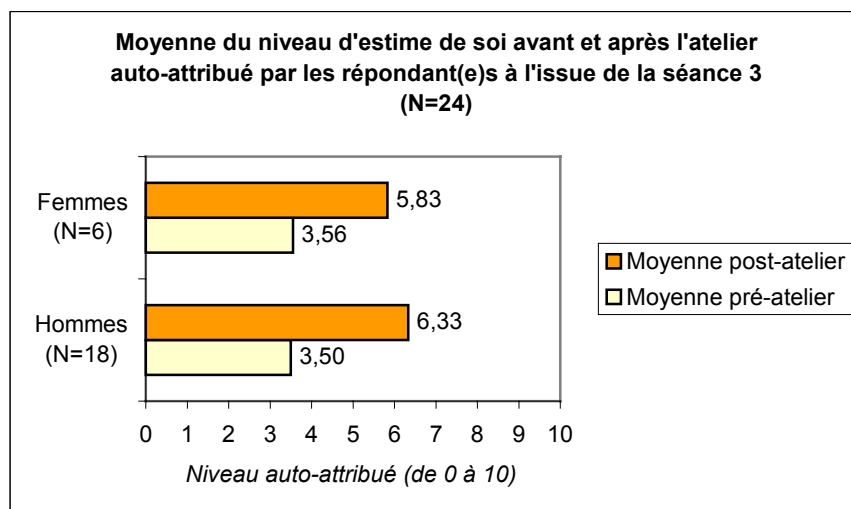


### 5.8. Auto-évaluation du niveau d'estime de soi

A la fin du questionnaire, les répondant(e)s étaient invités à auto-évaluer leur niveau d'estime de soi, au démarrage et à la fin de la 3ème de séance de l'atelier. **80% ont effectué cette auto-évaluation, soit 24 / 30 personnes.**

Comme le montre le tableau ci-après, la moyenne du niveau d'estime de soi a augmenté entre la 1ère et la 3ème séance de l'atelier, et ce chez les hommes (+ 2.83) et chez les femmes (+ 2.27).

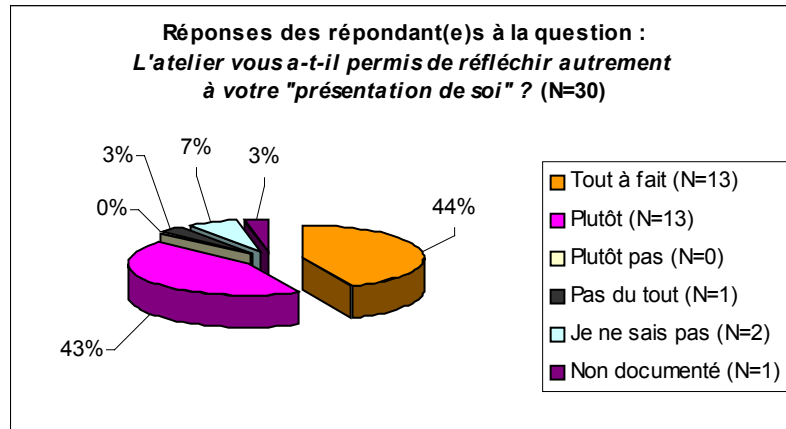
Tableau 25



### 5.9. Impact de l'atelier sur la présentation de soi

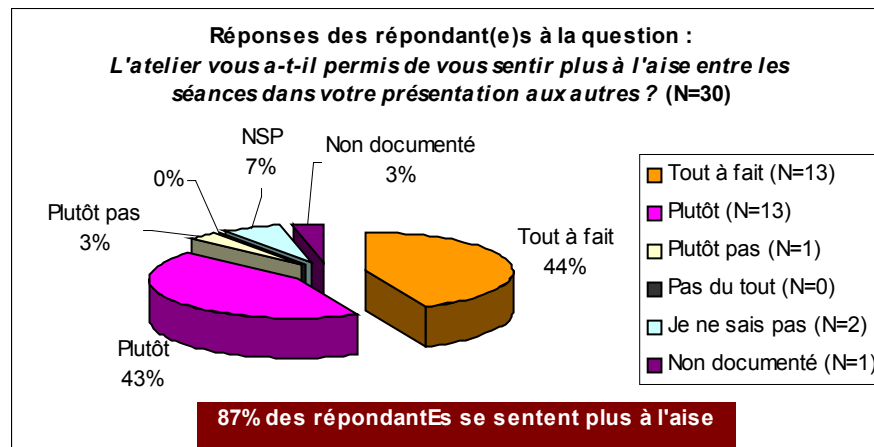
Pour 44% des répondant(e)s (13 / 30), l'atelier leur a permis de réfléchir autrement à leur présentation de soi (tableau 26).

Tableau 26



Et ils/elles se sont senti(e)s très majoritairement (87 % soit 26 / 30 participant(e)s) plus à l'aise dans leur présentation aux autres entre les séances de l'atelier (tableau 27).

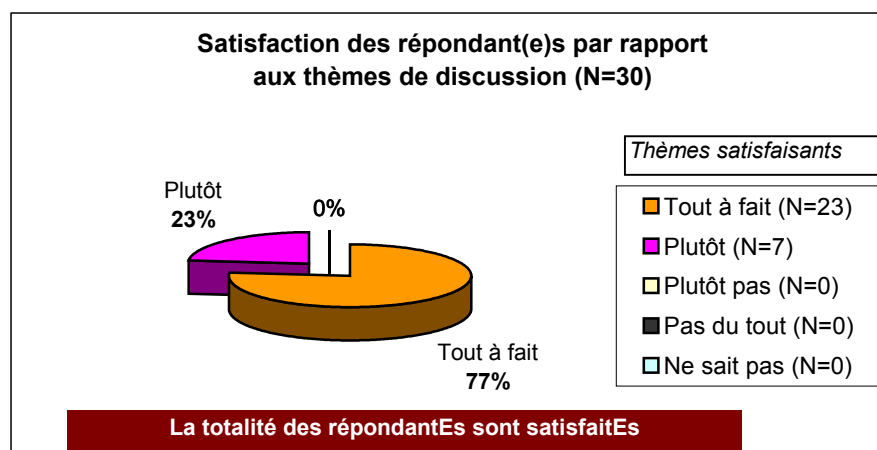
Tableau 27



### 5.10. Degré de satisfaction générale par rapport à l'atelier

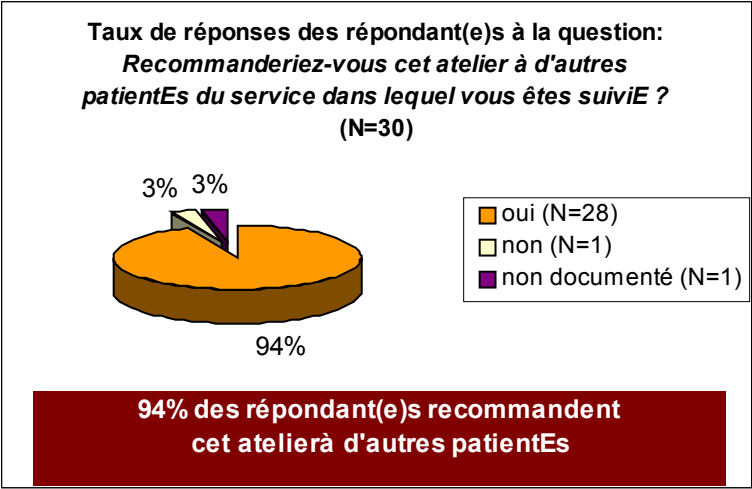
Les répondant(e)s sont unanimement satisfait(e)s de l'atelier puisque 60% (18 / 30) ont répondu être très satisfait et 40 % ( 12 / 30) être plutôt satisfait.

Tableau 28



Enfin, 94% des répondant(e)s (28 / 30) ont répondu qu'ils ou elles recommanderaient cet atelier à d'autres patient(e)s suivi(e)s dans le service.

Tableau 29



## 6. Leçons apprises

---

- **Tout programme d'intervention en direction des personnes séropositives doit s'appuyer sur un postulat essentiel** : la reconnaissance du droit des personnes séropositives à bénéficier d'une qualité de vie affective et sexuelle.
- **Les intervenant(e)s dans ce domaine doivent adhérer au respect des règles de non jugement et de neutralité bienveillante** requises par tout travail de soutien et d'accompagnement. Les programmes doivent avoir pour objectifs prioritaires l'amélioration de la qualité de vie affective et sexuelle des personnes séropositives, ce qui en retour aura un effet sur la réduction des risques auxquels les personnes séropositives exposent les autres et eux-mêmes
- **La prévention modifie la vie érotique voire la perturbe et ce sur plusieurs plans.** La peur de contaminer génère des inhibitions et des blocages notamment en ce qui concerne le rapport aux fluides dans la vie sexuelle mais aussi en ce qui concerne la dynamique du désir (l'anticipation des contraintes réduit l'enthousiasme du désir). La séropositivité entame l'estime de soi sexuelle dans la mesure où la personne se pense et se perçoit comme souillée.
- **La maladie et les effets secondaires des médicaments ou de l'infection à VIH, notamment la lipodystrophie qui est vécue comme une déformation et un enlaidissement du corps, endommagent la fonction érotique.** La personne n'ose plus présenter son corps, sortir son corps, sortir tout court. Elle en vient à se détester et à se trouver si peu avenante qu'elle renonce à toute demande érotique (ne plus oser se déshabiller, ne plus avoir de fesses, se sentir trop gras et flasque, peu présentable) et ce dans des contextes, notamment pour les femmes ou les homosexuels masculins, dans lesquels domine une certaine culture du corps exigeant un ventre plat, des fesses qui se tiennent, et un visage plein sans affaissement.
- **La prévention nécessite la mise en place de zones de contrôle dans l'exercice pratique de la sexualité qui empêche le lâcher prise et l'abandon qui sont par ailleurs deux sources de satisfaction érotique.**
- **La séropositivité est un évènement traumatique de type sexuel qui bien souvent vient réveiller d'anciens traumatismes sexuels** (abus sexuels, violences, maltraitements) créant ainsi des troubles de la sexualité rendant impossible ou plus complexe l'adoption de mesures de prévention (troubles de l'érection, impuissance, manque de désir, expérience du sentiment de perte lié aux problèmes de fertilité et de procréation chez les femmes, accumulation des situations de rejet sexuel, manque de compétences en négociation).
- **Les problèmes et dysfonctionnements sexuels non traités augmentent la prise de risque et constituent un obstacle à la prévention de la transmission sexuelle de l'infection à VIH.**
- **La connaissance du statut sérologique est un élément important dans les stratégies de prévention mais ne suffit pas.** La connaissance du statut sérologique provoque des effets négatifs et destructeurs comme le rejet, la discrimination qui en retour isolent et excluent les personnes séropositives de l'accès à une vie affective et sexuelle et les font entrer dans des conduites dépressogènes (isolement, solitude). Par ailleurs, les personnes séropositives ont besoin de compétences en communication

interpersonnelle et affective pour savoir quand dire et quoi dire sur leur statut sérologique de manière à ne pas s'exposer à des ruptures relationnelles. Il faut mettre en place des programmes d'accompagnement de la séropositivité permettant aux personnes séropositives d'évaluer leur degré de préparation à la notification de leur statut sérologique.

- **Les personnes séropositives représentent un public hétérogène requérant des interventions adaptées.** Des personnes possèdent beaucoup d'informations mais d'autres en possèdent trop peu. Les histoires de vie, les expériences passées, le degré d'antériorité dans l'infection à VIH, les facteurs de co-morbidité sociale, l'usage de drogue, l'homosexualité masculine, les valeurs culturelles, la structure et l'organisation de la personnalité représentent des éléments à prendre en compte dans un programme d'intervention ou d'accompagnement sur le thème de la vie affective et sexuelle.
- **Les programmes de prévention doivent aussi définir, identifier et communiquer sur les difficultés et les besoins spécifiques des personnes séropositives** en termes de vie affective et sexuelle (se sentir accepté(e), être aimé(e), être désiré(e))
- **Les modèles doivent également être adaptés à plusieurs types et contextes de relations.** Par exemple, il faut développer des stratégies d'intervention adaptées aux relations et aux couples dont les partenaires ont des statuts sérologiques différents.
- **Enfin, l'intervention de prévention auprès des personnes séropositives ne doit pas s'appuyer seulement sur l'aide à la notification de sa séropositivité à ses partenaires.** En effet, plusieurs études ont montré le risque à considérer la révélation de la séropositivité comme "un comportement préventif en soi".



## 7. Synthèse, Discussion et Propositions

---

### 7.1. Un projet mobilisateur sur un sujet hautement sensible : sexualité, séropositivité et prévention

Le projet pilote développé dans les deux services volontaires de l'HEGP (immunologie clinique) et de l'hôpital Saint Antoine (SMIT) s'est déroulé sur 24 mois de janvier 2004 à décembre 2005. Il a fait l'objet dans chaque service de plusieurs réunions dont les objectifs ont varié en fonction de l'état d'avancement de l'action. Dans un premier, il s'est agi de présenter aux équipes le projet dans ses différences composantes (dispositif général de la plate-forme, objectifs poursuivis, intervenant(e)s des consultations et des ateliers). Au fur et à mesure du déroulement de l'action, les avancées et les résultats de l'action leur ont été présentés et soumis à discussion au rythme d'environ un par trimestre. Il s'agissait aussi bien entendu de solliciter leur adhésion et leur participation.

Le projet a été traversé par des questionnements sur les aspects à la fois théoriques et pratiques liés à la réalisation en milieu institutionnel d'une action portant sur le thème particulièrement sensible et sujet à controverse qu'est celui de la prévention des IST/VIH chez les personnes séropositives.

Toutefois, jamais il n'a connu de fragilisation sur les trois points suivants :

- l'engagement sans réserve des équipes sur l'intérêt et la nécessité d'apporter des réponses concrètes aux besoins des patient(e)s séropositif(ve)s en termes d'information, de soins et de soutien dans le domaine de la sexualité et de la prévention,
- le principe du développement d'une plate-forme "sexualité et prévention" de prise en charge offrant aux patient(e)s des consultations individuelles et de couples, ainsi que des ateliers thématiques ouverts à de petits groupes,
- la volonté commune des équipes de contribuer à un éclairage sur les actions pouvant être mises en oeuvre en milieu hospitalier dans le but d'une amélioration de la qualité de vie affective et sexuelle des personnes vivant avec le VIH.

C'est donc sur ces trois piliers que s'est appuyé COMMENT DIRE, dans son travail à la fois avec les comités de pilotage, les intervenant(e)s de la plate-forme, les membres des équipes, les partenaires associatifs, pour développer le projet au sein des deux services tout en respectant leur singularité et leur spécificité d'approche et de fonctionnement.

### 7.2. La recherche de consensus malgré l'existence de dissensus

Dès le démarrage de l'action et au fur et à mesure de son déroulement, les comités de pilotage, les intervenant(e)s de la plate-forme et l'équipe de COMMENT DIRE ont dû faire face à plusieurs crises liées à la diversité de leurs approches et au fait qu'il était parfois difficile de s'entendre sur des concepts rassembleurs (ex : sexualité).

Ces crises sont à mettre en parallèle avec celles qui existent depuis des décennies dans le champ des sciences humaines entre professionnels aux ancrages théoriques différents (psychanalyse versus sexologie, psychosociologie clinique versus psycho

comportementale, interventions brèves versus psychothérapie longue, modèle traditionnel de la sexologie versus courant féministe et postmoderne...). Elles n'ont néanmoins pas fait éclater le « projet » sachant qu'entre contre partie tous les intervenant(e)s (Comité de pilotage et équipe de COMMENT DIRE) ont du s'ajuster sans cesse au profit de la continuité du projet.

**Les dissensus ont porté, selon les phases de réalisation de l'action, sur les aspects suivants :**

- les postulats et les valeurs du paradigme "Sexualité, séropositivité et prévention",
- les modalités d'intervention (qui doit intervenir ? pour faire quoi ? comment ?),
- les stratégies d'intervention (quelle approche ? quels outils ?),
- l'utilisation de guides d'entretiens.

Ceci étant, au fil des débats, des zones consensus minimales se sont dégagées et ont donné lieu à des décisions communes :

- la mise en place de consultations bi-mensuelles assurées par le même sexologue dans les deux services et d'une consultation hebdomadaire assurée par un médecin volontaire dans chaque service,
- un certain nombre d'outils de monitoring des données : agenda des consultations sur excel, questionnaires patient(e)s post-atelier, questionnaires patient(e)s post-consultation;
- un certain nombre d'outils des consultations : guide d'entretien et dossier individualisé par patient(e).

Chaque service a tenu à développer ses propres préférences vis à vis de certains outils qu'il a co-construit avec COMMENT DIRE. Par exemple, l'auto questionnaire "Vie sexuelle et Prévention" de l'HEGP et l'outil d'orientation de Saint Antoine.

### 7.3. Le maintien d'un îlot de résistance sur l'utilisation des guides d'entretiens « prévention »... suivi d'un "effet guide"

Cette résistance est apparue dès le départ chez les deux médecins assurant les consultations hebdomadaires. Elle n'a pas porté sur le guide de l'entretien N°1 lequel, en règle générale, à été relativement bien utilisé, mais sur l'utilisation des guides des trois autres entretiens prévus par le dispositif consultation.

Plusieurs hypothèses peuvent être formulées pour expliquer cette situation qui, de fait, s'est maintenue durant toute la période des consultations :

- le manque d'expérience dans le domaine de projets portant sur des modèles d'intervention psychosociale ;
- le faible nombre de patient(e)s ayant fréquenté leur consultation, ce qui ne leur a pas permis de s'approprier leur consultation et les guides,
- leurs difficultés à présenter aux patient(e)s le dispositif prévu, autrement dit à demander aux patient(e)s à venir 4 fois,
- leurs réticences à s'inscrire dans la mise en oeuvre du protocole proposé (quatre entretiens),

Elle s'explique aussi, au moins pour l'un des médecins, par la non adhésion au contenu du programme de la consultation telle que proposée par COMMENT DIRE. En effet, comme

le mentionne le rapport d'étape de l'équipe de Saint Antoine (rapport du 24 avril 2005) *"le médecin infectiologue a rencontré très tôt des difficultés à se servir des guides. Il lui a semblé que ces guides visaient surtout le domaine de la prévention, plutôt que celui de la sexualité au sens large. Or, les patients reçus n'étaient aucunement demandeurs en terme de prévention. Par ailleurs, l'utilisation du guide, ne serait-ce que comme fil conducteur de l'entretien, l'empêchait de se sentir « naturel » avec la personne en face de lui. Enfin, ce qui surgissait à partir du discours des patients « n'entraîne pas » forcément dans les guides. Il n'avait plus la sensation d'apporter un soutien, mais plutôt de chercher à recueillir des informations. Aussi, les guides ne sont-ils quasiment pas utilisés."*

Dans un premier temps, nous avons tenté avec les médecins d'affronter et de réduire cette résistance dans le cadre de deux séances individuelles de *debriefing* d'entretiens et d'accompagnement autour des guides. Il est apparu au cours de ces séances qu'ils préféraient conduire les entretiens de manière "libre" et informelle, c'est à dire sans la contrainte de devoir développer une intervention structurée sur plusieurs entretiens et qui procède par étape, comme le préoyaient les guides. Désirant nous maintenir dans les limites de la faisabilité et non de l'exemplarité, nous avons intégré comme une composante du projet la résistance des médecins à l'usage des guides.

Néanmoins, nous avons pu observer **un effet "guide"** dans la mesure où les médecins évoquaient des thèmes présentés dans les guides qu'ils n'évoquaient pas auparavant dans leur consultation : le stress généré par la séropositivité, la technique de l'incident critique, le vécu du risque, les modalités de rencontre avec les partenaires.

