

## 2

# **Pratique du counseling dans l'accompagnement des personnes sous polythérapies**

## **2.1 - La pratique du counseling dans le cadre de l'infection à V.I.H.**

Le counseling est devenu incontournable dans la prise en charge des personnes séropositives et dans la prévention. Les différentes formes d'évaluation auquel il a donné lieu dans les pays anglosaxons ont montré son impact sur la qualité de vie des personnes, l'accès aux soins, l'adhésion aux traitements. En quinze ans, le développement du counseling n'a cessé d'évoluer et de s'adapter aux modifications du contexte médical, psychologique et social de l'infection à V.I.H.

En France, depuis le début de l'épidémie, le counseling s'est surtout développé dans les espaces vacants des institutions qui ont souvent, bon gré mal gré, considéré la pratique du soutien psychosocial et des groupes de paroles de personnes séropositives comme des pratiques profanes dont elles ont laissé l'initiative aux associations. A la différence des pays anglosaxons, les professionnels du soin sont très peu prescripteurs de counseling et de groupes de paroles. Ils le sont d'autant moins que les professionnels de l'aide psychologique dans la culture française sont formés à une approche par le symptôme et la structure psychique individuelle posée comme un invariant au détriment d'une approche prenant en compte les facteurs prédictifs de vulnérabilité et l'impact pathogénique d'un ensemble de situations et de contexte d'existence.

Les difficultés engendrées par les nouveaux traitements, y compris et même surtout dans ce qu'ils représentent de bénéfique, vont peut-être convaincre les professionnels du soin de la nécessité d'un accompagnement de la personne et de l'intérêt de la complémentarité entre la médecine et le counseling, que celui-ci soit pratiqué sur le lieu de soin ou à l'extérieur.

**Les principes du counseling dans l'accompagnement des personnes sous traitement peuvent s'énoncer comme suivent :**

- Un traitement seul n'existe pas, c'est l'environnement d'un traitement qu'il s'agit d'aborder dans un travail d'accompagnement médico-psychosocial
- La personne ne doit pas disparaître derrière son traitement
- Le vécu des traitements est indissociable du vécu et de l'histoire de la séropositivité

- Le vécu des traitements est indissociable du vécu et de l'histoire de la séropositivité
- Le retour à la santé somatique doit être accompagné d'un travail sur la santé psychique et la santé sociale
- Il n'existe pas forcément de corrélation entre la santé physique et la santé psychologique dans le domaine de l'infection à V.I.H. (persistance du trauma, image de soi, estime de soi, effets de la stigmatisation, rejet social, incertitudes).

Il est souhaitable que le counseling se déroule sur plusieurs séances étant donné la multiplicité des niveaux d'intervention et l'hétérogénéité des thèmes à aborder. Il peut être pratiqué en individuel ou en groupe. Il est important que le praticien du counseling ait une connaissance suffisante des traitements et de l'infection à V.I.H. et ait été familiarisé avec les problématiques identitaires, culturelles et communautaires en jeu dans l'infection à V.I.H.

En effet, on ne peut explorer une pratique d'observance ou de non observance avec une personne originaire d'une autre culture sans prendre en compte les acquis culturels de la personne en matière de santé et évaluer comment certains de ces acquis peuvent la mettre en difficulté ou même invalider le système de valeurs et les croyances qui fondent ses pratiques de santé. De même, on ne peut explorer les facteurs de qualité de vie chez les hommes vivant dans la communauté gay sans prendre en compte les multifacteurs de vulnérabilité auxquels ils ont été exposés ( cf. deuils multiples comme facteurs prédictifs de dépression). De même, l'exploration des pratiques de santé des toxicomanes doit prendre en compte la vacuité de la prise en charge somatique à laquelle ont été confrontés les toxicomanes jusqu'à une époque très récente. Par ailleurs, comme on le verra dans certaines des illustrations, il est parfois difficile pour un personne d'articuler un traitement de substitution et un traitement lié à l'infection à VIH.

## 2.2 - Les objectifs du counseling dans l'accompagnement des personnes sous traitement

Accompagner une personne sous traitement c'est lui permettre de traverser les différents stades du processus qui vont l'amener à s'approprier au mieux l'histoire et la relation qu'elle entretient avec l'infection à VIH et ses traitements.

Chaque personne est unique dans son universalité et sa différence. Il s'agit pour chaque personne séropositive de pouvoir procéder aux ajustements psychologiques, sociaux, existentiels qui lui permettent de continuer son développement personnel. Les traitements en eux-mêmes requièrent de si nombreux aménagements qu'il est important que les personnes qui en ont besoin puissent être accompagnées afin de pouvoir bénéficier réellement des prestations de la médecine (mise à disposition d'informations personnalisées, aide à la prise de décision, facilitation des réaménagements, réduction de l'anxiété, prévention du mal-être).

## **Les objectifs du counseling peuvent être résumés sous la forme suivante :**

Il s'agit d'aider la personne à :

- clarifier ses connaissances, ses croyances, ses valeurs liées à l'infection à VIH et aux traitements
- identifier les réaménagements à introduire dans sa vie et donner un sens à ce qui se passe autour de ses traitements
- identifier les nouveaux besoins qui naissent au décours de la “ santé retrouvée ”, de son maintien ou de sa détérioration.
- exercer ses capacités d'ajustement aux changements introduits par les traitements dans sa vie
- définir ses choix personnels en matière d'adhésion ou non adhésion aux traitements
- garder le contrôle sur sa propre vie et son histoire
- développer de nouvelles stratégies d'ajustement à la fois à son infection à VIH et à ses traitements
- redéfinir son scénario de vie (personnel, intime, social, professionnel) à la lumière des changements
- continuer son développement personnel

### **2.3 - Illustrations au travers de cinq situations**

Les six situations exposées ci-après ont pour objectifs d'illustrer les stratégies et les outils de counseling qui peuvent être employés dans l'accompagnement. Il s'agit d'exemples visant à illustrer certains des points théoriques qui ont été abordés dans les chapitres précédents.

#### **2.3.1 - SITUATION 1**

##### **Paolo ou Une fatigue inacceptable lors d'un changement de traitement ...**

#### **• Présentation générale**

Paolo appelle une ligne de soutien au cours d'un après-midi vers 16 heures parce qu'il se sent “ perdu ” au milieu de ses traitements. Il se sent mal parce qu'il n'a pas réussi à se lever de la journée. Il dit être épuisé et ne sait plus quoi faire pour sortir de cet état qui le culpabilise. Il a déjà appelé la ligne une première fois et n'a pas obtenu les informations qu'il espérait à propos de son traitement et de cette fatigue associée. Il rappelle aujourd'hui en espérant en savoir un peu plus. Il décrit à la demande de l'écouter son traitement en précisant tous les troubles qu'il ressent et en sollicitant son interlocuteur pour savoir si ces troubles (fatigue, déprime) sont en lien ou pas avec ce traitement et si d'autres en souffrent également.

De fait, l'écouter lui permettant d'évoquer plus amplement ses problèmes, Paolo évoquera au fur et à mesure de l'entretien les points suivants :

*“ J’ai changé de traitements trois fois et je n’ai eu aucune préparation, mon corps n’arrive pas à s’adapter à chacun des effets secondaires qui change avec chaque traitement... ” “ Je suis plutôt content mais en même temps j’ai l’impression de partager ma vie entre chez moi, mon travail et l’hôpital. Je ne devrais pas me plaindre mais c’est comme si mon corps me disait non et ma tête oui, continue. ” “ J’ai un problème de digestion et de selles avec l’un des médicaments qui me déprime complètement. C’est comme une purée de bébé assez infecte. ” “ J’ai honte de dormir trop, je me culpabilise. J’en viens à souhaiter à avoir un travail où les gens me mettraient à la porte en cas de retard... ” “ Je supporte mal cette bouée autour du ventre. ” “ Je vais vous raconter une dernière chose, je n’arrive pas à rencontrer des gens. Je sors un peu. ”*

- **Eléments à prendre en compte**

**Paolo vit mal les effets secondaires** : parmi ceux-ci, certains destabilisent l'image de soi externe (bouée autour du ventre), d'autres attaquent l'image fonctionnelle du corps (digestion et selles).

**Paolo vit mal la fatigue qu'il ressent** : celle-ci met à mal ses capacités à contrôler ses activités réalisatrices. La perte du sentiment de contrôle le pousse vers la culpabilité et l'élaboration d'un désir de punition (il en vient à souhaiter un emploi où les gens le menacerait de renvoi en cas de retard).

**Paolo se sent perdu** : il avait l'habitude jusqu'à maintenant de contrôler son corps mais là il se trouve perdu au coeur d'un conflit où son corps dit non et sa tête dit oui. Le corps occupe tout le territoire avec les effets secondaires et la tête n'arrive pas à se résoudre à autoriser le corps à se reposer. Paolo est débordé par son corps et derrière les changements de traitement il y a peut être une peur de l'échec thérapeutique qui n'est pas abordé au cours de ce premier entretien mais qui est latente.

**Paolo est isolé** : l'absence de rapport sociaux qui accompliraient une fonction de soutien (amis, conjoint) affaiblit ses capacités d'ajustement à la situation.