#### 7.4. La disparité de fréquentation des consultations

Alors que la proposition en termes de consultations a différé d'un service à l'autre : deux consultations distinctes à l'HEGP, l'une de sexologie (assuré par le sexologue), l'autre d'information et de soutien en prévention (assurée par le médecin spécialiste des hépatites), et une même consultation "sexualité et prévention" à Saint Antoine (assurée sans distinction par le médecin infectiologue et par le sexologue), nous avons constaté des tendances identiques, à savoir une plus grande fréquentation des consultations assurées par le sexologue, qu'elle que soit l'intitulé de sa consultation.

En effet, dans les deux services, 71 patient(e)s ont été reçu(e)s par le sexologue contre 15 par les deux médecins déjà impliqués dans le service (soit 5 par la spécialiste des hépatites à l'HEGP et 10 par l'infectiologue à Saint Antoine).

Plusieurs hypothèses ont été évoquées pour expliquer cette disparité de fréquentation, au nombre desquelles nous retrouvons les suivantes :

1. Les deux médecins travaillant déjà dans les services en amont du projet seraient restés identifiés par leurs collègues avant tout comme dermatologue-vénérologue-infectiologue à Saint Antoine et comme spécialiste des hépatites à l'HEGP et non comme apportant une prestation nouvelle de soin aux services et par suite aux patient(e)s ?
2. Le médecin sexologue ayant communiqué sur sa consultation dans chaque service avec les équipes médicales et infirmières (présentation de son travail et sensibilisation aux troubles de la sexualité), cette communication aurait-elle favorisée plus d'orientations vers lui ?

3. L'orientation des patient(e)s vers le sexologue est-elle plus facile pour les médecins des services, au sens où le thème de la sexualité, notamment en termes de traitement des troubles de la sexualité, serait plus facile à aborder avec les patient(e)s que celui de la prévention ? Et ce malgré les outils diagnostiques ou d'orientation mis à leur disposition ?

## 7.5. L'organisation et le suivi des ateliers : la nécessité de ressources humaines

Les nouvelles consultations ont bénéficié dans les deux services du secrétariat des consultations externes, ce qui n'a nécessité ni de moyens supplémentaires ni posé de problèmes.

En revanche, il a fallu mettre en place un secrétariat spécifique aux ateliers incluant communication, information, inscription et suivi. Ce secrétariat, assuré par COMMENT DIRE, ce depuis l'annonce d'un atelier jusqu'à sa dernière séance, a bénéficié à Saint Antoine de l'appui de la médiatrice du programme oRchestra mis en place dans le service. Son appui a porté à la fois sur l'information des patient(e)s quant aux ateliers, sur le suivi des inscriptions des patient(e)s auprès des infirmières et sur la communication des inscriptions à COMMENT DIRE. Si l'on ajoute que la dynamique du programme oRchestra a sans aucun doute profité de façon plus globale au projet pilote, on peut sans trop se tromper attribuer à ces facteurs le taux supérieur de fréquentation des ateliers chez les patient(e)s de Saint Antoine par rapport à ceux de l'HEGP (33 contre 16 à l'HEGP et 4 dans d'autres hôpitaux parisiens).

En ce sens, il est important pour des équipes désirant proposer des ateliers d'évaluer les ressources humaines internes ou externes à leur service sur lesquelles elles pourront compter pour en assurer la mise en oeuvre et le suivi.

## 7.6. Les apports de ce projet à la question de la prévention de la transmission des IST/sida en direction des personnes vivant avec le VIH/sida

Ce projet en se centrant sur l'amélioration de la qualité de vie affective et sexuelle a pu montrer qu'il répondait à demande explicite (troubles de la sexualité) ou implicite (prévention) des personnes vivant avec le VIH/sida.

Ce faisant, il a pu montrer que la prévention était au coeur des préoccupations des personnes séropositives et de leur entourage (partenaires) sous forme de peurs, d'inquiétudes, de stress ou de volonté de re-mobiliser leur potentiel affectif et sexuel malgré le VIH/sida.

Il a pu montrer également l'intérêt de la co-existence d'une intervention psychosociologique en groupe tels que les ateliers Estime de Soi et d'une intervention sexologique sous forme d'entretiens individuels et de couple.

## 7.7. Propositions

Il nous paraît important, au delà des questions de faisabilité et de réflexions sur les dispositifs d'intervention, de poursuivre ce travail par les actions suivantes :

- la promotion des recherches sur la complexité et la multiplicité des enjeux de l'impact de la séropositivité sur la vie affective et sexuelle des personnes vivant avec le VIH/sida ;
- la validation des guides d'entretiens de prévention réalisés à l'occasion du pilote, lesquels articulent « vie affective et sexuelle et prévention », ce afin de pouvoir les diffuser auprès des intervenant(e)s qui souhaitent mettre en place des actions de prévention auprès des personnes séropositives au VIH ;
- la prolongation de la consultation de sexologie afin que le sexologue puisse finaliser le guide d'entretien de sexologie intégrant la prévention qu'il a construit et qui nécessite, de son avis, d'être validé avant sa diffusion auprès des sexologues ;
- l'organisation de sessions de formation en direction de professionnels de santé et d'acteurs associatifs sur le thème « Séropositivité au VIH, sexualité et prévention ». Ces sessions devraient articuler les apports théoriques sur la sexualité et sur la prévention secondaire, et les apports pratiques sur la conduite d'entretien. Elles devraient permettre à chaque participant(e)s d'intégrer ces apports dans leurs pratiques en fonction des objectifs qui sont les leurs.

## Références bibliographiques

**Adam P, Hauet E., Caron C. (2001).** Recrudescence des prises de risque et des MST parmi les gays. Résultats préliminaires de l'enquête Presse Gay 2000. *Rapport mai 2001. InVS.*

**Ayouch Boda A., Lallemand F, Girard P-M. (2005).** *Prévention des IST en milieu de soin et Amélioration de la qualité de vie sexuelle.* Rapport d'étape du 17 avril 2005.

**Desenclos J.C. (2001).** Le retour de la syphilis en France : un signal de plus pour renforcer la prévention. *BEH*, 35-36: 1-2

**Buchacz K, van der Straten A, Saul J, Shiboski SC, Gomez CA, Padian N. (2001).** Sociodemographic, behavioral, and clinical correlates of inconsistent condom use in HIV-serodiscordant heterosexual couples, *J Acquir Immune Defic Syndr.*, 28 (3): 289-97

**CNS.** *Le Relapse*, Communiqué de presse du 25/10/2000.

**Cove J, Petrak J. (2004).** Factors associated with sexual problems in HIV-positive gay men. *Int J STD AIDS*, 15 (11): 732-6.

**Crepaz N., Marks G. (2002).** Towards an understanding of sexual risk behavior in people living with HIV: a review of social, psychological, and medical findings. *Aids*, 16 (2): 135-49.

**Delfraissy J.F. (sous la direction) (2004).** L'éducation pour la santé, le suivi et la prévention pour les personnes infectées par le VIH sont des enjeux majeurs (Annexe du chapitre "Suivi d'un patient sous traitement antirétroviral". In: éditeurs. *Rapport 2004 - Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts.* Paris: Flammarion, Coll. Médecine-Sciences, 2004, pp.76-77.

**Florence E, Schrooten W, Dreezen C, Gordillo V, Nilsson Schonnesson L, Asboe D, Koitz G, Colebunders R; Eurosupport Group (2004).** Prevalence and factors associated with sexual dysfunction among HIV-positive women in Europe. *AIDS Care*, 16 (5): 550-7

**Gerhart C., Tourette-Turgis C, Rébillon M. (2002).** Les besoins en prévention des personnes séropositives : on en sait assez pour agir ! In : *Le sida 20 ans après*, Actualité et dossier en santé publique (ADSP), n° 40: 35-36.

**Guilbert C. (2005).** Les enjeux psychiques dans la prévention de l'infection VIH et dans le sida. Thèse sous la direction de Monique Schneider, Université Denis Diderot, Paris 7.

**Keegan A, Lambert S, Petrak J. (2005).** Sex and Relationships for HIV-Positive Women Since HAART: A Qualitative Study, *AIDS PATIENT CARE and STDs*, Vol.19 (10): 645-54.

**Lallemand F., Salhi Y., Linard F., Giami A., Rozenbaum W.** Sexual dysfunction in 156 ambulatory HIV-infected men receiving highly active antiretroviral therapy combinations with and without protease inhibitors. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 2002 ; 30 (2): 187-90.

**Lert F, Obadia Y, et l'équipe de l'enquête VESPA.** Comment vit-on en France avec le VIH/sida ? *Population & Sociétés*, Novembre 2004, n°406.

**Shiltz MA.** Séropositivité, sexualité et risques, In: Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH, *ANRS, collection Sciences sociales et sida*, 1999, pp. 13-29.

**Stolte I.G., Dukers N.H., de Wit J.B.F., Fennema H., Countinho RA. (2002).** Compte rendu de la situation à Amsterdam: augmentation des maladies sexuellement transmissibles et des comportements sexuels à risque chez les hommes homosexuels, liée à la mise sur le marché de nouveaux traitements anti-VIH. *Eurosurveillance*, 7 (2): 19-22.

**Tourette-Turgis C., Rébillon M. (2005).** *Projet Pilote de mise en place d'un programme d'information et d'accompagnement sur la prévention en direction des personnes séropositives - Expérimentation dans deux services de soin : Hôpital Européen Georges Pompidou et Hôpital Saint Antoine.* Rapport d'étape au 7 février 2005.

**Tourette-Turgis C., Rébillon M. (2005).** *Projet Pilote de mise en place d'un programme d'information et d'accompagnement sur la prévention en direction des personnes séropositives - Expérimentation dans deux services de soin : Hôpital Européen Georges Pompidou et Hôpital Saint Antoine. Données de l'activité des consultations et des ateliers de septembre 2004 à juin 2005,* Rapport du 8 juillet 2005.

**Tourette-Turgis C., Rébillon M. (2002).** Un nouvel enjeu dans le suivi de soin : les besoins spécifiques en prévention des personnes en traitement. In, Editeurs : *Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/SIDA* , De la théorie à la pratique, Paris : Comment Dire, 2002, p. 123-144.

**Troussier T. (2003).** Prévention primaire du VIH liée à la sexualité. In: *VIH 2004*, Ed. Doin, 2003, chap. 48 : 575-588.

**World Health Organization, RHR.** Sexual health - a new focus for WHO, *Progress in reproductive health Research*, 2004, n° 64:1-7.

# Annexes



## **Annexe 1**

Enquête de satisfaction  
auprès des patient(e)s  
du SMIT Saint Antoine

# **Consultation « Sexualité et Prévention »**

## **Enquête de satisfaction auprès des patients**

Gaëlle Delamarre, Chargée d'étude et de Médiation oRchestra

En collaboration avec :  
Amina Ayouch Boda, Psychologue, coordinatrice plateforme « Sexualité et Prévention »  
Sophie Clozel, Laboratoires Roche  
Dr Laurent Fonquernie, Médecin coordinateur oRchestra  
Pr. Pierre-Marie Girard, Chef de Service

**Mars 2006**

## SOMMAIRE

1. La mise en place de la consultation .....	3
2. Elaboration du questionnaire de l'enquête .....	5
3. La passation du questionnaire.....	5
4. Tests statistiques utilisés pour l'analyse des données.....	6
4.1. Le test du Khi 2 de Pearson .....	6
4.2. Le Tau de Kendall.....	6
5. Analyse et interprétation des résultats .....	7
5.1. La satisfaction du patient vis à vis de la consultation .....	7
5.2. La façon dont le patient a connu la consultation.....	7
5.3. La motivation du patient à venir à cette consultation .....	8
5.4. La façon dont la vie sexuelle a été abordée au cours de cette consultation .....	8
5.5. La façon dont la prévention a été abordée au cours de cette consultation .....	9
5.6. La façon dont la vie affective a été abordée au cours de cette consultation .....	9
5.7. L'acquisition de connaissances concernant la sexualité et la prévention .....	9
5.8. Les changements constatés par le patient dans sa vie sexuelle, affective et/ou dans sa pratique de prévention.....	10
5.8.1. Vie sexuelle .....	10
5.8.2. Vie affective .....	11
5.8.3. Pratique de prévention.....	11
5.9. L'aspect pratique de l'accès à la consultation et de sa durée.....	11
5.10. Le nombre de séances dont le patient a bénéficié.....	12
5.11. Le désir du patient de poursuivre les consultations .....	13
5.12. La connaissance des ateliers .....	14
5.13. Le temps écoulé entre la dernière consultation et la passation du questionnaire.....	14
6. Conclusion .....	14

### Annexes

1. La cotation des réponses.....	17
2. Les résultats .....	19
2.1. Les résultats quantitatifs.....	19
2.2. Les résultats qualitatifs.....	22
3. Le questionnaire de l'enquête.....	27

## **La consultation « Sexualité et Prévention » : Enquête de satisfaction auprès des patients**

### **1. La mise en place de la consultation**

Depuis 2004, le service des maladies infectieuses et tropicales (Pr. Girard) de l'hôpital Saint Antoine, en collaboration avec le département « Service de Santé » des Laboratoires Roche, a mis en place un programme de prise en charge globale des patients séropositifs. Ce programme, nommé oRchestra, se donne pour buts la prévention, le dépistage et la prise en charge des co-morbidités liées au VIH. Ainsi une plate-forme spécifique a été créée par CSD-Comment Dire en collaboration avec le SMIT, afin de prendre en charge les difficultés rencontrées dans les domaines de la sexualité et de la prévention par les patients séropositifs. Dans ce cadre, il était proposé aux patients une consultation spécialisée et des ateliers.

Les plaintes fonctionnelles dans le domaine de la sexualité prennent toute leur importance au regard de la chronicisation de la pathologie et de l'impact sur la qualité de vie des personnes atteintes. Dès 1999 ont été rapportées des plaintes dans le domaine de la sexualité (le plus souvent masculine, qu'elles soient de type hétéro- ou homosexuelle). Les symptômes relatés sont essentiellement en rapport avec des troubles de la libido, de l'érection et de l'éjaculation. Ces plaintes fonctionnelles ne sont pas récentes mais leur prise en compte par les professionnels a pu être négligée, même lorsqu'elles étaient exprimées. L'attention des professionnels était probablement centrée sur d'autres priorités thérapeutiques, en particulier avant l'arrivée des trithérapies qui ont bouleversé le pronostic de l'infection par le VIH. La situation actuelle conduit à s'intéresser à d'autres facettes de la prise en charge des patients notamment lorsque l'impact sur la qualité de vie est important.

Ainsi, bien que les démarches diagnostiques et thérapeutiques ne soient pas encore parfaitement codifiées, les patients sont de plus en plus demandeurs d'une prise en compte réelle de leurs plaintes, d'une orientation vers des professionnels compétents, voire de traitements spécifiques. Or, actuellement, dans les services hospitaliers, bien que des psychologues formés à la prise en charge de ces problèmes soient présents, les consultations spécialisées dans la prise en charge sexologique sont rares.

Par ailleurs, l'augmentation de l'incidence des gonococcies notée dès 1998, puis la recrudescence de la syphilis, en particulier chez les homosexuels adultes résidant en région parisienne (dont la moitié étaient séropositifs pour le VIH) laissaient supposer un relâchement dans les pratiques de prévention. Les résultats de l'enquête « Baromètre Gay 2000 » réalisée par l'InVS (Institut National de Veille Sanitaire) ont confirmé un niveau élevé de prise de risque chez les clients des établissements gays de Paris (pénétrations anales non protégées ou expositions fréquentes au sperme lors de fellations). Pourtant, la réduction de la transmission des IST est un enjeu majeur dans la gestion globale de l'épidémie, tant au niveau individuel que collectif. En effet, au plan individuel, les personnes s'exposent à un risque de surcontamination par des souches de VIH résistantes à certains anti-rétroviraux (ARV) et à la transmission d'IST bactériennes, parasitaires ou virales.

Au plan collectif, il existe un risque de contamination par le VIH de patients jusqu'alors séronégatifs pour le VIH, et ce, par des souches éventuellement déjà résistantes à certains ARV. Ceci nécessite une prise en compte systématique dans le cadre d'un suivi médical global. Les méthodes efficaces de prévention sont connues (préservatifs masculin et féminin) mais elles ne sont pas toujours utilisées pour des raisons diverses (information insuffisante sur les risques liés aux différentes pratiques sexuelles, prises de risque délibérées, non-disponibilité des préservatifs, difficultés à aborder la question de la séropositivité avec le partenaire, impulsivité, représentation instable du risque, difficultés à négocier l'«outil préservatif», lassitude, obstacles financiers et culturels, etc.).

Pour des raisons cliniques et théoriques, le service a préféré associer explicitement la prise en charge des problèmes de prévention et de sexualité. Aussi, la consultation a-t-elle été nommée «consultation sexualité et prévention», au lieu de «prévention» d'un côté et «sexualité» ou «sexologie» de l'autre. Les deux médecins ont accepté de recevoir indifféremment des patients souffrant de troubles sexuels et présentant des problèmes dans leur comportement face à la prévention.

En effet, aussi bien sur le plan intra-psychique que relationnel, trois axes interagissent, s'articulant plus ou moins étroitement : séropositivité/sexualité/prévention. S'ils ne sont pas tous trois apparents de prime abord, le champ doit être à la fois libre et prêt à recevoir l'émergence de chacun d'entre eux, ainsi que sa relation avec les autres. Dans une consultation de prévention, le patient doit pouvoir parler également de sa sexualité, notamment (mais pas uniquement) quand elle est perturbée par les nécessités de la prévention. Aussi, le médecin qui prend en charge la prévention des IST doit-il être formé à la prise en charge thérapeutique des troubles de la sexualité.

De même, le sexologue doit pouvoir diagnostiquer et travailler sur les problèmes de prévention chez son patient venu pour troubles sexuels, sans avoir à l'adresser à quelqu'un d'autre pour cela. Créer une consultation « prévention » d'un côté et une consultation «sexologie» de l'autre risque de provoquer un clivage dans la prise en charge de signes cliniques et d'expériences intimes très articulés, de rompre la relation thérapeutique engagée, de dissocier artificiellement le lien structurel potentiel entre les deux axes «sexualité/prévention» et de barrer l'accès à une élaboration dialectique des deux problématiques qui évoluent parfois de concert.

Le service laisse donc le « choix » aux patients de distinguer ou lier sexualité et prévention, en fonction de leurs expériences et de leurs besoins. Peu importe la demande première, l'essentiel est qu'en cours de route, les patients puissent travailler l'un et/ou l'autre. Un outil d'orientation a été élaboré par le service pour que les médecins puissent orienter leurs patients vers les consultations et les ateliers. Il est intégré dans le dossier médical informatisé systématiquement utilisé par les soignants et se déclenche annuellement pour chaque patient. En outre, après une IST ou des difficultés sexuelles notées par le médecin dans le dossier informatisé, une fenêtre s'ouvre, invitant le médecin à informer et orienter le patient.

Cet outil présente explicitement les deux problématiques, sexuelle et de prévention, comme pouvant être distinctes ou liées. Grâce à cet outil d'orientation, tous les patients séropositifs sont susceptibles d'avoir un échange avec leur médecin sur la sexualité et la prévention. Après quoi, selon les cas, le patient bénéficie soit d'une information incitative, soit d'une orientation active vers les actions de la plate-forme sexualité et prévention (consultation et ateliers).

D'autre part, les problèmes de prévention ne sont quasiment jamais avancés spontanément au premier plan par les patients. On sait que la plainte explicite première en laisse le plus souvent apparaître d'autres. Ce n'est qu'après avoir abordé d'autres questions, très diverses, que le patient en arrive à parler de prévention. Tout orienter en fonction de la plainte première peut empêcher la mise en évidence d'un problème sous-jacent. L'expérience montre que l'on ne peut, l'on ne doit pas prévoir à l'avance qu'un patient souffrant de troubles sexuels ne finira pas par aborder des problèmes de prévention, et inversement.

Proposer à un patient ayant des problèmes de prévention une possibilité d'améliorer sa qualité de vie sexuelle est susceptible de soutenir son investissement. Le patient peut percevoir une consultation de simple prévention comme une injonction ou un contrôle si elle ne reconnaît pas qu'un problème de prévention peut être l'occasion d'une souffrance sexuelle.