**Paolo évoque son manque de préparation** : la référence implicite au besoin de préparation décrit le besoin de Paolo d'évaluer les difficultés perçues, estimées à l'avance. L'absence de préparation réduit en effet ses capacités d'efficacité personnelle et l'amène à s'en remettre à lui-même pour gérer des situations qui l'exposent à une image de lui-même dévalorisée.

## Synthèse

Paolo nous indique ce qui pourrait constituer pour lui les facteurs prédictifs d'inobservance : perte du sentiment de contrôle, sentiment d'impuissance, solitude, peurs et incertitudes, épuisement qui représentent un prix à payer élevé en termes d'image de soi pour adhérer aux traitements.

### • Exemple de programme de counseling sur plusieurs séances :

#### 1 - Soutenir une élaboration sur le vécu des traitements et de leurs effets secondaires :

- validation des états corporels
- sens attribué à ces événements corporels (résolution de problèmes concrets comme la recherche de vêtements adaptés, l'intérêt d'activité sportive, ...)
- exploration de la fatigue comme effet secondaire mais aussi comme résultante d'un processus du travail des traitements (réaménagements concrets opérés dans sa vie ces derniers mois).

#### 2 - Soutenir une élaboration sur les stratégies d'ajustement aux effets secondaires aux traitements, à l'infection à V.I.H. et au retour de la santé

- retrouver le contrôle sur sa propre vie (explorer les domaines où Paolo est en situation de contrôle)
- appréhender le conflit corps/esprit (explorer l'intérêt de modifier les stratégies interactionnistes entre corps et esprit)
- explorer la peur de l'échec thérapeutique (préparer avec lui les questions à poser à son médecin)
- explorer le conflit éventuel entre stratégie d'ajustement à l'infection à V.I.H. et stratégies d'ajustement au traitement.

#### 3 - Le réseau social

- identifier les ressources existantes en matière de lieu d'accueil et de groupes de paroles sur les traitements
- orienter vers les dispositifs de soutien existants et adaptés à ses besoins et désirs

### • Extrait d'entretien à propos du sous-thème “ validation des états corporels ”

**Paolo :** *J'ai honte de dormir trop, je me culpabilise. J'en viens à souhaiter à avoir un travail où les gens me mettraient à la porte en cas de retard. [émotion, anticipation, attentes négatives ]*

**L'écouter :** *En fait vous ne supportez plus rien de votre corps. [reformulation des sentiments] Peut-être vous avez besoin de vous familiariser avec votre corps qui vous demande plein de choses. [ouverture vers comment négocier le changement]. Mais est-ce que les traitements vous ont apporté autre chose que tous ces désagréments ? [déplacement coût/bénéfices des traitements]*

**Paolo :** *Oui, bien sûr. Comme je vous l'ai dit, je suis content de mes traitements, j'ai la vie devant moi. [plaisir, anticipation]*

**L'écouter :** *Oui, mais tout ces changement vous ont aussi fatigué. [validation du ressenti]*

**Paolo :** *Oui, peut-être quand on change on est fatigué ? [acceptation de soi]*

**L'écouter :** *Oh, oui certainement ! [validation]*

**Paolo :** *Mais cette fatigue, elle me culpabilise, vous comprenez cela ? [difficultés]*

**L'écouter :** *Je ne sais pas si je comprends la même chose que vous mais il me semble que cette fatigue vous fait un peu perdre le contrôle et que peut-être cela vous inquiète. [reformulation, confrontation]*

**Paolo :** *Oui, j'ai honte. [validation]*

**L'écouter :** *Tellement que vous voudriez être puni ! [confrontation, reformulation avec déplacement de niveau]*

**Paolo :** *Oui ! (rires) [humour, distance, reprise de contrôle]*

**L'écouter :** *Est-ce que vous n'auriez pas des raisons de vous récompenser en ce moment ? [déplacement de registre, renversement de la problématique]*

**Paolo :** *Je ne sais pas... si... euh [passage à un autre niveau cognitif et émotionnel]*

**L'écouter :** (silence) [accompagnement]

**Paolo :** *Je pourrai sortir là maintenant et aller à la piscine nager un peu. [anticipation, action, reprise de contrôle]*

### 2.3.2 - SITUATION 2

#### Khalid ou Stratégies d'ajustement

- **Présentation générale**

Khalid, 37 ans, contaminé depuis 1990, sous trithérapie depuis octobre 1996, explique toutes les raisons de non-observance de son traitement en distinguant lui même ce qui dépend de lui et ce qui dépend de ce qu'il appelle " les conditions d'une vie normale "

*“ Chaque fois que les forces de police m’emmènent au dépôt, ils me laissent sans médicaments, donc je rate les doses. J’ai beau leur réclamer et toujours avoir mon ordonnance sur moi, ils ne me donnent rien et en profitent pour me crier dessus parce que je suis séropositif et algérien. La dernière fois, j’y suis resté quatre jours et j’avais seulement sur moi assez de médicaments pour une journée. Il faudrait qu’au dépôt il y ait un exemplaire de chaque médicament et qu’avec nos ordonnances on nous les donne. La dernière fois que je n’ai pas pris massivement mes médicaments, c’était pendant le Ramadan, parce que je ne voulais ni boire ni manger pendant la journée... en revanche, cela a été formidable pour moi car je n’ai eu ni douleur ni nausées pendant tout ce temps. La semaine dernière je n’ai pas pris mes médicaments mercredi parce que je me suis saoulé... j’avais envie de me saouler et de pleurer toute une journée. ... Sinon, je les oublie aussi parfois ou bien alors mes médicaments sont là devant moi... je les vois...je ne les oublie pas...je me dis ‘je vais les prendre’ quelques minutes après je vais me promener et j’oublie de les prendre quand je rentre. Mon idée est que pour prendre les médicaments, il faut avoir une vie normale, ne pas être tout seul et être aidé. Je suis un raté, je ne suis pas avec ma famille, ma mère est loin, je n’ai pas d’avenir. Il faut avoir un petit chez soi, être en règle, avoir un travail, se lever tôt tous les matins, manger avec une personne, une petite bête comme un chat qui ronronne dès qu’on le touche, des plantes et venir voir des gens comme vous pour la déprime et la nervosité qui me font faire des conneries ”*

Khalid évoque ensuite sa tristesse à ne pas pouvoir avoir d'enfants et ne pas pouvoir répondre au désir de sa mère qui trouve qu'il est temps qu'il se marie et fasse des enfants.

Il fait part aussi des valeurs qu'il attribue à ses traitements :

*“ Je prends mes médicaments comme je prends une aspirine, je ne me dis pas que c’est pour le S.I.D.A. car cela serait insupportable dans ma tête. Il y a l’espoir c’est tout, il n’y a pas le S.I.D.A.... avant c’était bien je prenais un seul médicament toutes les 8 heures et après toutes les 4 heures. Là, il y en a beaucoup trop parce que j’ai aussi de l’herpès et des champignons. ”*

- **Eléments à prendre en compte**

Les pratiques de non-observance et le vécu de Khalid mettent en évidence un certain nombre de problèmes à traiter dans la démarche d'accompagnement.

Par exemple, dans la mesure où Khalid a utilisé l'évitement comme mécanisme de défense pour pouvoir rendre acceptable pour lui-même son infection à V.I.H., comment pouvons-nous introduire dans un entretien la question des traitements ?

On peut tout d'abord délier les causes externes de non observance de Khalid des causes internes.

L'abord de la problématique d'observance de Khalid pose la question de la mise à disposition des traitements dans tous les espaces institutionnels en se centrant sur l'étude des parcours individuels et sociaux des personnes séropositives dans la Cité.

Lorsque Khalid évoque le ramadan, il nous dit bien lui-même que le problème n'est pas le Ramadan en soi qui dispense les malades de le faire mais son désir à lui de le suivre. Il a besoin de se sentir relié à une communauté d'appartenance. Les causes internes renvoient aux états émotionnels qui peuvent faire obstacle à l'observance comme la tristesse mais aussi à la difficulté de Khalid à affecter une valeur positive à ses traitements. Il nous montre le chemin sur lequel on peut l'accompagner. Il exprime une demande d'aide.

- **Programme de counseling**

### 1 - Elaboration autour de la notion d'observance

- Valeur attribuée par Khalid à son traitement et au vécu secondaire des effets secondaires
- Lister les facteurs de vulnérabilité auxquels est exposé Khalid (solitude, marginalisation, éloignement de la famille, alcool et gestion des émotions) et travaille sur chaque facteur en utilisant une approche résolution de problèmes et une approche centrée sur les émotions.

### 2 - Elaboration autour du soutien social

- L'impact de l'infection à VIH sur les appartenances (famille, ramadan, ...) de Khalid.
- Aider Khalid à identifier ses besoins et à formuler une échelle de priorités subjectives.
- Accompagner Khalid dans ce qu'il formule comme étant ses besoins fondamentaux (régularisation de sa situation, mise en places d'activités, ressources amicales, aides matérielles, logement..)

### 3 - Elaboration sur les stratégies face à l'infection à V.I.H.

- Le vécu de la séropositivité depuis 1990
- Impact de la séropositivité dans sa vie
- Reprendre le vécu traumatique de la séropositivité ( rejet, peurs, perte d'espoir..).