Par ailleurs, la souffrance des patients face à la prévention incite presque à inscrire celle-ci dans le registre des problèmes de la sexualité. Il s'agit parfois d'un véritable trouble de la sexualité réactionnel aux nécessités de la prévention.

L'une des composantes du programme oRchestra consiste donc à prendre en charge les difficultés sexuelles et/ou de prévention des IST. Ainsi les patients ont accès, au sein du service, à une consultation nommée « Sexualité et Prévention » assurée par un médecin sexologue et un médecin infectiologue ayant reçu une formation spécifique, dispensée par CSD-Comment Dire. Les ateliers quant à eux, leur proposaient de travailler sur « l'estime de soi », « les techniques de négociations » et « les préservatifs ».

Cette initiative étant une expérience pilote, le service a décidé de mener une enquête de satisfaction vis-à-vis de la consultation auprès des patients.

## **2. Elaboration du questionnaire de l'enquête**

Le questionnaire est issu de la collaboration entre le SMIT (chargée d'étude, psychologue et médecin coordonnateur du programme) et les laboratoires Roche.

Les questions abordent plusieurs points :

- La satisfaction du patient vis à vis de la consultation
- La façon dont il a connu la consultation
- Sa motivation à venir à cette consultation
- La façon dont la vie sexuelle, la prévention et la vie affective ont été abordées au cours de cette consultation
- L'acquisition par le patient de connaissances concernant la sexualité et la prévention
- Les changements constatés par le patient dans sa vie sexuelle et/ou affective et dans sa pratique de prévention
- L'aspect pratique de l'accès à la consultation et sa durée
- Le nombre de séances dont le patient a bénéficié
- Son désir de les poursuivre
- Sa connaissance de l'existence des ateliers

Des espaces sont également laissés libres pour que le patient puisse développer ses réponses et éventuellement ajouter des remarques.

## **3. La passation du questionnaire**

Grâce aux informations contenues dans « Agenda », chacun des 43 patients ayant bénéficié d'au moins une séance de la consultation « Sexualité et prévention » entre septembre 2004 et juillet 2005 a été répertorié de façon à connaître le jour et l'heure de sa prochaine venue dans le service. Ainsi, c'est à l'occasion d'une consultation que le patient est sollicité pour répondre au questionnaire. Tous ont été interrogés entre le mois de juin et le mois de novembre 2005. L'amplitude du délai entre la dernière consultation et la passation du questionnaire s'étendait de 0 (le jour même) à 50 semaines, et a été notée au moment de la passation.

Le questionnaire ainsi que l'objectif qu'il poursuit étaient toujours présentés et expliqués par la médiatrice. Il était auto administré et anonyme.

Une fois rempli, il était demandé au patient de déposer son questionnaire dans une urne disposée à l'accueil de la consultation.

Au total, sur ces 43 patients 32 sont venus à la consultation et ont pu être sollicité pour répondre au questionnaire. Les répondants ont donc été inclus dans l'enquête sans autre critère de sélection que leur présence dans le service. Un seul patient a refusé d'y répondre (en déclarant qu'il n'avait jamais bénéficié de cette consultation), et un des questionnaires s'est avéré inexploitable et a du être éliminé.

Le tableau ci-dessous rend compte des caractéristiques des répondants :

	Hommes N= 26 87%	Femmes N= 4 13%	Ensemble N= 30 100%
Age moyen (en nombre d'années)	46	42,2	45,5
Médecin :			
Dr Troussier (sexologue)	17	4	21
Dr Lallemand (infectiologue)	9	0	9
Délai moyen entre la dernière consultation et la passation du questionnaire (en nombre de semaines)	22,5	9	20,7

Les caractéristiques des répondants au questionnaire

#### **4. Tests statistiques utilisés pour l'analyse des données**

Notre échantillon présentant un faible effectif (N = 30), nous n'utiliserons que des tests non paramétriques.

##### 4.1. Le test du Khi 2 de Pearson

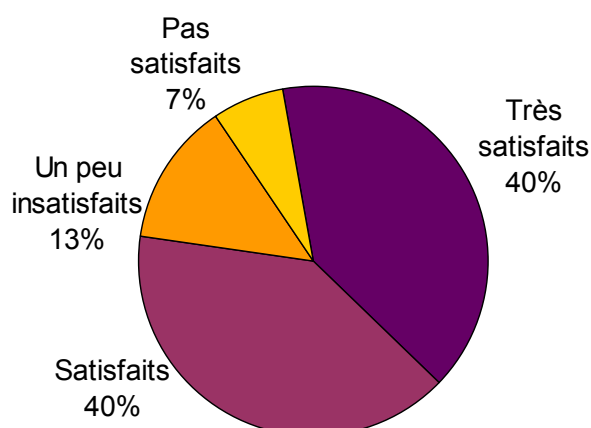
Ce test de qualité de l'ajustement compare les fréquences observées et attendues dans chaque catégorie pour vérifier si toutes les catégories contiennent la même proportion de valeurs ou si il existe une différence significative entre les effectifs théoriques (attendus) et les effectifs observés.

##### 4.2. Le Tau de Kendall

Le Tau de Kendall est un coefficient de corrélation qui mesure comment les variables ou l'ordre des rangs sont liés. Le signe du coefficient indique la direction de l'association et sa valeur absolue indique sa force, plus les valeurs absolues sont élevées plus les associations sont fortes. Les valeurs peuvent varier de -1 à +1.

## 5. Analyse et interprétation des résultats

### 5.1. La satisfaction du patient vis à vis de la consultation



#### Répartition des patients selon leur degré de satisfaction vis-à-vis de la consultation (N= 30)

Dans 80% des cas (N= 30), les patients déclarent avoir trouvé la consultation « Sexualité et Prévention » satisfaisante ou très satisfaisante et dans 20% des cas, ils déclarent l'avoir trouvée « un peu insatisfaisante » ou « pas satisfaisante ».

#### *Les facteurs liés au degré de satisfaction*

Le test de corrélation a permis de mettre en évidence une association significative entre le degré de satisfaction des patients et les facteurs suivants :

- La façon dont la vie sexuelle a été abordée au cours des entretiens ( $\tau = - 0,429$  ;  $p=0,011$ ). Plus ce sujet a été approfondi, plus les patients sont satisfaits de la consultation.
- La façon dont la vie affective a été abordée au cours des entretiens ( $\tau = - 0,494$  ;  $p=0,003$ ). Plus ce sujet a été approfondi, plus les patients sont satisfaits de la consultation.
- Le désir de poursuivre les consultations ( $\tau = 0,381$  ;  $p=0,015$ ). Plus les patients sont sûrs de vouloir poursuivre la consultation, plus ils en sont satisfaits.

Ces résultats montrent que la verbalisation des problèmes rencontrés par les patients dans leur vie sexuelle et affective semble jouer un rôle dans la satisfaction qu'ils ont tirée à venir à la consultation.

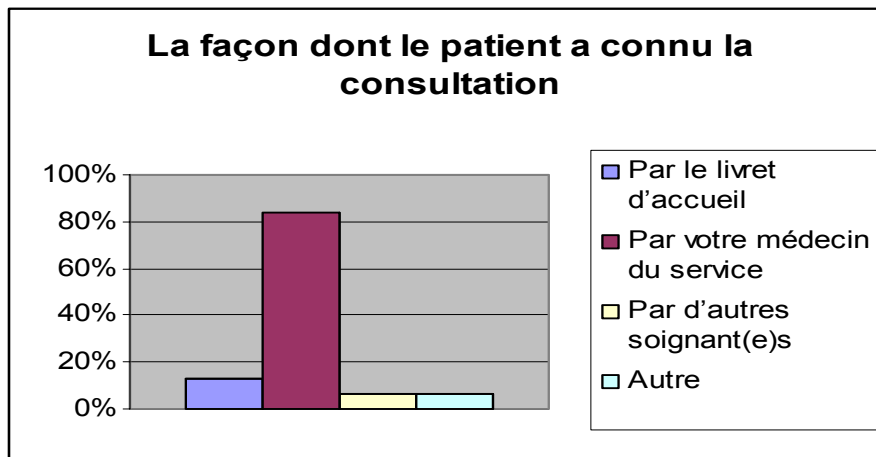
Le test du Khi 2 montre par ailleurs que les patients qui déclarent avoir appris des choses sur la sexualité sont plus souvent satisfaits que ceux qui déclarent ne rien avoir appris (94,4% contre 58,3%,  $p=0,009$ ).

### 5.2. La façon dont le patient a connu la consultation

Dans 83,3% des cas (N= 30), le patient a connu la consultation par l'intermédiaire de son médecin, dans 13,3% des cas par le livret d'accueil et dans 13,4% des cas par d'autres soignantes (psychologues).

On constate donc une forte implication des médecins dans l'orientation des patients vers cette consultation.

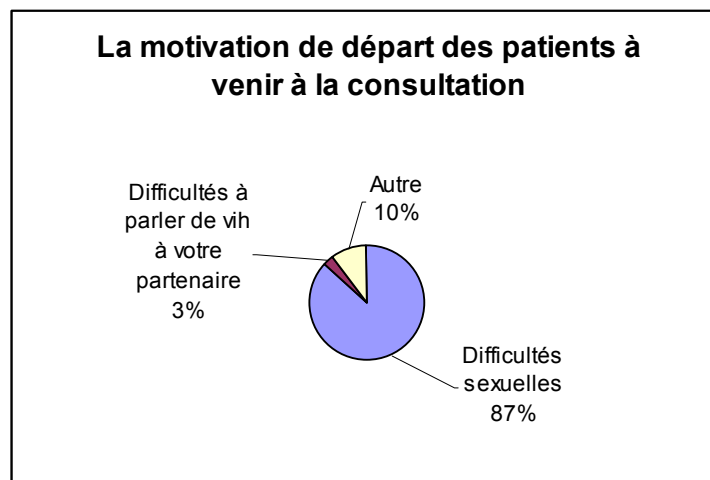




### 5.3. La motivation du patient à venir à cette consultation

La principale motivation des patients à venir à cette consultation était les difficultés sexuelles (86,7% des cas, N= 30), les autres motivations étaient la difficulté à parler de la séropositivité à son partenaire, la perte et la peur du désir sexuel, la difficulté d'accepter sa séropositivité et l'intérêt pour la lutte contre le VIH.

Ainsi, bien que la notion de prévention apparaisse clairement dans le nom de la consultation, les patients ne semblent pas avoir de demande explicite sur le sujet quand ils décident de consulter.



### 5.4. La façon dont la vie sexuelle a été abordée au cours de cette consultation

Dans 86,6% des cas (N= 30), les patients ont parlé en approfondissant un peu ou bien de leur sexualité et 13,7% des patients n'en ont parlé que superficiellement ou pas du tout.

Ce facteur est significativement lié au degré de satisfaction du patient (cf.5.1) ainsi qu'au désir de poursuivre les consultations (cf. 5.11).

Ce taux est à mettre en parallèle avec les motivations de départ des patients. Il correspond exactement au taux de patients ayant déclaré venir pour des problèmes sexuels. Après vérification, on constate effectivement que la totalité des patients venus dans ce but ont réussi à verbaliser et expliciter leur problème (en approfondissant dans 92,3% des cas et superficiellement dans 7,7% des cas).

### 5.5. La façon dont la prévention a été abordée au cours de cette consultation

Dans 53,3% des cas (N= 30), les patients ont parlé en approfondissant un peu ou bien de la prévention et 46,7% des patients n'en ont parlé que superficiellement ou pas du tout.

D'après les commentaires (13,3% des patients ont ajouté des commentaires), lorsque cette question a été abordée superficiellement ou pas du tout, le patient l'explique par le fait qu'il ne s'agissait pas du but de sa démarche (cf. tableau 2). Cependant, le Dr Troussier avaient noté que 38,6% des patients masculins avaient des problèmes de prévention (0% pour les femmes).

Par ailleurs, on notera que ce sujet a été approfondi pour plus de la moitié des patients alors qu'il n'apparaissait quasiment pas dans les motivations de départ à venir à cette consultation. Certes les consultants avaient reçu pour consigne d'aborder systématiquement la question de la prévention. Néanmoins, ce résultat pourrait étayer l'idée d'une demande implicite de la part des patients sur ce thème, dans la mesure où il aurait pu être simplement abordé de façon superficielle.

Pour les psychologues du service, il s'agirait plutôt d'un besoin sans demande. En effet, selon eux, «les patients que nous recevons ne viennent quasiment jamais avec une demande en prévention. Les problèmes de prévention mettent beaucoup de temps à s'exprimer. Nous percevons d'abord un besoin, mais pas une demande. Celle-ci ne mûrit pas d'emblée, elle ne se dégage qu'au bout d'un certain travail. Ce qui nous conforte dans l'idée qu'il faut offrir un temps de parole, qu'il porte explicitement sur la sexualité ou pas, dans lequel va pouvoir éclore la demande, puis le travail, plus ou moins long sur la prévention. »

### 5.6. La façon dont la vie affective a été abordée au cours de cette consultation

Dans 76,7% des cas (N= 30), les patients ont parlé en approfondissant un peu ou bien de leur sexualité et 23,3% des patients n'en ont parlé que superficiellement ou pas du tout (un commentaire nous explique que la question était « hors sujet »).

Ce facteur est significativement lié au degré de satisfaction du patient (cf.5.1), au nombre de séances dont le patient a bénéficié (cf. 5.10), au désir de poursuivre les consultations (cf. 5.11), ainsi qu'au fait d'avoir appris des choses sur la sexualité (cf.5.7).

Alors que ce sujet n'est pas l'objet principal de la consultation a priori, il a été approfondi par plus de 75% des patients en entretiens. De la même façon que pour le thème de la prévention, on pourrait donc y voir une demande sous jacente de la part des patients. D'ailleurs un patient exprime cette demande de la façon suivante : « Renvoyé durant l'entretien à la nécessité d'une rencontre sans que les conditions aient pu être totalement évoquées »...

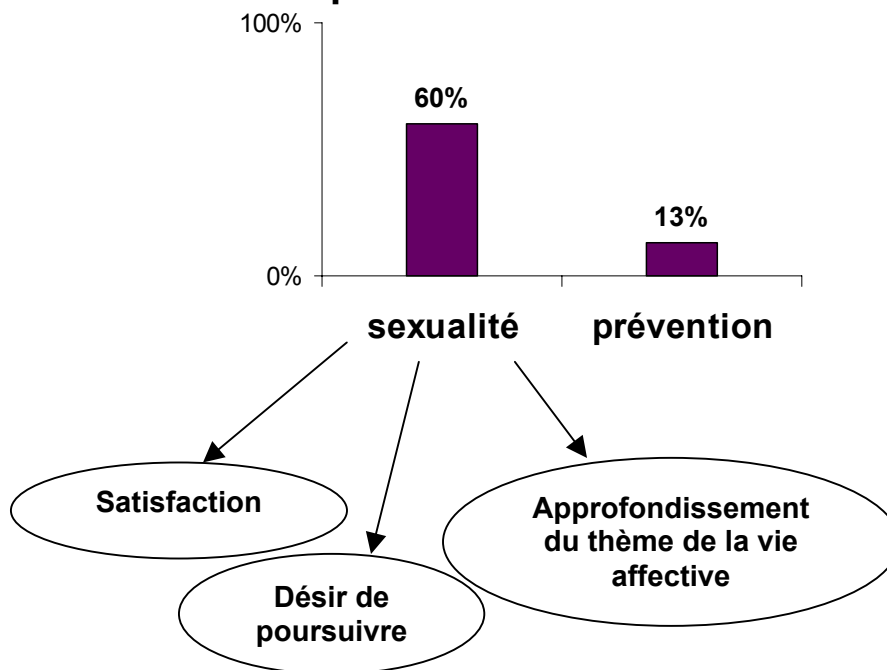
### 5.7. L'acquisition de connaissances concernant la sexualité et la prévention

Les patients déclarent avoir appris des choses concernant la sexualité dans 60% des cas, et sur la prévention dans 13% des cas (N= 30).

Le test du Khi 2 montre ici que les patients qui déclarent avoir appris des choses sur la sexualité sont plus souvent satisfaits que ceux qui déclarent ne rien avoir appris (94,4% contre 58,3%,  $p=0,009$ ), et sont plus souvent désireux de poursuivre la consultation que ceux qui déclarent ne rien avoir appris (72,2% contre 16,7%,  $p=0,024$ ).

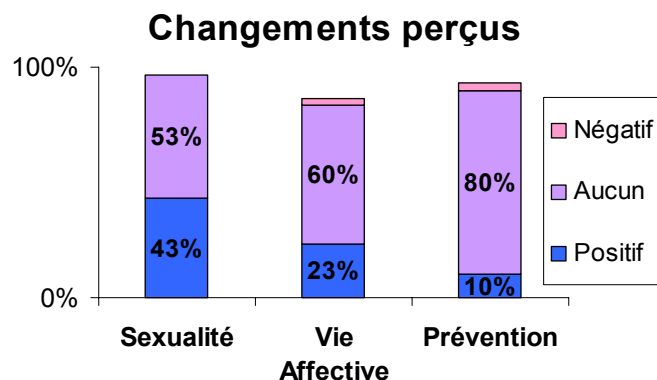
Par ailleurs, plus les patients ont approfondi le thème de la vie affective plus ils déclarent avoir appris des choses sur la sexualité ( $\tau = 0,566$  ;  $p=0,001$ ).

## Acquisition de connaissances



Ces résultats montrent l'intérêt de l'aspect pédagogique de la consultation et l'attrait que cela peut constituer pour les patients, notamment en ce qui concerne le domaine de la sexualité. Par ailleurs, l'association avec le fait d'avoir approfondi le thème de la vie affective vient conforter l'idée d'une intrication de ces 2 thèmes dans la demande des patients.

### 5.8. Les changements constatés par le patient dans sa vie sexuelle, affective et/ou dans sa pratique de prévention



#### 5.8.1. Vie sexuelle

Dans 43,3% des cas, le patient a constaté un changement positif dans sa vie sexuelle et aucun changement dans 53,3% des cas (N= 30).

Près d'un patient sur 2 constate une amélioration de sa vie sexuelle. Et lorsqu'on regarde le nombre de séances dont ont bénéficié ces 13 patients, on constate que pour 8 (61,5%) d'entre eux, ils n'ont bénéficié que d'une seule séance ! (1 de 2, 3 de 3 et 1 de 4 séances). Ces résultats tendent à démontrer l'efficacité de la consultation.

## 5.8.2. Vie affective

Dans 23,3% des cas, le patient a constaté un changement positif dans sa vie affective, aucun changement dans 60% des cas et un changement négatif dans 3,3% des cas (N= 30).

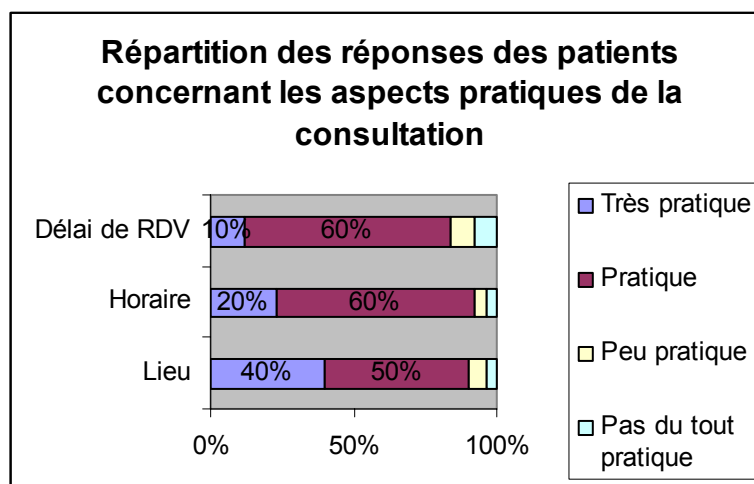
## 5.8.3. Pratique de prévention

Dans 10% des cas, le patient a constaté un changement positif dans sa pratique de prévention, aucun changement dans 80% des cas et un changement négatif dans 3,3% des cas.