- **Extrait d'entretien centré sur les émotions**

**Khalid :** *Je veux pas cacher mes médicaments, j'avais un ami dès qu'il a su que j'étais séropo, il s'est tiré !* [vécu du rejet]

**L'écoutant :** *Qu'est ce que vous vous êtes dit à vous-même quand cela s'est passé ?* [Recentrage sur les capacités d'ajustement et de contrôle]

**Khalid :** *Je me suis dit qu'il avait raison, que j'allais peut-être mourir dans un an* [infection à V.I.H. = mort]

**L'écoutant :** *Cela s'est passé quand ?*

**Khalid :** *Il y a quelques mois.*

**L'écoutant :** *Et aujourd'hui, qu'est-ce que vous vous dites ?* [Recentrage sur l'ici et maintenant]

**Khalid :** *Je me dis qu'il fait avoir une vie normale pour pouvoir s'en sortir* [Auto-analyse de la situation]

**L'écoutant :** *Par quoi voudriez-vous commencer si vous aviez à changer quelque chose ?* [Recentrage sur le changement]

**Khalid :** *J'ai un espoir, je voudrais travailler mais je suis irritable depuis que j'ai commencé le traitement.* [Capacités d'anticipation et expression des émotions]

### **2.3.3 - SITUATION 3**

#### **Léontine ou un exemple de stratégie d'ajustement**

- **Présentation générale**

Léontine, originaire du Zaïre, est âgée de 31 ans. Elle a découvert sa séropositivité en 1993 au cours de sa première grossesse. Elle est sous trithérapie ainsi que son fils Samy, âgé de 3 ans. Ce dernier a été hospitalisé au cours des deux premières années après sa naissance.

Léontine se sent très seule dans la vie au niveau familial. Le père de son fils l'a quitté dès l'annonce de la séropositivité de Samy, par peur et colère, dit-elle. Sa famille est loin et elle est sans emploi.

Les traitements lui donnent “ la force de lutter ”.

*“ La vie commence à changer, les bilans de sang sont meilleurs et moi cela m’aide aussi à prendre mes médicaments. Mon fils, il est demande tout seul ses médicaments, il se dirige vers le placard ”.*

Léontine attribue la maladie de son fils et la sienne à des causes externes.

*“ C’est le Bon Dieu qui a voulu que ce soit comme cela ”.*

Elle attend beaucoup de la recherche médicale et en même temps exprime ses craintes au sujet des effets des médicaments.

*“ Cela m’inquiète. Comment cela va faire dans le corps. ”*

Quand on creuse dans l’entretien la question plus avant, Léontine explique alors que d’autres mamans lui ont dit qu’il ne fallait pas donner trop de médicaments à son fils.

*“ Elles m’ont dit : tu donnes trop, il faut pas donner tout le temps, on sait pas ce que cela va faire dans le corps de ton fils. ”*

Léontine a été malade quand elle était enfant et elle a bénéficié d’une médecine à base de plantes. Elle a donc quelques difficultés à s’ajuster à une médecine centrée sur la prise de médicaments. Cela la place dans un conflit de valeurs, notamment lorsqu’elle évoque son enfance traversée par les maladies et les soins différents prodigués aux très jeunes enfants.

Elle a bénéficié, grâce à une association d’un ensemble d’informations qui lui ont permis de réajuster les horaires de prises et les horaires d’alimentation de son enfant.

*“ Je ne savais pas, alors j’attendais 3 heures pour donner à boire et à manger à Samy. C’était trop long, il réclamait. C’était trop dur. ”*

Léontine a de fréquentes crises d’inquiétude à propos de son fils. Pour elle, son inquiétude remonte à l’annonce de la séropositivité de Samy.

*“ Je pleurais... je pouvais rien faire, j’avais peur pour lui, j’avais peur pour moi car il avait besoin de moi. J’ai appelé une cousine car je ne pouvais pas garder cela pour moi toute seule. Son père, lui aussi séropositif, est parti en disant que nous allions tous mourir.*

Léontine a développé une stratégie d'ajustement à la mesure de sa solitude et de sa détresse. Elle a puisé dans son environnement communautaire et ses racines culturelles une force lui permettant de faire face à l'inquiétude et de continuer à prendre soin de son enfant. Elle a recueilli un autre enfant de 8 ans dont elle tient à s'occuper. Ce nouveau venu dans la famille qu'elle appelle Junior, s'est attaché à Samy à tel point que lorsque Samy est malade, Junior ne mange pas. Junior aide Jeanne à prendre soin de Samy et en retour Jeanne en prenant soin de Junior puise dans cette relation les forces psychiques pour dépasser les grands moments d'inquiétude et de dépression auxquels elle est exposée dès que Samy tombe malade ou est hospitalisé. Junior participe au traitement. Il va les chercher dans le placard à l'heure des prises et explique à Samy qu'il est malade et doit prendre ses médicaments.

*“ J'ai besoin de Junior car ma mère a eu cinq garçons et huit filles. Moi aussi j'ai été malade quand j'étais petite et je sais qu'on guérit plus vite s'il y a d'autres enfants autour de l'enfant qui est malade. Quand on est nombreux, c'est la santé qui gagne sur la maladie sinon tu peux rien faire de bon si tu es seule avec ton enfant, tu n'es pas assez forte surtout si toi aussi tu es malade. ”*

Interrogée sur ses priorités, Léontine évoque l'obtention d'un emploi, d'un logement et d'une formation.

Elle est heureuse de participer aux activités de redynamisation proposées par une association et demande à recevoir plus d'informations sur les traitements.

### **Réflexions : La sollicitude et l'inquiétude maternelle**

Les mères qui ont de jeunes enfants sous polythérapies sont bouleversées dans leur processus psychiques d'advenir comme mères et elles achoppent inévitablement sur deux stades décisifs dans la relation mère-enfant : la sollicitude et l'inquiétude maternelle.

Cette inquiétude qu'éprouve toute mère dans les premiers mois qui suivent la fin de la grossesse et qui contient toujours un cortège d'angoisses et de frayeurs touchant à la survie du bébé ne peut se résorber quand ce bébé est confronté dans la réalité à son diagnostic sévère.

Par ailleurs, la sollicitude ne peut tempérer l'inquiétude dans la mesure où l'inquiétude est si forte qu'elle menace voire entame et détériore les capacités de sollicitude.

Ainsi, nous avons été confrontées à des mamans qui avaient perdu toute capacité de sollicitude à l'égard de leur bébé parce qu'elles étaient au prise avec une inquiétude maternelle destructrice. Ces mères étaient sidérées par l'angoisse de mort et ne pouvaient plus donner les traitements à leurs enfants. Elles avaient besoin de quelqu'un à leur côté pour leur éviter d'être débordées psychiquement par une trop forte inquiétude qui se nourrissait d'angoisses de mort insoutenables.

Ainsi une mère nous confie :

*“ Si je dis que je ne peux pas donner les médicaments on va me retirer et placer mon enfant... ce qu’il faudrait c’est que quelqu’un vienne habiter chez moi un petit peu pour pas qu’on m’enlève mon enfant. ”*

Des associations comme Sol en Si ont mis en place un système d’accompagnement des traitements. Quand les mères ne peuvent pas donner les traitements, des éducatrices s’en chargent. L’enfant bénéficie d’un accueil dans la journée et ses traitements lui sont prodigués.

- **Exemple de programme de counseling**

1 - Elaboration sur les stratégies d’ajustement à la séropositivité, à la maladie, aux traitements.

- Informations et soutien autour de l’intégration des traitements (adhésion fragile)
- Travail sur le conflit existant entre l’acceptation de la séropositivité “ C’est le Bon Dieu qui a voulu que cela soit comme cela ” et la relative non-acceptation des traitements “ Comment cela va faire dans le corps ? ”

2 - Accompagnement et résolution de problèmes

- Renforcer le soutien social
- Réduction des facteurs de stress (emploi, stage)
- Orientation vers un groupe de paroles sur les traitements

3 - Soutien identitaire et communautaire

- Faciliter les rencontres avec d’autres personnes de sa communauté
- Eviter une approche causale au profit d’une approche centrée sur le sens
- Envisager avec Léontine le système de cohérence le plus adéquat à ses besoins pour qu’elle puisse continuer à prendre soin d’elle-même et de son fils.

- **Exemple d’extrait d’entretien sur le thème de l’inquiétude**

**L’écouter :** *Ces médicaments, ils vous ont redonné espoir ?* [Exploration des attentes et reformulation]

**Léontine :** *Oui, mon fils va mieux* [Satisfaction partielle d’une attente]

**L’écouter :** *Et comment allez-vous ?* [Recentrage sur la personne à un niveau émotionnel]

**Léontine :** *Cela va mais je suis inquiète. Je réponds pas quand Junior me demande pourquoi Samy est encore malade.* [Expression d’une inquiétude]

**L’écouter :** *Qu’auriez-vous envie de lui dire ?* [Centrage sur la personne à un niveau plus actif]

**Léontine :** *Je sais pas moi... euh... que c'est comme cela.* [Premier niveau de réponse]

**L'écoutant :** *Qu'est-ce qui vous empêche de lui dire cela ?* [Exploration des obstacles]

**Léontine :** *C'est que je ne sais pas si ces traitements ils sont bons.* [Expression du noyau de l'inquiétude]

**L'écoutant :** *Bon en fait vous ne répondez pas à Junior parce que vous, vous voulez savoir ce qu'il en est et que par ailleurs dans votre culture il y a des réponses différentes à la maladie ?* [Technique de confrontation d'énoncés (cf. texte obstacles) avec centrage sur la personne en la considérant dans son appartenance culturelle]