Pour ces 3 facteurs, nous avons utilisé le test du Khi 2 afin d'étudier les différences de degré de satisfaction des patients et de désir de poursuivre les consultations suivant que les patients ont constaté un changement positif ou aucun changement ou un changement négatif (ces 2 derniers groupes ont été rassemblés). Aucun résultat significatif n'a été mis en évidence.

L'obtention de résultats effectifs n'est donc pas un facteur significativement lié à la satisfaction des patients et à leur désir de poursuivre la consultation (N= 30).

## 5.9. L'aspect pratique de l'accès à la consultation et de sa durée

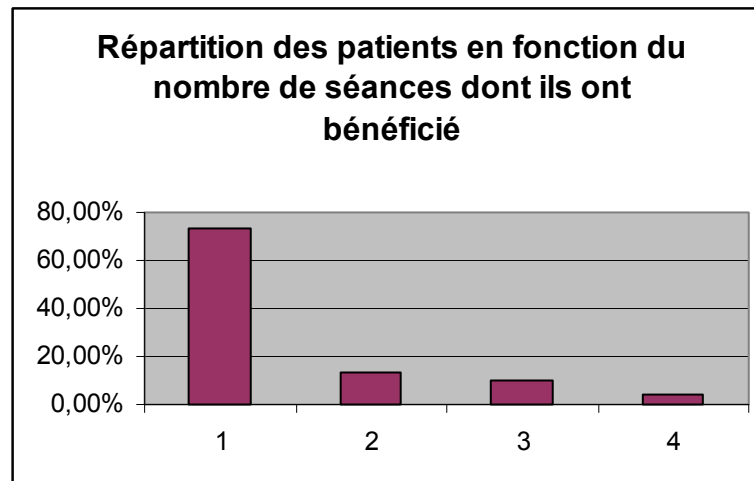


Dans 90% des cas (N= 30), les patients pensent que la consultation est « pratique ou très pratique » en ce qui concerne le lieu, ils le pensent également dans 80% des cas en ce qui concerne l'horaire et dans 70% des cas en ce qui concerne le délai de rendez vous. Seuls 10% ont trouvé le lieu « peu ou pas du tout pratique », 6,6% sont de cet avis en ce qui concerne l'horaire et 13,4% en ce qui concerne le délai de rendez vous. En ce qui concerne la durée de la consultation, 80% des patients l'ont trouvée suffisante, 16,7% l'ont estimée trop courte et 3,3% l'ont estimée trop longue.

Le test de corrélation pratiqué sur ces données n'a pas montré de lien significatif entre ces aspects de la consultation et le degré de satisfaction ou le désir de poursuivre les entretiens.

Cependant, on constate que parmi les 4 patients qui déclarent trouver le délai de rendez vous « peu ou pas du tout pratique », tous n'ont bénéficié que d'une seule séance. Il se peut donc que le délai de rendez vous ait été un obstacle à la prise d'un second rendez vous pour eux.

### 5.10. Le nombre de séances dont le patient a bénéficié



73,3% des patients ayant répondu ont bénéficié d'une seule séance, 13,3% de 2 séances, 10% de 3 séances et 3,8% de 4 séances. En tout, 27,1% des patients ayant répondu ont bénéficié d'au moins 2 séances (N= 30).

#### *Les facteurs liés au nombre de séances*

Le test de corrélation a permis de mettre en évidence une association significative entre le nombre de séances des patients et la façon dont la vie affective a été abordée au cours des entretiens ( $\tau = 0,368$  ;  $p=0,029$ ). En fait, plus les patients ont bénéficié de séances, plus ce sujet a été approfondi.

Le fait que l'approfondissement de ce thème soit lié au nombre de séances dont le patient a bénéficié montre encore l'importance de ce thème pour les patients. En effet, dans la mesure où la majorité d'entre eux n'ont bénéficié que d'une séance, on peut penser que c'est le fait d'avoir parlé de leur envie affective et l'envie de continuer à le faire qui les amène à prendre un nouveau rendez vous et à s'y rendre.

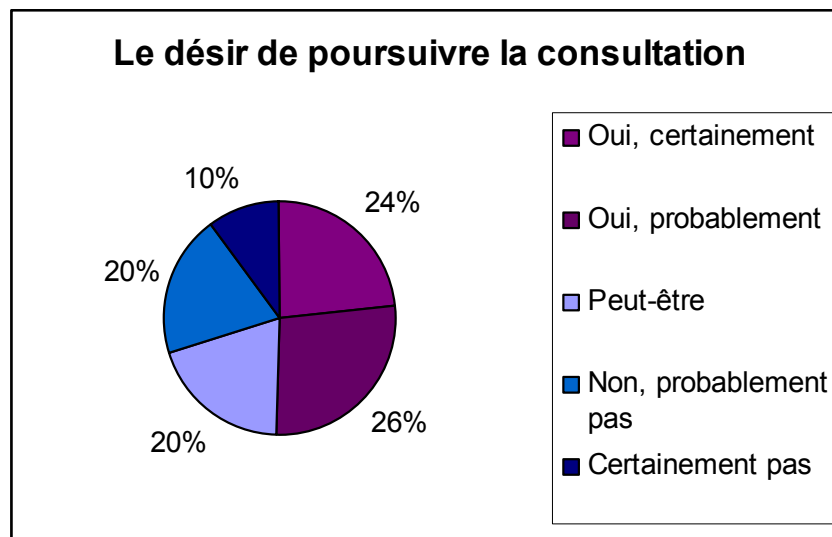
Afin d'étudier si les patients qui ne sont venus qu'à une seule consultation sont moins désireux de poursuivre et si ils sont moins satisfaits de la consultation, nous avons constitué 2 groupes de patients. Ceux qui n'ont bénéficié que d'une consultation d'une part, et ceux qui ont bénéficié d'au moins 2 séances d'autre part (c'est-à-dire ceux qui sont revenus au moins une fois à la consultation).

Un test du Khi 2 a été appliqué sur ces données, aucune différence significative n'a été mise en évidence entre les 2 groupes de patients.

Ainsi, le fait que les patients ne reviennent pas à la consultation ne semblent pas être le signe d'une insatisfaction vis à vis des consultations ou d'un refus de les poursuivre.

Dans le but de comprendre les raisons susceptibles de faire obstacle à la venue à un second rendez-vous, nous avons regardé un à un les questionnaires des 22 patients qui n'ont bénéficié que d'une séance. Il en ressort que parmi ces patients, 7 ne souhaitent tout simplement pas continuer (« probablement » ou « certainement » pour des raisons diverses cf. 5.11), 8 invoquent des problèmes pratiques (2 pour le lieu, 2 pour les horaires et 3 pour le délai de rendez vous et 1 pour le lieu et pour le délai de rendez vous) et 7 ne laissent apparaître aucune raison particulière. Ainsi, les difficultés d'accès à la consultation semble être un frein significatif à la prise d'un second rendez vous.

### 5.11. Le désir du patient de poursuivre les consultations



Comme le montre le graphique ci-dessus (N= 30) :

- 50% des patients déclarent souhaiter poursuivre ces consultations (« certainement » ou « probablement ») car ils souhaitent le plus souvent approfondir le travail commencé (cf. tableau 2).
- 20% déclarent « peut être » souhaiter poursuivre, dans le cas où de nouveaux problèmes surviendraient.
- 30% déclarent ne pas désirer continuer (« probablement » ou « certainement »), soit parce qu'ils ont le sentiment que leur problème a été résolu, soit parce qu'ils souhaitent continuer le travail seul, soit pour des raisons de distance géographique, soit parce que la consultation n'était pas adaptée à leur demande, soit parce qu'ils ont d'autres priorités actuellement.

#### *Les facteurs liés au désir de poursuivre les consultations*

Le test de corrélation a permis de mettre en évidence une association significative entre le désir de poursuivre les consultations et les facteurs suivants :

- Le degré de satisfaction vis-à-vis de la consultation ( $\tau = 0,381$  ;  $p=0,015$ ).  
Plus les patients sont satisfaits de la consultation, plus ils sont sûrs de vouloir la poursuivre.
- La façon dont la vie sexuelle a été abordée au cours des entretiens ( $\tau = - 0,396$  ;  $p=0,014$ ).  
Plus ce sujet a été approfondi, plus les patients sont sûrs de vouloir poursuivre la consultation.
- La façon dont la vie affective a été abordée au cours des entretiens ( $\tau = - 0,327$  ;  $p=0,038$ ).  
Plus ce sujet a été approfondi, plus les patients sont sûrs de vouloir poursuivre la consultation.

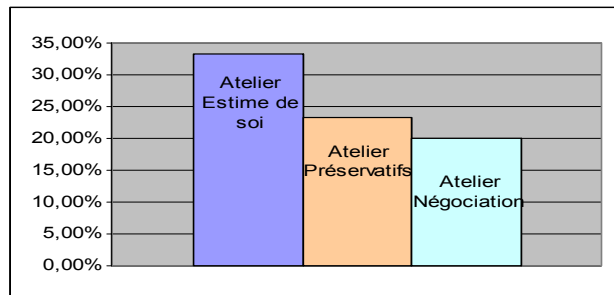
Ainsi, comme nous l'avons déjà vu plus haut, il semble important pour les patients d'être parvenus à parler de leurs problèmes.

Le test du Khi 2 montre par ailleurs que les patients qui déclarent avoir appris des choses sur la sexualité sont plus souvent désireux de poursuivre la consultation que ceux qui déclarent ne rien avoir appris (72,2% contre 16,7%,  $p=0,024$ ).

### 5.12. La connaissance des ateliers

33,3% des patients connaissaient l'atelier Estime de soi, 23,3% connaissaient l'atelier Préservatif et 20% connaissaient l'atelier Négociation (N= 30).

On constate donc que d'une manière générale les ateliers sont peu connus des patients. Ces résultats incitent à renforcer la communication sur les ateliers.



Le taux de connaissance des ateliers chez les patients

### 5.13. Le temps écoulé entre la dernière consultation et la passation du questionnaire

Le test de corrélation n'a montré aucune relation significative entre la satisfaction des patients vis-à-vis de la consultation ou leur désir de la poursuivre et le délai entre la dernière consultation et la passation du questionnaire.

## 6. Conclusion

L'objectif de cette enquête était d'évaluer le degré de satisfaction des patients vis-à-vis de la consultation « Sexualité et Prévention ». Les résultats de cette enquête nous ont permis de constater que les patients en sont satisfaits dans leur grande majorité.

En outre, les analyses effectuées sur les réponses des patients nous ont permis de montrer que le fait qu'une majorité de patients ne prennent pas de second rendez vous n'est pas lié à une insatisfaction vis-à-vis de la consultation ou à un refus de la poursuivre (bien que certains patients aient clairement expliqué qu'elle ne correspondait pas à leur attente). Souvent, il semble que ce soit les difficultés rencontrées dans l'accès à la consultation qui gêne la prise d'un second rendez vous. Dans ces cas, il faudrait que le service soit capable de proposer des alternatives, comme une consultation en ville ou à l'HEGP par exemple.

Cependant, ces considérations n'expliquent pas l'ensemble des cas des patients. La démarche de venir à ce type de consultation suppose la prise de conscience et l'acceptation de ses difficultés. Dans la plupart des cas (83,3%), les patients sont venus à la consultation sur les conseils de leur médecin. L'avis du médecin joue probablement le rôle de l'évènement déclencheur qui va permettre au patient de trouver les ressources pour demander un rendez vous. Une nouvelle implication des médecins quelques semaines après le premier rendez vous, au cours d'une consultation de suivi par exemple, pourrait peut être aider certains patients à faire la démarche d'un second rendez vous.

De plus, selon CSD-Comment Dire, le modèle d'intervention en 4 séances qu'ils avaient conçu « concernait la consultation réalisée par F. Lallemand et non celle réalisée par T. Troussier, les deux médecins n'ayant pas suivi les mêmes guides ni travaillé le même contenu de la consultation. D'autre part, au départ des consultations le guide de sexologie conçu par T. Troussier était composé de 2 séances. Par

ailleurs, au démarrage de ces consultations, les deux médecins ne précisait pas aux patients qu'ils pouvaient bénéficier de plusieurs entretiens. Cela a été le cas au moins durant les deux premiers mois (septembre à octobre pour le Dr Troussier et d'octobre à novembre pour le Dr Lallemand). ».

D'une manière générale, les patients sont satisfaits de la consultation (80% des cas). Et plus ils sont satisfaits, plus ils sont sûrs de vouloir poursuivre la consultation. Cette satisfaction est également liée au fait d'avoir approfondi les thèmes de la sexualité et de la vie affective ainsi qu'au fait d'avoir acquis des connaissances sur la sexualité. Ce dernier point est également associé à l'approfondissement du thème de la vie affective. Ces résultats semblent mettre en avant une demande sous jacente des patients quant à l'aspect relationnel de la sexualité. Or, les ateliers qui leur sont proposés dans le service traitent justement de ce thème. Cependant on constate que les 2/3 des patients venus à la consultation n'ont pas connaissance des ateliers.

De même, alors que la prévention n'est pas la préoccupation qui amène les patients à consulter, ce thème a été approfondi en entretien dans plus de 50% des cas. On peut alors s'interroger sur une demande implicite des patients dans ce sens, et l'atelier « préservatif », qui a relativement bien retenu l'attention des patients, serait donc susceptible de répondre à la demande de certains d'entre eux.

En conséquence, les ateliers apparaissent adaptés à la demande des patients et pourraient offrir un complément intéressant à la consultation « Sexualité et prévention ». Il s'agit alors de renforcer la communication sur les ateliers auprès de ces patients. Il serait opportun, par exemple, de leur présenter les ateliers (objectif, déroulement, etc.) de façon systématique lors de leur premier entretien.

Enfin, comme le montre le schéma récapitulatif ci dessous, cette consultation semble être un bon moyen pour aborder la prévention avec les patients séropositifs.

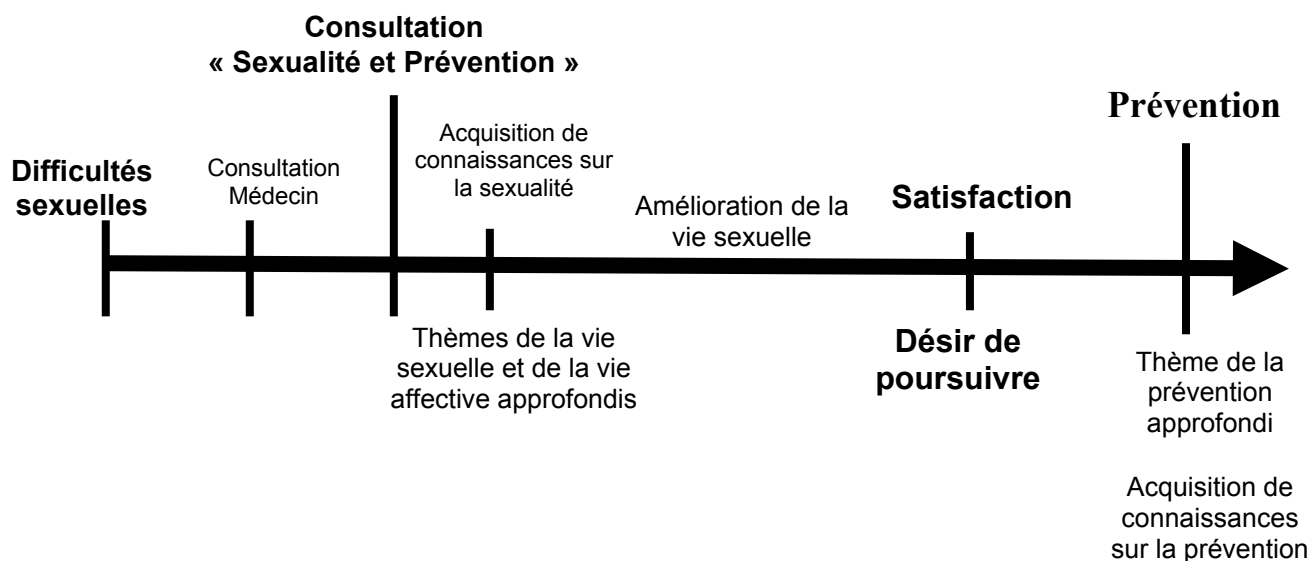


Schéma récapitulatif de l'enquête



## EN RESUME

Les résultats de cette enquête nous indiquent que :

- Les patients sont très majoritairement satisfaits de cette consultation
- Le fait de n'être venu qu'à une séance n'est pas le signe d'une insatisfaction vis-à-vis du contenu de la consultation
- Il semble y avoir des demandes/besoins de la part des patients en ce qui concerne la prévention et la vie affective
- La communication sur les ateliers doit être systématique auprès de ces patients
- La satisfaction des patients semble être avant tout liée à la verbalisation des problèmes qu'ils rencontrent dans leur vie sexuelle
- Cette consultation permet d'aborder le thème de la prévention avec les patients séropositifs

## Annexes

### 1. La cotation des réponses

Pour chaque question, les réponses ont été cotées de la façon suivante :

Q1- Avez-vous trouvé cette consultation « Sexualité et Prévention »

Très satisfaisante : 1

Satisfaisante : 2

Un peu insatisfaisante : 3

Pas satisfaisante : 4

Q2- Comment avez-vous connu la consultation « Sexualité et Prévention » ?

Par le livret d'accueil : 0 pour non, 1 pour oui.

Par votre médecin du service : 0 pour non, 1 pour oui.

Par d'autres soignant(e)s : 0 pour non, 1 pour oui.

Autre : 0 pour non, 1 pour oui.

Q3- Au départ, quelle a été pour vous la principale motivation pour venir à cette consultation ?

Difficultés sexuelles : 1

Difficultés de prévention : 2

Infection sexuellement transmissible : 3

Interrogations sur l'identité sexuelle : 4

Difficultés à parler de séropositivité à votre partenaire : 5

Autre : 6

La présence de commentaires était cotée 1, l'absence de commentaires était cotée 0.

Q4- Au cours de cette consultation :

Vous n'avez pas parlé de votre sexualité : 1

Vous avez parlé de votre sexualité superficiellement : 2

Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant un peu : 3

Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant bien : 4

La présence de commentaires était cotée 1, l'absence de commentaires était cotée 0.

Q5- Au cours de cette consultation :

Vous n'avez pas parlé de prévention : 1

Vous avez parlé de prévention superficiellement : 2

Vous avez parlé de prévention en approfondissant un peu : 3

Vous avez parlé de prévention en approfondissant bien : 4

La présence de commentaires était cotée 1, l'absence de commentaires était cotée 0.

Q6- Au cours de cette consultation :

Vous n'avez pas parlé de votre vie affective : 1

Vous avez parlé de votre vie affective superficiellement : 2

Vous avez parlé de votre vie affective en approfondissant un peu : 3

Vous avez parlé de votre vie affective en approfondissant bien : 4

La présence de commentaires était cotée 1, l'absence de commentaires était cotée 0.

Q7- Lors de ces consultations, vous avez appris des choses concernant :

Q7.1- La sexualité : 0 pour non, 1 pour oui.

Q7.2- La prévention : 0 pour non, 1 pour oui.

Q8- Suite à cette consultation, vous avez constaté :

Q8.1- Dans votre sexualité :

Un changement positif : 1

Aucun changement : 2

Un changement négatif : 3

Q8.2- Dans votre vie affective :

Un changement positif : 1

Aucun changement : 2

Un changement négatif : 3

Q8.3- Dans votre pratique de prévention :

Un changement positif : 1

Aucun changement : 2

Un changement négatif : 3

Q9- L'accès à cette consultation vous a-t-il semblé :

Q9.1- En ce qui concerne le lieu :

Très pratique : 1

Pratique : 2

Peu pratique : 3

Pas du tout pratique : 4

Q9.2- En ce qui concerne l'horaire :

Très pratique : 1

Pratique : 2

Peu pratique : 3

Pas du tout pratique : 4

Q9.3- En ce qui concerne le délai de rendez-vous :

Très pratique : 1

Pratique : 2

Peu pratique : 3

Pas du tout pratique : 4

Q10- La durée de la consultation vous a-t-elle semblé :

Trop courte : 1

Suffisante : 2

Trop longue : 3

Q11- De combien de consultations avez-vous bénéficié ?