**Léontine :** *Oui, au pays quand j'étais enfant, j'étais malade et il y avait des plantes et de la présence, c'est tout.* [Expression de l'appartenance culturelle]

**L'écoutant :** *C'est ce qui fait que vous m'avez parlé de ces autres mamans qui vous disent que vous donnez trop de médicaments à votre enfant. Vous vous êtes dit : peut-être qu'elles ont raison et que c'est pas bien de donner tous ces médicaments à mon enfant surtout que moi quand j'étais enfant j'avais des plantes et du monde autour de moi.* [Validation de l'inquiétude, de l'histoire de l'appartenance culturelle et de la stratégie d'ajustement]

Le praticien du counseling va ensuite ouvrir du côté des groupes de paroles existants à l'association et de l'information. Il présentera toujours celle-ci en ayant à l'esprit que Léontine se situe plus du côté des stratégies d'ajustement fondées sur le sens que sur les causes. Il veillera à ce que Léontine puisse trouver sa voie à travers les deux cultures qui traversent sa trajectoire depuis l'infection à V.I.H. Il l'aidera à trouver par elle-même un sens qui l'aide à prendre son traitement et à donner ses médicaments à son fils.

#### **2.3.4 - SITUATION 4**

##### **Chantal ou les difficultés à donner sens au traitement**

- **Présentation générale**

Chantal, séropositive depuis 1993, a mis quatre ans avant d'avoir accès au traitement.

*“ Il fallait que j'intègre le fait d'être malade sans me sentir malade... Il m'a fallu toutes ces années de préparation car j'ai été traumatisée par la manière dont cela s'est passé pour le père de ma fille. Il était sous traitement mais j'ai eu l'impression que tous ces traitement ne servaient à rien... Il a été très malade très vite, il a tout eu, la toxoplasmose, la paralysie et il est même mort aveugle, il avait des traitements lourds et en fait cela servait à rien ”.*

Chantal fait une distinction entre la méthadone et sa bithérapie.

*“ Pour un toxico, c’est pas un médicament, c’est une substitution, c’est la même chose pour moi que d’aller chercher la came, mais cela permet de réfléchir sur plein de choses au passage. La méthadone c’est quelque chose qui va te permettre de passer à autre choses... des fois je me dis ‘je vais aller prendre un opiacé’ alors que pour le S.I.D.A. je me dis presque ‘je vais encore prendre des poisons, des mauvais trucs quoi... moi, j’ai jamais été très médicaments... à part de l’héroïne, j’ai rien pris depuis sept ans hormis la bithérapie et une fois un antibiotique il y a six ans pour une angine ”.*

Chantal est sous bithérapie depuis un mois, en attendant d’être sous trithérapie dès qu’elle parviendra “ à se discipliner ” dit-elle. Elle a peur de prendre ces médicaments “ ad vitam eternam ” d’autant plus qu’elle a l’impression qu’elle a toujours évité soigneusement de se confronter à sa séropositivité. Elle n’a jamais été malade et c’est lors du dernier examen annuel qu’elle a découvert qu’elle n’avait plus que 40 T4.

*“ Je me sentais fatiguée mais j’ai néanmoins été étonnée car je n’étais pas malade. J’ai dit au médecin ‘attendez ! je ne veux pas tout savoir en même temps alors on a fait un autre examen 20-30 jours plus tard et là, les résultats catastrophiques, je n’ai pas hésité une seconde. ”*

Chantal est sous méthadone depuis quatre ans.

*“ J’ai du mal à arrêter... à cause de la peur du manque... la peur de retrouver les symptômes car plus on prend longtemps de l’héroïne, plus on a peur de manquer... en même temps ce qui pourrait m’aider à arrêter c’est que maintenant cela me fait beaucoup de médoc, d’autant plus qu’il ne faut pas sauter de doses ”.*

Chantal tente de “ se discipliner ” et apprécie d’avoir une bithérapie car elle peut routiniser ses deux prises par jour matin et soir et se préparer à une trithérapie. Elle a repris du poids et elle puise ses forces pour le traitement dans ses observations de son entourage.