La réponse était numérique, comprise entre 1 et 4.

Q12- Souhaitez-vous poursuivre ces consultations ?

Oui, certainement : 1

Oui, probablement : 2

Peut-être : 3

Non, probablement pas : 4

Certainement pas : 5

La présence de commentaires était cotée 1, l'absence de commentaires était cotée 0.

Q13- Connaissez-vous l'existence des activités suivantes ?

Q13.1- Atelier « Estime de soi »

Oui : 1

Non : 2

Q13.2- Atelier « Préservatifs »

Oui : 1

Non : 2

Q13.3- Atelier « Négociation »

Oui : 1

Non : 2

Q14- Vous êtes :

Un homme : 1

Une femme : 2

Q15- Votre âge :

La réponse était numérique, donnée en nombre d'années.

Enfin, les questions 3, 4, 5, 6 et 12, ainsi qu'une partie intitulée « remarques », donnaient la possibilité aux patients de développer leurs réponses, ce qui a donné lieu à un recueil qualitatif des données.

## **2. Les résultats**

### **2.1. Les résultats quantitatifs**

Les résultats obtenus sont présentés dans le tableau ci-dessous :

	Hommes N= 26 87%	Femmes N= 4 13%	Ensemble N= 30 100%
Q1 : Avez-vous trouvé cette consultation « Sexualité et Prévention »			
Très satisfaisante	34,6%	75%	40%
Satisfaisante	42,3%	25%	40%
Un peu insatisfaisante	15,4%	0%	13,3%
Pas satisfaisante	7,7%	0%	6,7%
Q2 : Comment avez-vous connu la consultation « Sexualité et Prévention » ? (Plusieurs réponses possibles)			
Par le livret d'accueil	15,4%	0%	13,3%
Par votre médecin du service	84,6%	75%	83,3%
Par d'autres soignant(e)s	7,7%	0%	6,7%
Autre	3,8%	25%	6,7%

Q3 : Au départ, quelle a été pour vous la principale motivation pour venir à cette consultation ?			
Difficultés sexuelles	84,6%	100%	86,7%
Difficultés de prévention	0%	0%	0%
Infection sexuellement transmissible	0%	0%	0%
Interrogations sur l'identité sexuelle	0%	0%	0%
Difficultés à parler de séropositivité à votre partenaire	3,8%	0%	3,3%
Autre	11,5%	0%	10%
Q4 : Au cours de cette consultation :			
Vous n'avez pas parlé de votre sexualité	3,8%	0%	3,3%
Vous avez parlé de votre sexualité superficiellement	11,5%	0%	10%
Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant un peu	15,4%	0%	13,3%
Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant bien	69,2%	100%	73,3%
Commentaires	3,8%	0%	3,3%
Q5 : Au cours de cette consultation :			
Vous n'avez pas parlé de prévention	19,2%	25%	20%
Vous avez parlé de prévention superficiellement	23,1%	50%	26,7%
Vous avez parlé de prévention en approfondissant un peu	23,1%	0%	20%
Vous avez parlé de prévention en approfondissant bien	34,6%	25%	33,3%
Commentaires	11,5%	25%	13,3%
Q6 : Au cours de cette consultation :			
Vous n'avez pas parlé de votre vie affective	3,8%	0%	3,3%
Vous avez parlé de votre vie affective superficiellement	23,1%	0%	20%
Vous avez parlé de votre vie affective en approfondissant un peu	26,9%	25%	26,7%
Vous avez parlé de votre vie affective en approfondissant bien	46,2%	75%	50%
Commentaires	3,8%	0%	3,3%
Q7 : Lors de ces consultations, vous avez appris des choses concernant :			
7.1 : La sexualité	57,7%	75%	60%
7.2 : La prévention	11,5%	25%	13,3%
Q8 : Suite à cette consultation, vous avez constaté :			
8.1 : Dans votre sexualité			
Un changement positif	38,5%	75%	43,3%
Aucun changement	57,7%	25%	53,3%
Un changement négatif	0%	0%	0%
Absence de réponse	3,8%	0%	3,3%
8.2 : Dans votre vie affective			
Un changement positif	26,9%	0%	23,3%
Aucun changement	57,7%	75%	60%
Un changement négatif	3,8%	0%	3,3%
Absence de réponse	11,5%	25%	13,3%
8.3 : Dans votre pratique de prévention			
Un changement positif	11,5%	0%	10%
Aucun changement	80,8%	75%	80%
Un changement négatif	0%	25%	3,3%
Absence de réponse	7,7%	0%	6,7%

Q9 : L'accès à cette consultation vous a-t-il semblé :				
9.1 : En ce qui concerne le lieu				
	Très pratique	34,6%	75%	40%
	Pratique	53,8%	25%	50%
	Peu pratique	7,7%	0%	6,7%
	Pas du tout pratique	3,8%	0%	3,3%
9.2 : En ce qui concerne l'horaire				
	Très pratique	19,2%	25%	20%
	Pratique	61,5%	50%	60%
	Peu pratique	3,8%	0%	3,3%
	Pas du tout pratique	0%	25%	3,3%
	Absence de réponse	15,4%	0%	13,3%
9.3 : En ce qui concerne le délai de rendez-vous				
	Très pratique	7,7%	25%	10%
	Pratique	57,7%	75%	60%
	Peu pratique	7,7%	0%	6,7%
	Pas du tout pratique	7,7%	0%	6,7%
	Absence de réponse	19,2%	0%	16,7%
Q10 : La durée de la consultation vous a-t-elle semblé :				
	Trop courte	15,4%	25%	16,7%
	Suffisante	80,8%	75%	80%
	Trop longue	3,8%	0%	3,3%
Q11 : De combien de consultations avez-vous bénéficié				
	1	76,9%	50%	73,3%
	2	15,4%	0%	13,3%
	3	3,8%	50%	10%
	4	3,8%	0%	3,8%
Q12 : Souhaitez-vous poursuivre ces consultations ?				
	Oui, certainement	19,2%	50%	23,3%
	Oui, probablement	23,1%	50%	26,7%
	Peut-être	23,1%	0%	20%
	Non, probablement pas	23,1%	0%	20%
	Certainement pas	11,5%	0%	10%
	Commentaires	69,2%	100%	73,3%
Q13 : Connaissez-vous l'existence des activités suivantes ?				
13.1 : Atelier « Estime de soi »				
	Oui	30,8%	50%	33,3%
	Non	69,2%	50%	66,7%
13.2 : Atelier « Préservatifs »				
	Oui	23,1%	25%	23,3%
	Non	73,1%	75%	73,3%
	Absence de réponse	3,8%	0%	3,3%
13.3 : Atelier « Négociation »				
	Oui	15,4%	50%	20%
	Non	73,1%	50%	70%
	Absence de réponse	11,5%	0%	10%

Tableau 1 : Répartition des réponses en fonction du sexe

## 2.2. Les résultats qualitatifs

Les remarques et commentaires des patients ont été recueillis dans le tableau ci après :

N°	Nombre de séances	Réponse Q3 (motivation) et commentaires	Réponse Q4 (sexualité) et commentaires	Réponse Q5 (prévention) et commentaires	Réponse Q6 (vie affective) et commentaires	Réponse Q12 (souhaitez vous poursuivre ?) et commentaires	Réponse Q1 (satisfaction) et Remarques
1	1	1- Difficultés sexuelles	3- Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant un peu : « Approfondissement suffisant »	1- Vous n'avez pas parlé de prévention : « Inutile »	4- Vous avez parlé de votre vie affective en approfondissant bien	4- Non, probablement pas « Suite du travail seul »	2- Satisfaisante « Ce travail m'a permis de découvrir et vérifier des fonctionnements personnels. Ils sont essentiels, la suite du travail était pour le moment à faire de mon côté. »
2	2	6- Perte et peur du désir sexuel	4- Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant bien	1- Vous n'avez pas parlé de prévention : « Connaissant très bien le sujet, la prévention n'est pas mon problème »	4- Vous avez parlé de votre vie affective en approfondissant bien	1- Oui, certainement « Il m'est toujours difficile de gérer ma sexualité, gérer mes peurs, mes doutes, mes angoisses et penser toujours que ma sexualité n'est peut être plus qu'un souvenir »	1- Très satisfaisante « Je n'ai rien de plus à dire. Simplement que l'équipe et tout le travail réalisé à Saint Antoine sont merveilleux et grâce à vous tous, je vois beaucoup mieux et j'avance un peu plus. Merci à vous. »
4	4	1- Difficultés sexuelles	4- Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant bien	4- Vous avez parlé de prévention en approfondissant bien	4- Vous avez parlé de votre vie affective en approfondissant bien	1- Oui, certainement « J'ai dû interrompre les consultations plus tôt que prévu, j'ai le sentiment de ne pas avoir tout résolu »	2- Satisfaisante
5	1	1- Difficultés sexuelles	4- Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant bien	4- Vous avez parlé de prévention en approfondissant bien	3- Vous avez parlé de votre vie affective en approfondissant un peu	4- Non, probablement pas « trop littéraire pour moi... »	3- Un peu insatisfaisante

6	1	1- Difficultés sexuelles	4- Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant bien	4- Vous avez parlé de prévention en approfondissant bien	3- Vous avez parlé de votre vie affective en approfondissant un peu	2- Oui, probablement « Une fois ne suffit pas mais encore faut il pouvoir s'accorder avec les horaires »	2- Satisfaisante
8	1	6- « Accepter ma séropositivité »	3- Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant un peu	4- Vous avez parlé de prévention en approfondissant bien	2- Vous avez parlé de votre vie affective superficiellement	4- Non, probablement pas « ça ne m'a rien apporté de concret »	2- Satisfaisante
9	3	1- Difficultés sexuelles	4- Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant bien	2- Vous avez parlé de prévention superficiellement	4- Vous avez parlé de votre vie affective en approfondissant bien	3- Peut être « Il y a eu une amélioration. Si de nouveaux problèmes surviennent éventuellement je re consulterais »	2- Satisfaisante
10	1	1- Difficultés sexuelles	3- Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant un peu	1- Vous n'avez pas parlé de prévention	2- Vous avez parlé de votre vie affective superficiellement	4- Non, probablement pas « Les choses se sont arrangées »	3- Un peu insatisfaisante
12	1	5- Difficultés à parler de séropositivité à votre partenaire	2- Vous avez parlé de votre sexualité superficiellement	2- Vous avez parlé de prévention superficiellement	2- Vous avez parlé de votre vie affective superficiellement	4- Non, probablement pas « Je n'habite pas en France »	2- Satisfaisante « En une séance on n'a pas eu le temps de se connaître ni d'approfondir quoique ce soit, mais ça avait l'air intéressant »
13	2	1- Difficultés sexuelles	4- Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant bien	3- Vous avez parlé de prévention en approfondissant un peu	4- Vous avez parlé de votre vie affective en approfondissant bien	2- Oui, probablement « Cela m'a permis d'aborder avec un spécialiste des problèmes qui ne sont pas évident à dévoiler »	1- Très satisfaisante
14	1	1- Difficultés sexuelles	4- Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant bien	3- Vous avez parlé de prévention en approfondissant un peu	4- Vous avez parlé de votre vie affective en approfondissant bien	4- Non, probablement pas « maladie... aux antipodes d'une société de « jeunisme » et de la forme... pour réaliser une rencontre »	3- Un peu insatisfaisante « Renvoyé durant l'entretien à la nécessité d'une rencontre sans que les conditions aient pu être totalement évoquées »



15	3	1- Difficultés sexuelles	4- Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant bien	2- Vous avez parlé de prévention superficiellement : « parce que je n'ai pas de relations sexuelles »	4- Vous avez parlé de votre vie affective en approfondissant bien	1- Oui, certainement « Parce que je désire approfondir le travail commencé »	1- Très satisfaisante « Merci au Dr. Troussier »
16	1	6- « Intérêt pour la lutte contre le VIH, personnellement et en général »	1- Vous n'avez pas parlé de votre sexualité	4- Vous avez parlé de prévention en approfondissant bien	1- Vous n'avez pas parlé de votre vie affective : « vie affective hors sujet ! »	5- Non, certainement pas « Inadéquat à mon attente »	3- Un peu insatisfaisante « Je n'ai rien à critiquer dans ces consultations (sauf si une liberté du patient... devait être négligée...). »
19	3	1- Difficultés sexuelles	4- Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant bien	2- Vous avez parlé de prévention superficiellement	4- Vous avez parlé de votre vie affective en approfondissant bien	2- Oui, probablement « Les problèmes et les conséquences liés à la sexualité sont trop importants pour être réglés en quelques séances. Cela vaut la peine d'aller plus loin, afin d'évoluer et de se donner les moyens de vivre mieux sexuellement »	1- Très satisfaisante
21	1	1- Difficultés sexuelles	4- Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant bien	1- Vous n'avez pas parlé de prévention	3- Vous avez parlé de votre vie affective en approfondissant un peu	4- Non, probablement pas « Problèmes de sexualité moins importants, problèmes de plaquettes prioritaires »	1- Très satisfaisante
22	1	1- Difficultés sexuelles	4- Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant bien	1- Vous n'avez pas parlé de prévention « la prévention n'était pas le but de ma démarche, elle est automatique et ne pose aucun problème »	4- Vous avez parlé de votre vie affective en approfondissant bien	2- Oui, probablement « Non plutôt participer à un groupe de parole, disons les 2. »	1- Très satisfaisante

24	1	1- Difficultés sexuelles 2- Autres : Difficultés à aborder la sexualité avec partenaire séropositif	4- Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant bien	2- Vous avez parlé de prévention superficiellement	3- Vous avez parlé de votre vie affective en approfondissant un peu	2- Oui, probablement « On va essayer de faire une consultation commune avec mon partenaire. »	2- Satisfaisante « Effectuer un suivi comme en psy, est probablement une solution. Quand on travaille, difficile d'aller à la fois en psy et en sexualité, et en plus le suivi médical... 1 solution : des horaires plus tardifs, permettant de ne pas prendre trop sur le temps de travail. Tous les séropo ne sont pas sans activité... »
25	2	1- Difficultés sexuelles 5- Difficultés à parler de séropositivité à votre partenaire	2- Vous avez parlé de votre sexualité superficiellement	3- Vous avez parlé de prévention en approfondissant un peu	2- Vous avez parlé de votre vie affective superficiellement	3- Peut être « Pour voir si changement positif »	2- Satisfaisante
26	1	1- Difficultés sexuelles	4- Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant bien	4- Vous avez parlé de prévention en approfondissant bien	4- Vous avez parlé de votre vie affective en approfondissant bien	5- Certainement pas « Parce que je n'en ai plus besoin, le problème a été résolu. »	2- Satisfaisante
27	1	1- Difficultés sexuelles 5- Difficultés à parler de séropositivité à votre partenaire	4- Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant bien	1- Vous n'avez pas parlé de prévention	4- Vous avez parlé de votre vie affective en approfondissant bien	2- Oui, probablement « Besoin de parler encore d'une très grande détresse intime, qu'est la sexualité. »	1- Très satisfaisante « J'éprouve encore de très grande difficultés à franchir le pas de l'acte sexuel malgré tout le travail effectué »
28	1	1- Difficultés sexuelles	4- Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant bien	1- Vous n'avez pas parlé de prévention	4- Vous avez parlé de votre vie affective en approfondissant bien	1- Oui, certainement « Sentiment que les choses peuvent changer et s'arranger »	1- Très satisfaisante « J'ai noté une amélioration dans le fait de ne plus culpabiliser de ne pas avoir de désir »

29	1	1- Difficultés sexuelles	4- Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant bien	4- Vous avez parlé de prévention en approfondissant bien	3- Vous avez parlé de votre vie affective en approfondissant un peu	1- Oui, certainement	2- Satisfaisante « Pour moi la sexualité n'est pas une psychologie, mais il faut donner quelque chose pour l'érection. »
30	2	1- Difficultés sexuelles 5- Difficultés à parler de séropositivité à votre partenaire	4- Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant bien	3- Vous avez parlé de prévention en approfondissant un peu	4- Vous avez parlé de votre vie affective en approfondissant bien	3- Peut être « La situation sexuelle et affective se sont améliorées fortement. »	1- Très satisfaisante « Très bonne expérience. Merci. »

Tableau 2 : Recueil qualitatif des réponses des patients

### **3. Le questionnaire de l'enquête**

**Madame, Monsieur,**

**Vous avez bénéficié d'une (plusieurs) consultations « Sexualité-Prévention » avec le Dr Lallemand ou le Dr Troussier.**

Votre avis est important pour que nous puissions évaluer et améliorer la qualité de votre prise en charge.

Nous vous remercions de bien vouloir répondre très librement à ce questionnaire anonyme et de le déposer dans l'urne jaune à votre disposition à l'accueil de la consultation.

#### **1- Avez-vous trouvé cette consultation « Sexualité et Prévention »**

Très satisfaisante       Satisfaisante       Un peu insatisfaisante       Pas satisfaisante

#### **2- Comment avez-vous connu la consultation « Sexualité et Prévention » ?**

Par le livret d'accueil     Par votre médecin du service     Par d'autres soignant(e)s     Autre .....

#### **3- Au départ, quelle a été pour vous la principale motivation pour venir à cette consultation ?**

- Difficultés sexuelles
- Difficultés de prévention
- Infection sexuellement transmissible
- Interrogations sur l'identité sexuelle
- Difficultés à parler de séropositivité à votre partenaire
- Autre (précisez) .....

#### **4- Au cours de cette consultation :**

- Vous n'avez pas parlé de votre sexualité
- Vous avez parlé de votre sexualité superficiellement
- Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant un peu
- Vous avez parlé de votre sexualité en approfondissant bien

*Si vous n'avez pas du tout parlé de votre sexualité, ou si vous n'avez pas assez approfondi, pouvez-vous expliquer pourquoi :*

.....  
.....

#### **5- Au cours de cette consultation :**

- Vous n'avez pas parlé de prévention
- Vous avez parlé de prévention superficiellement
- Vous avez parlé de prévention en approfondissant un peu
- Vous avez parlé de prévention en approfondissant bien

*Si vous n'avez pas du tout parlé de prévention, ou si vous n'avez pas assez approfondi, pouvez-vous expliquer pourquoi :*

.....  
.....

#### **6- Au cours de cette consultation :**

- Vous n'avez pas parlé de votre vie affective.
- Vous avez parlé de votre vie affective superficiellement
- Vous avez parlé de votre vie affective en approfondissant un peu
- Vous avez parlé de votre vie affective en approfondissant bien

*Si vous n'avez pas du tout parlé de votre vie affective, ou si vous n'avez pas assez approfondi, pouvez-vous expliquer pourquoi :*

.....  
.....

**7- Lors de ces consultations, vous avez appris des choses concernant :**

(vous pouvez cocher les deux cases)

- La sexualité
- La prévention

**8- Suite à cette consultation, vous avez constaté :**

	Un changement positif	Aucun changement	Un changement négatif
• Dans votre sexualité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Dans votre vie affective	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Dans votre pratique de prévention	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**9- L'accès à cette consultation vous a-t-il semblé :**

	Très pratique	Pratique	Peu pratique	Pas du tout pratique
• En ce qui concerne le lieu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• En ce qui concerne l'horaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• En ce qui concerne le délai de rendez-vous	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**10- La durée de la consultation vous-a-t-elle semblé :**

Trop courte  Suffisante  Trop longue

**11- De combien de consultations avez-vous bénéficié ?** 1  2  3  4

**12- Souhaitez-vous poursuivre ces consultations ?**

Oui, certainement  Oui, probablement  Peut-être

Non, probablement pas  Certainement pas

*Pouvez-vous expliquer pourquoi ?*

.....

.....

**13- Connaissez-vous l'existence des activités suivantes ?**

	Oui	Non
• Atelier « Estime de soi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Atelier « Préservatifs »	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Atelier « Négociation »	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**14- Vous êtes** Une femme  Un homme

**15- Votre âge** ..... ans

**Exprimez-vous.** Un questionnaire est toujours incomplet. Si vous souhaitez apporter des précisions, critiques, suggestions, n'hésitez pas :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**Merci de votre collaboration !**

## **Annexe 2**

### Recommandations du SMIT Saint Antoine

*RECOMMANDATIONS*

*à l'issue du projet*

PRÉVENTION DES IST EN MILIEU DE SOIN

ET

AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE  
SEXUELLE

31 mars 2006

## **1. Quelle consultation proposer ?**

Etant donné le manque de demande en prévention, et alors que les patients finissent par exprimer des difficultés à ce sujet, étant donné la fréquentation supérieure de la consultation du sexologue, il est préférable de ne pas mettre en place des consultations de "prévention" mais de "sexualité et prévention". Pour des raisons défensives, la problématique de la prévention s'avance masquée par plusieurs malaises, dont le trouble sexuel. L'absence de demande en prévention même en cas de besoin, ne peut pourtant pas justifier la disparition de ce terme dans l'appellation de la consultation.

S'occuper de prévention des IST revient à s'occuper de sexualité et réciproquement. (cf. rapport d'étape du 17.04.05).

## **2. Quel(s) intervenant(s) ?**

- **Sexologue** : Il apparaît clairement que la consultation assurée par le sexologue est plus recherchée que celle du médecin non sexologue, et ce dans les deux hôpitaux. Il semble donc plus intéressant d'offrir une consultation assurée par un sexologue qui accepte de s'occuper de prévention. Sa formation apporte des connaissances aussi bien cliniques que théoriques sur la sexualité, nécessaires à l'intervention sur la prévention des IST. Il est en effet impossible d'aider un patient qui a des problèmes de prévention dans sa vie *sexuelle* sans avoir de formation sur la sexualité.

Si nécessaire, le sexologue peut compléter sa formation par des connaissances sur la problématique de la prévention des IST, si ce n'est déjà fait dans son cursus. Un médecin non sexologue, déjà identifié par ses collègues à travers une autre fonction, semble moins attractif, aussi bien pour les médecins que pour les patients, et ceci d'autant plus qu'il est assimilé "prévention".

Par ailleurs, la difficulté d'intégrer et utiliser les guides du projet laisse ces médecins peu dotés d'outils d'intervention.

- **Psychologue** : La plupart des structures hospitalières accueillant des malades du sida en France bénéficient des services de psychologues cliniciens, personnels formés à la prise en charge thérapeutique de tels troubles, entre autres. La sexualité est perçue et traitée par eux comme intégrée dans un ensemble constitué de tous les axes de la personnalité et du comportement. Néanmoins, la mise en lumière des problèmes sexuels et de prévention est susceptible de développer cette activité, dans le sens d'une augmentation des orientations des patients vers ces psychologues, par les médecins sensibilisés à la question. Il faut inciter les psychologues cliniciens à s'engager plus sur les questions de sexualité et de prévention. Il en est de même pour l'ensemble des équipes soignantes.

## **3. La formation de l'intervenant**

Certains psychologues cliniciens, certes déjà opérationnels, pourraient toutefois bénéficier d'une formation d'appoint :

- Troubles de la sexualité : sémiologie, métapsychologie et psychogenèse, par des intervenants de disciplines diverses.
- Problématique de la prévention des IST.
- Formation à la conduite des groupes : parole, estime et affirmation de soi. Si toutes les universités de psychologie forment à la dynamique théorique des groupes, elle ne forment pas toutes à la conduite *pratique* des groupes.



- Supervision par inter contrôle de groupe à travers des études de cas, animé par un formateur, pendant les premières semaines d'intervention. Ce volet de la formation pourrait accueillir aussi les sexologues.

#### **4. Formation et sensibilisation de soignants, y compris les médecins.**

L'expérience acquise par le développement de ce projet montre combien cet aspect du programme est important. Une telle communication doit être attentive aux résistances individuelles, aux divergences d'approche, et doit lever leur pouvoir inhibiteur.

Aborder la sexualité et/ou la prévention, aborder la prévention *donc* la sexualité, n'est pas chose aisée pour le patient comme pour le soignant. Chez le soignant, la peur d'être intrusif ou de dévoiler une gêne laisse souvent le patient dans la solitude de sa souffrance sexuelle ou face à des comportements à risque.

Aussi, les soignants doivent être non seulement formés théoriquement aux problèmes sexuels et de prévention, mais aussi et surtout à *aborder ceux-ci et à savoir orienter* vers un spécialiste ni nécessaire. Il s'agit donc d'une formation qui n'est pas fondée uniquement sur la transmission d'un savoir portant sur des sujets comme la sexualité et la prévention, mais aussi sur *la propre relation du soignant à ces mêmes sujets* dans sa pratique clinique.

#### **5. La communication auprès des patients**

Le programme oRchestra a particulièrement investi cet aspect du projet, dans toutes ses actions de prévention, parce que le patient en est un des acteurs, peut-être le principal, en tant que producteur de la demande.

L'information sur l'existence d'une réalité douloureuse partagée et sur l'aide proposée pour la surmonter doit viser la sensibilisation du patient, sa "formation", l'avènement de sa demande et le déclenchement d'une démarche de consultation.

#### **6. Approche clinique et psychopathologique de la prévention et de la sexualité**

Les services accueillent parfois une quantité importante de patients souffrant de pathologie mentale associée ou de troubles de la personnalité plus ou moins discrets, qui doivent être pris en charge par les psychologues, lesquels font parfois appel aux psychiatres de liaison.

La prise en charge psychologique nous a amenés à rencontrer de très nombreux patients chez qui le devenir séropositif signe une faille dans plusieurs axes du fonctionnement psychique, comme la qualité de l'intrication "pulsion de vie - pulsion de mort", (à ne pas confondre avec un désir suicidaire), dans l'élaboration et le maintien de la représentation du risque, dans la qualité du système de défenses psychiques (un système défensif fragile fait plus souvent appel au déni et au clivage du moi, notamment face à la réalité du risque), etc.

Pour que ces patients deviennent de vrais partenaires pour leurs soins, de vrais acteurs de prévention, la prise en charge ne peut se limiter à du conseil, de l'accompagnement ou de l'éducation thérapeutique.

En cela, il y a une différence essentielle avec l'abord de la prévention chez le diabétique ou l'hypertendu, population très différente.

La deuxième différence, de taille, est qu'il s'agit de libido, dont les bases pulsionnelles font qu'elle échappe en majeure partie au contrôle des processus secondaires sollicités par l'éducation thérapeutique (la connaissance, la compréhension, l'apprentissage, la stratégie volontaire, etc.)

Enfin, la libido s'étend à partir de bases pulsionnelles jusqu'à des complexes culturels qui font intervenir des instances avec lesquelles la négociation est délicate : celles du jugement moral, des idéaux et de l'image de soi.

Pour toutes ces raisons, les modèles d'éducation élaborés jusque là ne peuvent être transposés sans véritable ré-élaboration qui tienne compte de ces spécificités.

C'est pourquoi il est important d'offrir aux patients non seulement une attention, essentielle, de tous les soignants comme éducateurs à la santé, mais aussi des soignants spécialisés dans ce genre de problématique.

## **7. Aide méthodologique pour initier le programme**

Un tel projet suppose aussi bien une élaboration théorique qu'une organisation d'activités et de personnes, une connaissance des modèles, des structures existantes, de leur expérience et de l'enseignement à en tirer, un savoir-faire dans le domaine de la santé, de la communication et de la formation. C'est pourquoi une aide méthodologique semble très souhaitable pour construire un tel type de projet.

## **8. Valorisation des activités**

Un tel programme nécessite l'engagement de nombreuses catégories de soignants au sein de l'équipe et requiert donc de leur part une disponibilité temporelle et l'appui d'équipes extérieures. Or, la codification actuelle (comprenant Consultation Médicale, C ou CS) ne reflète en rien la réalité de l'investissement. Nous préconisons qu'une telle activité soit inscrite dans les MIGAC.

## **Annexe 3**

Outils et supports  
de la plate-forme



**counseling  
prévention  
entretien 1**

Date de l'entretien :

Entretien 1 2 3 4

Nom, prénom : .....

Médecin : .....

**GUIDE  
VERSION du 08/10/04**

**OBJECTIFS DE CE PREMIER ENTRETIEN**

- ▶ **Accueil personnalisé**
- ▶ **Présentation de la consultation**
- ▶ **Aider la personne à faire son propre diagnostic de sa situation face à la prévention**
- ▶ **Aider la personne à formuler son projet en termes de changements désirés, d'amélioration de sa qualité de vie affective et sexuelle**
- ▶ **Explorer les facteurs de stress rencontrés par la personne liés à sa séropositivité**
- ▶ **Analyser un événement critique survenu au cours des derniers 6 mois**

<b>Objectifs</b>	<b>Questions ouvertes suggérées</b>
<b>1 –Accueil personnalisé et présentation de la consultation</b>	<p>Bonjour, je m'appelle... J'anime la consultation de prévention, cette consultation a pour objectifs d'aider de manière personnalisée chaque personne à s'exprimer sur son vécu de la prévention, ses projets de vie affective et sexuelle, les difficultés qu'elle rencontre,</p> <p>Avant de commencer, je voudrais vous demander : que vous disiez-vous en venant ici, aujourd'hui ?</p>
<b>2- Aider à l'auto-diagnostic en prévention et faciliter l'expression du projet de la personne</b>	<p>Je vous propose dans un premier temps que vous me décriviez un peu où vous en êtes dans vos relations affectives et sexuelles et surtout s'il y a des choses que vous aimeriez changer ou améliorer dans ce domaine.</p> <p>Qu'est-ce qui est pour vous le plus difficile ?</p> <p>A quoi cette consultation pourrait vous servir ? Comment vous pourriez utiliser les entretiens que nous allons avoir ensemble ?</p>
<b>3.Travail sur le stress lié à la séropositivité et à la prévention</b>	<p>Je vous propose aujourd'hui qu'on travaille par exemple sur le stress lié à votre séropositivité, ses répercussion dans votre vie affective et sexuelle. J'aimerais que vous me fassiez part d'une situation qui s'est passée il n'y a pas longtemps et qui vous a causé un stress ?</p>

Objectifs	Questions ouvertes suggérées
<p><b>4. Explorer les besoins en informations de la personne</b></p>	<p>Cette consultation est aussi une ressource en informations et en connaissances liées à la séropositivité et à la vie affective et sexuelle, si je n'ai pas de réponse disponible aujourd'hui, je ferai une recherche pour vous, aussi je vous propose qu'on voie ensemble les questions que vous vous être parfois posé(e) et pour lesquelles vous auriez aimé avoir des réponses.</p> <p>Quelles autres questions encore ?</p>
<p><b>5. Discussion sur les stratégies de prévention utilisées par la personne</b></p>	<p>Qu'est-ce qui est le plus difficile en prévention ? Pourriez-vous me raconter une situation dans laquelle vous vous êtes senti(e) sans solution et qui vous a posé problème ?</p>
<p><b>6. Auto-évaluation par la personne</b></p>	<p>Qu'est-ce qui s'est passé pour vous dans cet entretien ?</p> <p>Qu'est-ce qui pourrait vous donner envie d'en avoir un autre ?</p>
<p><b>8. Prise du prochain rendez-vous</b></p>	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>Date du prochain RDV : .....</p> <p>Heure du RDV : .....</p> <p>Confirmation du numéro de téléphone : .....</p> </div>



**counseling  
prévention  
entretien 2**

Date de l'entretien :

Entretien 1 2 3 4

Nom, prénom : .....

Médecin : .....

**GUIDE  
VERSION du 08/10/04**

**OBJECTIFS DE L'ENTRETIEN 2**

- ▶ **Reprendre avec la personne le récit de son histoire avec la prévention**
- ▶ **Explorer avec la personne la manière dont elle a construit sa réalité affective et sexuelle avec sa séropositivité**
- ▶ **Analyser avec la personne les avantages et les inconvénients à parler de sa séropositivité avec un(e) partenaire sexuel(le)**
- ▶ **Analyser les circonstances des ruptures dans l'usage du préservatif**
- ▶ **Vérifier le degré d'informations de la personne sur la prophylaxie post-exposition et sur les modes de transmission de la syphilis.**

Objectifs	Questions ouvertes suggérées
1. Accueil et lien	-Que s'est-t-il passé depuis notre précédent entretien ?
2. Reprise sur le récit de l'histoire de la personne avec la prévention	-Racontez-moi votre histoire avec la prévention depuis la découverte de votre séropositivité. Comment cela s'est passé ?
	-Qui vous a aidé ?
	-Comment vous avez construit vos informations en prévention ?
	-Qui vous a conseillé ?
3. Explorer avec la personne la manière dont elle a construit sa réalité affective et sexuelle avec sa séropositivité en VALORISANT son vécu expérientiel	-J'aimerais bien qu'on aborde aussi la qualité de votre vie affective et sexuelle. Par rapport à votre vie affective et sexuelle, qu'est-ce qui vous satisfait en ce moment ?
	-Qu'est-ce qui ne vous satisfait pas du tout ?
	-Qu'est-ce que vous n'aimez pas par rapport à ce qui s'y passe ?
	-Qu'est-ce que vous aimeriez faire pour être plus satisfait ?
	-Comment vous pourriez faire ?



Objectifs	Questions ouvertes suggérées
<p><b>4. Analyser avec la personne les avantages et les inconvénients à parler de sa séropositivité</b></p> <p><b>5. Analyser avec la personne les circonstances des ruptures dans l'usage du préservatif</b>            ... avec son/ses partenaire(s) actuel(lles)            ... avec des partenaires dans le passé.  <b>et voir avec elle ce qu'elle en pense (avantages et inconvénients)</b></p> <p><b>6. Vérifier le degré d'information de la personne sur :</b>  <input type="checkbox"/> prophylaxie post-exposition,  <input type="checkbox"/> modes de transmission IST,  <input type="checkbox"/> interactions drogues récréatives et antirétroviraux  <input type="checkbox"/> autres  <b>et lui apporter les connaissances complémentaires et indispensables.</b></p>	<p><b>-Dans quelle situation vous sentez-vous le plus à l'aise pour parler avec un partenaire sexuel de votre séropositivité ?</b></p> <p><b>-Demander à la personne où elle en est par rapport à l'usage des préservatifs et évaluer avec elle si elle pense qu'elle a besoin d'aide...</b>            Ne pas insister, écouter... éviter que la personne se sente dans une faille où elle risque de perdre son propre désir de changer ou de demander de l'aide..</p> <p><b>-Comment faites-vous lorsque vous vous trouvez face à un(e) partenaire qui refuse d'utiliser les préservatifs ?</b></p> <p><b>-Qu'est-ce que vous aimez dans l'utilisation des préservatifs ?</b></p> <p><b>-Qu'est-ce que vous n'aimez pas dans l'utilisation des préservatifs ?</b></p> <p><b>-Savez-vous quoi faire en cas de rupture de préservatif ?</b></p> <p><b>-Qu'est-ce que vous savez sur la syphilis ?</b></p> <p><b>-Avez-vous besoin d'informations sur les IST ?</b></p> <p><b>-Avez-vous besoin d'informations sur les interactions entre votre traitement et certaines drogues récréatives ?</b></p>

Objectifs	Questions ouvertes suggérées			
<b>7. Auto-évaluation par la personne de l'entretien</b>	<p>-Quelle décision auriez-vous envie de prendre aujourd'hui par rapport à ce qu'on s'est dit ?</p> <p>-Qu'est-ce qui s'est passé pour vous dans cet entretien ?</p> <p>-Qu'est-ce qui pourrait vous donner envie d'en avoir un autre ?</p>			
<b>8. Prise du prochain rendez-vous</b>	<table border="1" data-bbox="544 1205 1449 1379"><tr><td data-bbox="544 1205 1449 1272">Date du prochain RDV : .....</td></tr><tr><td data-bbox="544 1272 1449 1339">Heure du RDV : .....</td></tr><tr><td data-bbox="544 1339 1449 1379">Confirmation du numéro de téléphone : .....</td></tr></table>	Date du prochain RDV : .....	Heure du RDV : .....	Confirmation du numéro de téléphone : .....
Date du prochain RDV : .....				
Heure du RDV : .....				
Confirmation du numéro de téléphone : .....				



**counseling  
prévention  
entretien 3**

Date de l'entretien :

Entretien 1 2 3 4

Nom, prénom : .....

Médecin : .....

**GUIDE  
VERSION du 08/10/04**

### OBJECTIFS ENTRETIEN N° 3

- ▶ Faire avec la personne un rapport d'étapes sur son projet
- ▶ Explorer la relation au partenaire en fonction de son statut sérologique
- ▶ Explorer avec elle les situations et les contextes l'exposant à une prise de risques
- ▶ Explorer le vécu de la personne face aux préservatifs
- ▶ Evaluer avec elle les capacités et stratégies qu'elle utilise dans la communication de ses limites
- ▶ Travailler ensemble à générer et explorer des solutions et des alternatives pour résoudre une situation difficile vécue ou anticipée par la personne



Objectifs	Questions ouvertes suggérées
<p><b>4. Explorer avec elle les situations et les contextes l'exposant à une prise de risques</b></p> <p>Il s'agit d'explorer le vécu de la prise de risque en partant du récit d'un évènement critique survenu de manière unique ou répétée et <u>aider la personne à réduire le stress</u> et à <u>utiliser des stratégies de résolution de problèmes pour y faire face</u></p> <p><b>Situations à risque</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> sexe anonyme</li> <li><input type="checkbox"/> usage d'alcool</li> <li><input type="checkbox"/> poppers</li> <li><input type="checkbox"/> d'ectasy</li> <li><input type="checkbox"/> situation de domination</li> <li><input type="checkbox"/> .....</li> </ul> <p><b>5. Explorer la relation de la personne et son vécu face aux préservatifs</b></p> <p><u>Préservatif lié à :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> la sexualité</li> <li><input type="checkbox"/> la séropositivité</li> <li><input type="checkbox"/> signal de désir</li> <li><input type="checkbox"/> signal de danger</li> <li><input type="checkbox"/> .....</li> </ul>	<p><b>-Avez-vous repéré un type de situation ou de relation dans lequel il vous est impossible de protéger vos relations ?</b> (sexe anonyme? usage d'alcool ? de poppers ? d'ectasy ? situation de domination ? ...)</p> <p>&gt;&gt;&gt; Si la personne dit OUI, <b>enchaînez :</b></p> <p><b>-Aimeriez-vous changer quelque chose par rapport à cela ?</b></p> <p>&gt;&gt;&gt; Si la personne dit NON, <b>ne pas insister et lui dire à qui s'adresser lorsqu'elle se sentira prête à en parler...</b></p> <p><b>-Est-ce que la signification du préservatif a changé entre <u>avant la connaissance de votre séropositivité</u> et <u>après</u> ?</b></p> <p><b>-Lorsque vous voyez un préservatif, qu'est-ce que vous pensez/ressentez ?</b></p> <p><b>-L'idée que vous vous en faites vous satisfait-elle ?</b></p> <p><b>-Comment avez-vous l'habitude d'en parler avec vos partenaires ? (communication verbale et non verbale)</b></p> <p><b>-Imaginons maintenant une interaction sexuelle dans laquelle votre partenaire ne veut pas utiliser un préservatif ou ne désire pas que vous en utilisiez. Qu'est-ce que vous aimeriez lui dire ?</b></p>

Objectifs	Questions ouvertes suggérées			
<p>6. Evaluer avec elle les capacités et stratégies qu'elle utilise dans la communication de ses limites</p>	<p>-Comment voyez-vous que votre partenaire (ou vos partenaires) n'est pas content(e) dans certaines situations intimes ?</p> <p>-Lesquelles, par exemple ?</p> <p>-Que faites-vous à ce moment là ?</p> <p>-Est-ce que cela vous satisfait ?</p>			
<p>7. Travailler ensemble à générer et explorer des solutions et des alternatives pour résoudre une situation difficile vécue ou anticipée par la personne</p> <p><b>NOTE :</b> Toujours travailler sur plusieurs alternatives / ex : <i>qu'est ce que vous pourriez faire d'autre ?</i></p>	<p>-Qu'est-ce que vous aimeriez plutôt faire ?</p> <p>-Imaginons que vous le fassiez, que se passerait-il ?</p> <p>-Comment pouvez-vous en être sûr(e) ?</p> <p>-Et vous, lorsque vous n'êtes pas content(e) dans certaines situations intimes, comment le manifestez-vous ?</p> <p>-Que dites-vous à la personne lorsque vous voulez lui dire non ou lui imposer une limite ?</p>			
<p>8. Auto-évaluation de l'entretien par la personne</p>	<p>-Qu'est-ce qui s'est passé pour vous dans cet entretien ?</p> <p>-Qu'est-ce qui pourrait vous donner envie d'en avoir un autre ?</p>			
<p>9. Prise du prochain rendez-vous</p>	<table border="1"><tr><td>Date du prochain RDV : .....</td></tr><tr><td>Heure du RDV : .....</td></tr><tr><td>Confirmation du numéro de téléphone : .....</td></tr></table>	Date du prochain RDV : .....	Heure du RDV : .....	Confirmation du numéro de téléphone : .....
Date du prochain RDV : .....				
Heure du RDV : .....				
Confirmation du numéro de téléphone : .....				



**counseling  
prévention  
entretien 4**

Date de l'entretien :

Entretien 1 2 3 4

Nom, prénom : .....

Médecin : .....

**GUIDE  
VERSION du 08/10/04**

**OBJECTIFS DU QUATRIEME  
ET DERNIER ENTRETIEN**

- ▶ **Explorer avec la personne les stratégies qu'elle utilise pour aller vers les autres**
- ▶ **Explorer avec la personne le degré de soutien du (de la) partenaire**
- ▶ **Apporter des informations sur les hépatites A, B, C et leurs modes de transmission sexuelle ainsi que sur les vaccins**
- ▶ **Mettre en évidence avec la personne ses acquis depuis la découverte de sa séropositivité (savoirs, valeurs, repositionnement)**
- ▶ **Proposer une activité de prospective régressive**
- ▶ **Faire une synthèse des quatre entretiens avec la personne**





Objectifs	Questions ouvertes suggérées
<p>4. Apporter des informations sur les hépatites A B Cet leurs modes de transmission sexuelle ainsi que sur les vaccins</p>	<p>-J'ai prévu de vous apporter un certain nombre d'informations sur les hépatites A, B, C.. . Que savez-vous sur les modes de transmission sexuelle de ces hépatites ?</p> <p>-Avez-vous été vacciné contre l'hépatite B ? l'hépatite A ?</p> <p>-Avez-vous des questions sur d'autres IST ?</p>
<p>5. Mettre en évidence avec la personne ses acquis depuis la découverte de sa séropositivité (savoirs, valeurs, repositionnement)</p>	<p>-J'aimerais bien qu'on voie ensemble aussi en quoi votre parcours avec le VIH, la séropositivité, les traitements vous ont permis d'acquérir certains compétences. Il y a des choses que vous ne saviez pas, des choses que vous savez faire, il y a aussi des valeurs que vous attribuez à certaines choses justement parce que vous avez dû faire face à plein d'évènements. Aujourd'hui on pourrait dire qu'il y a des points forts qui se dégagent de votre expérience personnelle... Comment vous définiriez ces points ?</p>
<p>6. Proposer une activité de prospective régressive sur les <u>6 mois à venir</u> concernant les objectifs de la personne en termes de projet de vie affective et sexuelle</p>	<p>-Maintenant, on va se projeter dans les six mois à venir et imaginer que vous êtes satisfait de votre vie affective et sexuelle... Racontez-moi ce qui s'est passé (ex : On est dans 6 mois , vous êtes complètement satisfait affectivement et sexuellement, imaginez ce qui s'est passé...)</p> <p>-Comment pourriez-vous faire dès aujourd'hui pour arriver à cela ?</p>
<p>7. Faire une synthèse des quatre entretiens</p>	<p>-J'aimerais bien avant qu'on se quitte qu'on refasse ensemble un point sur ce qui s'est passé pendant nos quatre entretiens, lors du premier..., lors du second..., ..lors du troisième...</p> <div data-bbox="544 1597 1449 1787" style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin: 10px 0;"> <p>Résumé de votre synthèse</p> </div> <p>-Est-ce que vous auriez envie de recommander la consultation à d'autres personnes ?</p> <p>-Pour quel type de personne et de situations le feriez-vous ?</p>



## OUTIL D'ORIENTATION DES PATIENTS ET DES PATIENTES VERS LA CONSULTATION « SEXUALITE ET PREVENTION » DU SMIT DE SAINT ANTOINE

### I - Présenter la problématique au patient :

« Les patients nous apprennent que lorsqu'on est séropositif, la qualité de la vie sexuelle peut être perturbée. La prévention des Infections Sexuellement Transmissibles peut aussi être difficile. D'ailleurs, ces deux questions sont souvent liées.

On a donc créé des offres de soins dans le service pour aider les patients à surmonter ces difficultés. Vous pouvez en bénéficier. Regardez... »

### II – Présenter et commenter le livret au patient, page « prévention IST et sexualité » :

1. Lors de la **consultation**, les entretiens avec des médecins formés vous permettront de mieux cerner vos difficultés sexuelles et/ou de prévention et de trouver les moyens de les surmonter.
2. L'atelier **préservatifs** permet de se familiariser avec leur utilisation, de le banaliser mais il propose aussi de développer un autre rapport aux préservatifs, pour qu'ils ne soient plus vécus seulement comme des obstacles au plaisir mais comme des objets érotiques.
3. L'atelier  **négociation** vous propose de faire le point sur vos capacités en négociation et de vous exercer à l'affirmation positive dans des situations de négociation de la vie quotidienne mais aussi de la vie affective et sexuelle.
4. Un autre atelier vous propose d'évaluer votre degré d'**estime de soi** et de l'améliorer pour vous permettre d'augmenter votre degré de confiance en vous-même, de réduire vos points de vue négatifs sur vous et les autres.
5. Le **groupe de parole** réunit des patients qui veulent échanger leurs expériences et leurs conseils. Les patients proposent les sujets qui les intéressent et travaillent ensemble dessus.

### III – Donner le livret au patient.

*(Périodicité de la présentation : un an)*

---

**Nom, prénom :** ..... **Sexe :**  F  M

**Date de la consultation :** ...../...../..... **Médecin référent :** .....

**Orientation vers la consultation :**  de prévention  de sexologie

>> Orientation consultation INFORMATION & SOUTIEN EN PREVENTION de D. Batisse

**1) Relations sexuelles au cours des 3 derniers mois :**

Oui  Non

**2) Le patient / la patiente a un partenaire stable :**

Oui  Non

**3) S'il s'agit d'une patiente, utilise-t-elle un moyen de contraception oral ?**

Oui  Non

**4) Statut sérologique VIH du / de la partenaire :**

Positif  Négatif  Inconnu

**5) Le patient /la patiente a des partenaires occasionnel(l)es :**

Oui  Non

**6) IST au cours des 12 derniers mois :**

Oui  Non

**7) Utilisation des préservatifs lors des pénétrations**

100%  75%  50%  25%  0%

**8) Utilisation des préservatifs lors des fellations**

100%  75%  50%  25%  0%

**9) Utilisation de drogues récréatives (poppers, ecstasy, cannabis, amphétamines , kétamine, GHB...)**

Oui  Non  Parfois

**10) Utilisation de plus 3 à 5 verres d'alcool avant ou lors des relations sexuelles**

Oui  Non  Parfois

**11) Connaissance de la prophylaxie post-exposition en cas de rupture/déchirure de capotes**

Oui  Non

**12) Connaissance des modes de transmission de la syphilis**

Oui  Non

**12) Troubles de l'érection**

Oui  Non

**13) Absence ou baisse de libido**

Oui  Non

>> Orientation SEXOLOGIE <<

# Auto questionnaire vie sexuelle et prévention

Nous vous remercions de vos réponses à cet auto-questionnaire anonyme proposé dans le cadre du projet "Information et soutien en prévention des infections sexuellement transmissibles (IST) pour l'amélioration de la qualité de la vie amoureuse et sexuelle des personnes séropositives" du Service d'Immunologie clinique de l'HEGP et du SMIT de l'hôpital de St Antoine\*

**Date d'aujourd'hui :** ..... / ..... / ..... **Vous êtes suivi(e) à :**  St Antoine  HEGP

**1-Votre âge :** .....ans **2-Vous êtes :**  une femme  un homme

**3-Vous êtes séropositif(ve) au VIH depuis l'année .....**

**4-Vous avez un traitement antirétroviral :**  oui  non

**5-Votre charge virale est actuellement :**  détectable  indétectable  je ne sais pas

**6-Si vous êtes une femme, vous utilisez un moyen de contraception orale (pilule) :**  oui  non

**7-Vous avez un(e) partenaire principal(e) :**  oui  non

**Si OUI,**

→ 7.1. depuis combien de temps :  moins d'1 mois  1 à 6 mois  de 6 à 12 mois  plus de 12 mois

→ 7.2. quel est son sexe:  féminin  masculin

→ 7.3. quel est son statut sérologique :  séropositif au VIH  séronégatif au VIH  inconnu  je ne sais pas

**8-Vous avez observé que vous avez des difficultés d'érection (homme), des douleurs lors des rapports sexuels (femme) :**  Oui  Non

**9-Vous avez observé que vous avez une perte de libido (désir sexuel) :**  Oui  Non

**10-Vous avez observé que vous avez une perte de plaisir :**  Oui  Non

**11. Au cours des 3 derniers mois, combien avez-vous eu de rapports sexuels avec votre partenaire principal(e) ?**

0  1  2 à 5  6 à 9  plus de 10

**12. Au cours des 3 derniers mois, vous avez utilisé un préservatif avec votre partenaire principal(e) :**

	Toujours	Presque toujours	Parfois	Jamais	Pas de rapports	Pas de partenaire principal
en ce qui concerne les <u>rapports sexuels avec pénétration</u> anale ou vaginale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
en ce qui concerne les <u>rapports sexuels avec fellation</u> (rapports bouche-sexe)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**13. Au cours des 3 derniers mois, combien avez-vous eu de partenaires occasionnel(le)s ?**

aucun  1  2 à 5  6 à 10  plus de 10

**14. Au cours des 3 derniers mois, vous avez utilisé un préservatif avec vos partenaires occasionnel(le)s :**

	Toujours	Presque toujours	Parfois	Jamais	Pas de rapports	Pas de partenaires occasionnel(le)s
en ce qui concerne les <u>rapports sexuels avec pénétration</u> anale ou vaginale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
en ce qui concerne les <u>rapports sexuels avec fellation</u> (rapports bouche-sexe)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**15. Au cours des 3 derniers mois, combien avez-vous eu de rapports sexuels avec votre (vos) partenaire(s) occasionnel(le)s ?**

- aucun     1     2 à 5     6 à 10     plus de 10     pas de partenaire occasionnel(le)

**16. Votre/vos partenaire(s) occasionnel(le)s est/sont :**

- masculin(s)     féminin(s)     les deux     pas de partenaire occasionnel(le)

**17. Au cours des 3 derniers mois, avec votre partenaire principal(e) avant ou lors de vos relations sexuelles :**

	Toujours	Presque toujours	Parfois	Jamais	Pas de partenaire principal(e)
vous avez pris plus de trois verres d'alcool	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous avez utilisé des stimulants (poppers, ecstasy, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**18. Au cours des 3 derniers mois, avec votre (vos) partenaire(s) occasionnel(le)s avant ou lors de vos relations sexuelles :**

	Toujours	Presque toujours	Parfois	Jamais	Pas de partenaires occasionnel(le)s
vous avez pris plus de trois verres d'alcool	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous avez utilisé des stimulants (poppers, ecstasy, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous avez voulu savoir son/leur statut sérologique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vous avez dit à votre/vos partenaire(s) que vous êtes séropositif(ve) :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**19. La/les personnes [partenaires occasionnel(le)s], avec laquelle/lesquelles vous avez eu une pénétration non protégée était/étaient :**

*Plusieurs réponses possibles*

- séropositive(s) au VIH     séronégative(s) au VIH     je ne sais pas

**20. Au cours des 12 derniers mois, vous avez eu une maladie sexuellement transmissible (syphilis, gonococcie ou autre...) :**

- jamais     1 fois     2 fois     3 fois     plus de 3 fois



Projet pilote d'intégration de la prévention des IST et  
de la transmission du VIH dans le suivi de soin des personnes séropositives

Nous évaluons actuellement la consultation de prévention à laquelle vous avez participé au sein du service de l'hôpital Européen Georges Pompidou ou de l'hôpital Saint Antoine. **Dans ce cadre, nous souhaitons recueillir l'opinion de toutes les personnes ayant bénéficié de cette consultation.** Auriez-vous l'amabilité de bien vouloir remplir le questionnaire qui suit ? Celui-ci est strictement anonyme. Nous vous remercions d'y répondre le plus librement possible.

**1- Vous êtes :**

- Un homme
- Une femme

**2- Votre année de naissance :**.....

**3- Vous avez bénéficié de la consultation**

- à l'HEGP
- à Saint Antoine

**4- De combien d'entretiens avez-vous bénéficié ?**

- un
- deux
- trois
- quatre

**5- Quelle a été la durée moyenne des entretiens ?**

.....minutes environ

**6- Par quelle source avez-vous connu l'existence de la consultation de prévention ? (Cochez 1 seule réponse par consultation)**

- par votre médecin
- par affiche dans le service
- par des soignant(e)s
- par d'autres patient(e)s
- par une association, précisez :  
.....
- autre, précisez :  
.....

**7- La durée des entretiens vous a-t-elle convenu (en moyenne) ?**

- Tout à fait
- Plutôt
- Plutôt pas
- Pas du tout
- NSP

**8- Le nombre d'entretiens vous a-t-il convenu ?**

- Tout à fait
- Plutôt
- Plutôt pas
- Pas du tout
- NSP

**9- Au cours de ces entretiens avec le médecin : (Merci de cocher la case qui correspond le mieux à votre opinion)**

9.1- Avez-vous pu parler de tout ce qui vous préoccupait au sujet de la prévention ?

- Tout à fait
- Plutôt
- Plutôt pas
- Pas du tout
- NSP

9.2- Avez-vous pu parler de tout ce qui vous préoccupait au sujet de la qualité de votre vie affective et sexuelle ?

- Tout à fait
- Plutôt
- Plutôt pas
- Pas du tout
- NSP

9.3- A-t-on pris en compte vos particularités (votre mode de vie, votre entourage) ?

- Tout à fait
- Plutôt
- Plutôt pas
- Pas du tout
- NSP

9.4- A-t-on a pris en compte vos choix en prévention ?

- Tout à fait
- Plutôt
- Plutôt pas
- Pas du tout
- NSP

9.5- Avez-vous eu l'impression d'être écouté(e) sans être jugé(e) ?

- Tout à fait
- Plutôt
- Plutôt pas
- Pas du tout
- NSP

9.6- Avez-vous appris des choses sur la sexualité ?

- Tout à fait
- Plutôt
- Plutôt pas
- Pas du tout
- NSP

9.7- Avez-vous appris des choses sur la prévention des IST et la transmission du VIH ?

- Tout à fait
- Plutôt
- Plutôt pas
- Pas du tout
- NSP

**10- Maintenant que ces entretiens ont pris fin, vous diriez qu'ils vous ont permis : (Merci de cocher la case qui correspond le mieux à votre opinion)**

10.1- de réfléchir à la qualité de votre vie affective et sexuelle :

- Tout à fait
- Plutôt
- Plutôt pas
- Pas du tout
- NSP

10.2- de prendre des décisions dans votre vie affective et sexuelle :

- Tout à fait
- Plutôt
- Plutôt pas
- Pas du tout
- NSP

10.3- de mieux négocier et gérer la proposition du préservatif dans vos relations sexuelles :

- Tout à fait
- Plutôt
- Plutôt pas
- Pas du tout
- NSP

10.4- de changer votre façon d'utiliser les préservatifs (masculin ou féminin) :

- Tout à fait
- Plutôt
- Plutôt pas
- Pas du tout
- NSP

10.5- de mieux maîtriser la prévention des IST dans vos relations sexuelles :

- Tout à fait
- Plutôt
- Plutôt pas
- Pas du tout
- NSP

10.6- de mieux vous exprimer sur votre séropositivité lorsque vous souhaitez en parler à un partenaire sexuel :

- Tout à fait
- Plutôt
- Plutôt pas
- Pas du tout
- NSP

10.7- de mieux savoir imposer vos limites et vos limites dans vos relations sexuelles :

- Tout à fait
- Plutôt
- Plutôt pas
- Pas du tout
- NSP

**11- Y a-t-il des choses que vous ont gêné(e) dans ces entretiens ?**

- Oui
- Non (passer à la question 12)

Si oui, lesquelles ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**12- Quel était le principal objectif que vous vous étiez fixé à la fin du premier entretien ?**

.....  
 .....  
 .....  
 .....  
 .....

**13- Pensez-vous avoir atteint cet objectif ?**

- Pas du tout atteint
- Plutôt pas atteint
- Plutôt atteint
- Totalemement atteint
- NSP

**14- Concrètement, qu'est-ce que ces entretiens ont changé ?**

➤ dans votre vie affective et sexuelle :

.....  
 .....  
 .....  
 .....  
 .....

➤ dans votre relation avec les autres :

.....  
 .....  
 .....  
 .....  
 .....

➤ dans votre relation avec l'équipe médicale :

.....  
 .....  
 .....  
 .....  
 .....

**15- Quelle est votre appréciation sur cette consultation ? Etes-vous**

- très satisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- peu satisfait(e)
- pas du tout satisfait(e)

Commentaires :

.....  
 .....  
 .....

**16- Nous souhaitons savoir ce que vous avez le plus apprécié durant ces entretiens. Parmi les propositions suivantes, vous allez en sélectionner 5 et les classer par ordre d'appréciation (1 = le plus apprécié)**

	Classement de 1 à 5
La possibilité de vous exprimer sur un sujet difficile comme la sexualité	
La qualité de l'écoute et du dialogue	
Les connaissances que vous avez acquises	
La place qui a été accordée à vos opinions dans ces entretiens	
La liberté que vous aviez à vous exprimer	
Les solutions que vous avez trouvées grâce à ces entretiens	
Autre, précisez :	

**17- Avez-vous également bénéficié d'une autre consultation ou d'autres activités proposées par le service ?**

- Non
- Oui

***si oui, merci de répondre aux questions suivantes***

17.1 A quelle(s) activité(s) avez-vous participé et quand par rapport à la consultation de prévention :

- consultation de sexologie  
 avant     après     au même moment
- atelier "techniques de négociation"  
 avant     après     au même moment
- atelier "estime de soi"  
 avant     après     au même moment
- atelier "préservatif"  
 avant     après     au même moment
- groupe de paroles  
 avant     après     au même moment

17.2 ces activités étaient-elles complémentaires ?

- Tout à fait
- Plutôt
- Plutôt pas
- Pas du tout
- NSP

**Merci de votre collaboration !**





## FICHE INDIVIDUELLE D'EVALUATION

Vous avez participé à l'atelier "*Estime de Soi*" que nous avons organisé en partenariat avec l'Hôpital Européen Georges Pompidou et l'hôpital Saint Antoine. **Nous souhaitons recueillir l'opinion de toutes les personnes ayant bénéficié de cet atelier. Auriez-vous l'amabilité de bien vouloir remplir les deux pages de cette fiche d'évaluation ?** Celle-ci est strictement anonyme. Nous vous remercions d'y répondre le plus librement possible.

### 1- Vous êtes :

- Un homme
- Une femme

### 2- Votre année de naissance : .....

### 3- Vous êtes suivi(e) :

- à l'HEGP
- à Saint Antoine

### 4- A combien de séances de l'atelier avez-vous participé ?

- A 5 séances
- A 4 séances
- A 3 séances
- A 2séances
- A 1 séance

### 5- Par quelle source avez-vous connu l'existence de cet atelier ? (Cochez 1 seule réponse)

- par votre médecin
- par des soignant(e)s
- par affiche dans le service
- par la plaquette de présentation
- par le livret Orchestra
- par d'autres patient(e)s
- par une association, précisez : .....
- autre, précisez : .....

### 4- Est-ce la première fois que vous participez à un atelier ou à un groupe réunissant des personnes séropositives ?

- Oui
- Non

### 5- Avez-vous parlé de cet atelier avec des personnes de votre entourage ?

- Oui
- Non

### 6 - Concernant le déroulement de l'atelier (Merci de cocher la case qui correspond le mieux à votre opinion)...

#### 6.1- le nombre de séances vous a-t-il convenu ?

- 5 séances, c'est bien
- 5 séances, ce n'est pas assez
- 5 séances, c'est trop
- Je ne sais pas

#### 6.2- le démarrage des séances de l'atelier à 18h vous a-t-il convenu ?

- Tout à fait
- Plutôt
- Plutôt pas
- Pas du tout
- Je ne sais pas

#### 6.3- la durée des séances vous a-t-elle convenue (en moyenne) ?

- 3 heures par séance, c'est bien
- 3 heures par séance, ce n'est pas assez
- 3 heures par séance, c'est trop
- Je ne sais pas

#### 6.4- les thèmes de discussion vous ont-ils convenus ?

- Tout à fait
- Plutôt
- Plutôt pas
- Pas du tout
- Je ne sais pas

#### 6.5- le fait qu'il y ait des exercices à faire entre chaque séance de l'atelier vous a-t-il convenu ?

- Tout à fait
- Plutôt
- Plutôt pas
- Pas du tout
- Je ne sais pas

**7- Maintenant que cet atelier a pris fin, vous diriez qu'il vous a permis : (Merci de cocher la case qui correspond le mieux à votre opinion)**

**7.1- de réfléchir autrement à votre "présentation de soi"**

- Tout à fait
- Plutôt
- Plutôt pas
- Pas du tout
- Je ne sais pas

**7.2- de vous sentir plus à l'aise entre les 4 séances dans votre présentation aux autres**

- Tout à fait
- Plutôt
- Plutôt pas
- Pas du tout
- Je ne sais pas

**7.3- de vous exprimer pour la première fois sur le vécu de votre séropositivité ?**

- Tout à fait
- Plutôt
- Plutôt pas
- Pas du tout
- Je ne sais pas

**7.4- d'améliorer votre communication avec les autres ?**

- Tout à fait
- Plutôt
- Plutôt pas
- Pas du tout
- Je ne sais pas

**7.5- de prendre une ou des décisions ?**

- Oui
- Non

Si Oui, pouvez-vous donner un exemple d'une décision que vous avez prise au cours de cet atelier :

.....  
 .....  
 .....

**8- Nous souhaitons connaître le niveau d'estime de soi que vous vous attribuez avant et après l'atelier. Entourer le chiffre correspondant le mieux selon vous à votre niveau d'Estime de Soi (0=degré le plus bas),**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
avant le démarrage de l'atelier										

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
à la fin de cette dernière séance										

**9- Quelle est votre appréciation sur cet atelier ? Etes-vous :**

- très satisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- peu satisfait(e)
- pas du tout satisfait(e)

Commentaires :

.....  
 .....  
 .....

**10- Nous souhaitons savoir ce que vous avez le plus apprécié durant cet atelier. Classez par ordre d'appréciation, de 1 à 6, les propositions suivantes (ex : 1 / 6 = ce que vous avez le plus apprécié... 6 / 6 = ce que vous avez le moins apprécié)**

	Classement de 1 à 6
La possibilité de vous exprimer dans un groupe de personnes que vous ne connaissiez pas	/ 6
La qualité de l'écoute et du dialogue	/ 6
La place qui a été accordée à vos opinions durant cet atelier	/ 6
La liberté que vous aviez à vous exprimer	/ 6
Les solutions que vous avez trouvées grâce à cet atelier	/ 6
La possibilité de vous exprimer pour la première fois sur le vécu de votre séropositivité dans vos relations affectives et sexuelles	/ 6
Autre, précisez :	

**11 - Recommanderiez-vous cet atelier à d'autres patientEs du service dans lequel vous êtes suiviE ?**

- Oui
- Non

**REMARQUES PERSONNELLES/SUGGESTIONS**

.....  
 .....  
 .....



Counseling,  
Santé &  
Développement

## Projet pilote d'intégration de la prévention des IST/VIH dans le suivi de soin des personnes séropositives

Sites pilotes à Paris  
Hôpital Européen Georges Pompidou  
Hôpital Saint Antoine

### *Dossier individuel d'évaluation de la consultation de prévention consultation d'information et de soutien en prévention*

**De Madame, Monsieur :**

.....  
***N° d'identification\* :***

Ex. XX-prev-2004-SAT-001 ou XX-prev-2004-HEGP-001  
.....

* Initiales du médecin	type de consultation	année	hôpital	N° d'ordre du patient
XX	prev (pour prévention)	2004	HEGP SAT (Saint Antoine)	001

***Pour la consultation de sexologie de l'HEGP,  
le dossier individuel utilisé mentionne  
le N° d'identification XX-sexo-2004-HEGP-001***

Version 3 - Sites pilotes Paris – 27 octobre 2004

version 27/10/2004



Projet pilote d'intégration de la prévention des IST/VIH dans  
le suivi de soin des personnes séropositives

Sites pilotes à Paris  
Hôpital Européen Georges Pompidou  
Hôpital Saint Antoine

*Dossier individuel d'évaluation de la  
consultation de prévention*

Plan général du carnet :

- 1- Caractéristiques du patient et inclusion
- 2- Description des échanges et commentaires
- 3- Fiche de synthèse (à ne pas oublier)

**(Renvoyer à Counseling, Santé et Développement  
une copie de ce document à partir de cette page,  
lorsque le soutien a pris fin)**

N° d'identification Patient(e) : .....

**Première partie : caractéristiques du / de la patient(e)  
et inclusion**

**I)- Vous :**

1- Nom : ..... Tél. : .....

2- Vous êtes :  Médecin  Sexologue

**II)- La consultation :**

3- Hôpital :  HEGP  Saint Antoine

**III)- Caractéristiques de votre patient(e) / client(e)**

4- N° d'identification : .....

5- Sexe :  F  M

6- Année et lieu de naissance : ..... à .....

7- Orientation sexuelle :  homosexuelle  hétérosexuelle  bisexuelle

8- Année de diagnostic de la séropositivité au VIH :

9- Mode de contamination :

- Sexuelle / merci de préciser  Homosexuelle  Hétérosexuelle  
 Sanguine / merci de préciser  Voie Intra-veineuse  Transfusion  AES professionnel  
 NSP  
 Inconnue

10- Concernant l'usage de drogue par voie intraveineuse, le patient est :

- Non usager  
 Usager actif  
 En traitement de substitution  Non  Oui  
Si oui  Subutex® depuis .....  
 Méthadone® depuis .....  
 Autre, précisez : ..... depuis.....

11- Situation familiale :

- Vit seul(e)  
 Vit en couple, précisez sexe et statut sérologique du partenaire :  
 homme  femme  
 VIH +  VIH -  NSP

12- Situation clinique

- Taux CD4 : .....
- Charge Virale : .....
- Co-infection VHC

13- Situation thérapeutique

Traitement anti-VIH :

- Traitement en cours, précisez lequel : .....
- Arrêt de traitement, précisez depuis quand : .....
- Autre, précisez : .....

Traitement anti-VHC :

- Traitement en cours, précisez lequel : .....
- Arrêt de traitement, précisez depuis quand : .....
- Autre, précisez : .....

14- Activité / Source principale de revenus

- Activité salariée                       Activité indépendante                       Bourse formation/études
- Chômage                                       RMI     AAH
- Autre, précisez : .....

15- Couverture sociale :

- Sécu. Soc.     CMU             AME             Assurance personnelle             NSP

16- Zone d'habitation :

- Paris             banlieue             hors Ile de France             NSP

**IV)- Inclusion**

17- Date du 1<sup>er</sup> entretien :...../...../.....

18- Le/la patient(e) s'est présenté(e) à vous à la suite :

- d'une orientation par son médecin
- d'une auto-prescription
- d'une orientation par la consultation de prévention
- d'une orientation par la consultation de sexologie
- sur les conseils d'un(e) soignant(e) du service
- sur les conseils d'une association assurant une permanence dans le service
- sur les conseils d'un(e) autre patient(e)
- Autre, précisez : .....

19- Le/la patient(e) a bénéficié de tous les entretiens prévus :

- >>>Consultation de prévention             Oui             Non
- >>>Consultation de sexologie             Oui             Non

20- Autre élément que vous jugez nécessaire de préciser :

.....  
.....

## *Deuxième partie : Description des entretiens et commentaires*

Pour chaque entretien, vous avez à remplir un tableau et à répondre aux questions de la partie « commentaires » (voir ci-après).

Nous vous invitons à remplir ces documents directement sur ordinateur, ce qui permet d'adapter à vos besoins les espaces réservés aux réponses.

N'oubliez pas de remplir la fiche de synthèse à la fin de chaque rencontre !

# Premier entretien

21- Date : ..... / ...../.....

## 22- Description du déroulement de l'entretien

Rappel des objectifs de ce premier entretien : ☞ Accueil personnalisé ; ☞ Présentation de la consultation ; ☞ Aider à l'auto-diagnostic de prévention ; ☞ Explorer ses besoins en informations ; ☞ Aider à la formulation du projet en termes de changements désirés, d'amélioration de la qualité de vie affective et sexuelle ; ☞ Explorer les facteurs de stress liés à sa séropositivité ; ☞ Analyser un événement critique survenu au cours des derniers 6 mois

Synthèse « Diagnostic de situation » et du Projet en termes de changements désirés :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

## 23- Commentaires sur ce premier entretien :

**Comparer ce qui était prévu à ce qui s'est effectivement passé.**

*231-Si vous avez suivi le guide d'entretien, expliquer ce qui a bien fonctionné, ce qui a été moteur ou facilitant, ce qui a permis de contourner un éventuel obstacle, etc.*

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

*232-Si vous n'avez pas pu suivre le guide d'entretien, expliquer pourquoi (mettre en avant les difficultés rencontrées, les obstacles rencontrés, etc.).*

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

*233- Si vous avez transformé volontairement le guide d'entretien, expliquer pourquoi (adaptation au patient, personnalisation de la démarche, etc.)*

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



## Commentaires sur ce premier entretien (suite)

24- Durée de l'entretien (en min.) : .....

25- Qu'est-il prévu au terme de cet entretien ?

*Mentionner par exemple : ce qui motive le patient à revenir pour un second entretien, si le patient a prévu de réaliser une action à l'issue de l'entretien, si vous orientez le patient vers un autre professionnel ou une autre structure, si un délai de réflexion est nécessaire, si vous décidez d'arrêter la démarche ou au contraire de la poursuivre, etc.*

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

26- Au cours de ce premier entretien, vous êtes-vous mis d'accord avec la personne sur un (des) objectif(s) à atteindre / une (des) actions à réaliser ?  Non  Oui

*Si oui, le ou lesquels ?*

.....  
.....  
.....  
.....

27- A la fin de cet entretien, vous avez l'impression que le patient a amélioré ses connaissances ?  Non  Oui

*Si oui, le ou lesquels ? :*

.....  
.....

28- A la fin de cet entretien, vous avez l'impression que le patient a pu résoudre un ou des problèmes ?  Non  Oui

*Si oui, le ou lesquels ? :*

.....  
.....

29- Au cours de ce premier entretien, le patient a-t-il posé des questions ou exposé des situations qui vous ont surpris ?  Non  Oui

*Si oui, lesquelles ? :*

.....  
.....

29- Date du prochain RDV: ...../...../.....

30- Autres commentaires :

.....  
.....



## Commentaires sur ce deuxième entretien (suite)

34- Durée de l'entretien (en min.) : .....

35- Qu'est-il prévu au terme de cet entretien ?

*Mentionner par exemple : ce qui motive le patient à revenir pour un troisième entretien, si le patient a prévu de réaliser une action à l'issue de l'entretien, si vous orientez le patient vers un autre professionnel ou une autre structure, si vous décidez d'arrêter la démarche ou au contraire de la poursuivre, etc.*

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

36- Au cours de cet entretien, vous êtes-vous mis d'accord avec la personne sur un (des) objectif(s) à atteindre / une (des) actions à réaliser ?  Non  Oui

*Si oui, le ou lequel(s) ?*

.....  
.....  
.....  
.....

37- A la fin de cet entretien, vous avez l'impression que le patient a amélioré ses connaissances ?  Non  Oui

*Si oui, le ou lesquels ? :*

.....  
.....  
.....

38- A la fin de cet entretien, vous avez l'impression que le patient a pu résoudre un ou des problèmes ?  Non  Oui

*Si oui, le ou lesquels ? :*

.....  
.....  
.....

39- Au cours de cet entretien, le patient a-t-il posé des questions ou exposé des situations qui vous ont surpris ?  Non  Oui

*Si oui, lesquelles ? :*

.....  
.....  
.....

40- Date du prochain RDV: ...../...../.....

41- Autres commentaires :

.....  
.....  
.....

**43- Description du déroulement de l'entretien**

**Rappel des objectifs de ce 3ème entretien :** ➤ Accueil personnalisé ; ➤ Faire avec la personne un rapport d'étapes sur son projet ; ➤ Explorer la relation au(x) partenaire(s) en fonction de son (leur) statut sérologique et l'impact en prévention ; ➤ Explorer avec elle les situations et les contextes l'exposant à une prise de risques ; ➤ Explorer le vécu de la personne face aux préservatifs ; ➤ Evaluer avec elle les capacités et stratégies qu'elle utilise dans la communication de ses limites ; ➤ Travailler ensemble à générer et explorer des solutions et des alternatives pour résoudre une situation difficile vécue ou anticipée par la personne.

Rapport d'étape sur le projet et synthèse de l'entretien:

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**44- Commentaires sur ce troisième entretien :**

**Comparer ce qui était prévu à ce qui s'est effectivement passé.**

*441-Si vous avez suivi le guide d'entretien, expliquer ce qui a bien fonctionné, ce qui a été moteur ou facilitant, ce qui a permis de contourner un éventuel obstacle, etc.*

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

*442-Si vous n'avez pas pu suivre le guide d'entretien, expliquer pourquoi (mettre en avant les difficultés rencontrées, les obstacles rencontrés, etc.).*

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

*443- Si vous avez transformé volontairement le guide d'entretien, expliquer pourquoi (adaptation au patient, personnalisation de la démarche, etc.)*

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

## Commentaires sur ce troisième entretien (suite)

45- Durée de l'entretien (en min.) : .....

46- Qu'est-il prévu au terme de cet entretien ?

*Mentionner par exemple : ce qui motive le patient à revenir pour un quatrième et dernier entretien, si le patient a prévu de réaliser une action à l'issue de l'entretien, si vous orientez le patient vers un autre professionnel ou une autre structure, si vous décidez d'arrêter la démarche ou au contraire de la poursuivre, etc.*

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

42- Au cours de cet entretien, vous êtes-vous mis d'accord avec la personne sur un (des) objectif(s) à atteindre / une (des) actions à réaliser ?  Non  Oui

*Si oui, le ou lequel(s) ?*

.....  
.....  
.....  
.....

43- A la fin de cet entretien, vous avez l'impression que le patient a amélioré ses connaissances ?  Non  Oui

*Si oui, le ou lesquels ? :*

.....  
.....  
.....

44- A la fin de cet entretien, vous avez l'impression que le patient a pu résoudre un ou des problèmes ?  Non  Oui

*Si oui, le ou lesquels ? :*

.....  
.....  
.....

45- Au cours de cet entretien, le patient a-t-il posé des questions ou exposé des situations qui vous ont surpris ?  Non  Oui

*Si oui, lesquelles ? :*

.....  
.....  
.....

46- Date du prochain et dernier RDV: ...../...../.....

47- Autres commentaires

.....  
.....  
.....

# Quatrième entretien

48- Date : ..... / ...../.....

## 49- Description du déroulement de l'entretien

Rappel des objectifs de ce 4ème entretien : ↪ Explorer avec la personne les stratégies qu'elle utilise pour aller vers les autres ; ↪ Explorer avec elle le degré de soutien de son /sa partenaire ; ↪ Apporter des informations sur les hépatites A, B; et C, leurs modes de transmission sexuelles ainsi que sur les vaccins ; ↪ Proposer une activité de prospective régressive ; ↪ Faire une synthèse des 4 entretiens avec la personne.

Synthèse du quatrième et dernier entretien :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

## 50- Commentaires sur ce quatrième et dernier entretien :

**Comparer ce qui était prévu à ce qui s'est effectivement passé.**

*501-Si vous avez suivi le guide d'entretien, expliquer ce qui a bien fonctionné, ce qui a été moteur ou facilitant, ce qui a permis de contourner un éventuel obstacle, etc.*

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

*502-Si vous n'avez pas suivi le guide d'entretien, expliquer pourquoi (mettre en avant les difficultés rencontrées, les obstacles rencontrés, etc..).*

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

*503- Si vous avez transformé volontairement le projet, expliquer pourquoi (adaptation au patient, personnalisation de la démarche, etc.)*

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

## Commentaires sur ce quatrième entretien (suite)

51- Durée de l'entretien (en min.) : .....

52- Qu'est-il prévu au terme de cet entretien ?

*Mentionner par exemple : si vous avez demandé au patient de réaliser quelque chose entre deux rencontres, ou bien si vous orientez le patient vers un autre professionnel ou un autre structure, si un délai de réflexion est nécessaire, si vous décidez d'arrêter la démarche ou au contraire de la poursuivre, etc.*

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

53- Au cours de cet entretien, vous êtes-vous mis d'accord avec la personne sur un (des) objectif(s) à atteindre / une (des) actions à réaliser ?  Non  Oui

*Si oui, le ou lesquels ?*

.....  
.....  
.....  
.....

54- A la fin de cet entretien, vous avez l'impression que le patient a amélioré ses connaissances ?  Non  Oui

*Si oui, le ou lesquels ? :*

.....  
.....  
.....

55- A la fin de cet entretien, vous avez l'impression que le patient a pu résoudre un ou des problèmes ?  Non  Oui

*Si oui, le ou lesquels ? :*

.....  
.....  
.....

56- Au cours de cet entretien, le patient a-t-il posé des questions ou exposé des situations qui vous ont surpris ?  Non  Oui

*Si oui, lesquelles ? :*

.....  
.....  
.....

57- Autres commentaires

.....  
.....  
.....

**Troisième partie : fiche de synthèse**

**A remplir en fin de programme de soutien de la consultation.**

**a- Rappel de / des l'objectif(s) que vous avez fixé(s) avec le/la patient (e) :**

.....  
.....  
.....  
.....

**b- Quel est selon vous le niveau d'atteinte de cet/ces objectif(s) ?**

- pas du tout atteint       peu atteint       plutôt atteint       tout à fait atteint  
 NSP

**c- Quels sont les facteurs facilitant que vous avez repérés :**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**d- Quelles sont les difficultés rencontrées ?**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....



e- Ce programme a-t-il eu des effets non attendus pour vous, pour le/la patient(e), pour on/ses partenaires sexuelles, ou autres ?  Oui  Non

Si oui précisez :

Pour vous : .....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Pour le/la patient(e) :  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Pour les partenaires sexuelles du/de la patient(e) :  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Autres effets inattendus :  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....