*“ On sent, on voit des gens moins malades, on voit bien que les gens ne meurent plus... on n’est pas tout seul avec cette maladie... l’intérêt quand on est toxico, c’est qu’on est tous ensemble... on se rencontre toujours dans les mêmes lieux y compris à l’hôpital, on se connaît bien, donc on peut contrôler ce qui se passe ”.*

Chantal est bien consciente des phases de cheminement qui mène à l’adhésion au traitement :

*“ Les traitements obligent à s’accepter comme malade... peut-être que psychologiquement c’est pas mal... on se regarde plus, on est plus vigilant, on regarde les choses un peu plus en face... ”*

Chantal nous indique d’elle-même le plan de la démarche de counseling à entreprendre.

Un premier temps du travail va consister à l’aider à élaborer sur sa séropositivité. Ce travail nécessite de reprendre la douloureuse histoire de la fin de vie de son partenaire. Plusieurs fois, elle y revient au cours de l’entretien.

*“ Cela ne me donne pas tellement confiance d’avoir assisté à cinq ans de souffrance dont deux ans et demi de quasi-démence ”.*

La spectacularisation de la souffrance de son partenaire l’a mise dans un équivalent de l’horreur et de l’innommable, ce qui l’a obligé en retour pour s’en protéger à développer une stratégie d’évitement fondée sur un déni auto-protecteur.

La mise sous traitement vient attaquer l’enveloppe protectrice du déni et fait remonter l’expérience douloureuse qu’elle a dû traverser aux côtés de son partenaire. Une phase de counseling va devoir être consacrée à la réhabilitation positive du sens à attribuer aux traitements et aux capacités de la médecine à “secourir” les malades. Une colère remonte en elle : le fait que son partenaire ait été privé des traitements morphiniques anti-douleur parce qu’il était toxicomane.

La voie de sortie nous est indiquée par Chantal elle-même et le travail de counseling devra s’y arrimer : ce qu’elle appelle “ la récupération de sa capacité à travailler ”. En effet, Chantal se plaint des difficultés à se remettre dans une discipline de travail.

*“ J’ai du mal à travailler, j’ai eu une société d’édition pendant sept ans mais je n’arrive plus à aller voir les gens et je suis confrontée même dans le milieu de l’édition à un renvoi d’images difficiles à gérer. Il me faudrait quelqu’un qui m’aide à démarrer. Je voudrais réussir à m’imposer trois à cinq heures de travail par jour... par rapport à mon image, à l’argent... ”*

La problématique de Chantal nous ouvre la voie à la mise en place d’une stratégie de counseling de “réhabilitation” et de “récupération” des capacités fonctionnelles du moi. Le travail de counseling doit pouvoir aussi explorer les réponses sociales disponibles en terme d’accompagnement au retour à une activité. Par exemple, Chantal, bénéficiaire du RMI, pourrait bénéficier d’un stage de formation continue sur l’informatique appliqué à l’édition. Cela lui permettrait de résoudre une de ses difficultés : avoir été exclue de l’évolution de son propre outil de travail. Comme elle l’exprime justement :

*“ ... en plus maintenant, tout est informatisé et il faut que je rattrape aussi tout ce qui s’est passé ces dernières années dans les techniques d’édition. ”*

• **Exemple de Programme de counseling :**

1 - Elaboration sur la valeur à attribuer au traitement comme résultant d'un travail sur des thèmes comme :

- le poison (peurs)
- les attentes face au traitement
- les effets visibles (reprise de poids)
- l'émergence de nouveaux désirs
- l'expérience douloureuse de la perte de son ami
- les avancées de la médecine

2 - Elaboration sur le vécu et l'intégration dans la vie quotidienne des traitements :

- routinisation de la prise
- effets secondaires
- analyse des causes d'échappement
- impact sur la vie familiale
- accès aux soins, visites médicales
- les effets positifs des nouveaux traitements

3 - Elaboration d'un projet de socialisation :

- ressources et soutien
- définition d'un projet à court, moyen et long terme
- initialisation d'une nouvelle activité

**Réflexions :**

Comment reprendre la question du désir d'enfant. S'agit-il de la réémergence d'une capacité à se projeter dans le futur ou de la reviviscence d'une angoisse de mort provoquée par la mise sous traitement obligeant Chantal à se confronter à la réalité de sa maladie (le choc à l'annonce de la perte de T4).

Ce dernier est constitué de plusieurs éléments :

- désirer faire un enfant avec son nouveau partenaire est une façon d'avancer dans le processus de deuil du partenaire d'avant et dont la perte l'a confrontée à l'horreur laquelle l'a empêché d'investir la réalité de sa séropositivité.
- exprimer ce désir et y renoncer au même moment signifie du côté du corps une réhabilitation de ses fonctions maternelles et le renoncement signifie du côté de l'esprit le maintien des capacités de contrôle. cela signifie aussi l'expression d'un rééquilibrage du principe de plaisir par le principe de réalité. L'enfant représente le comblement possible du manque, exprimé sous forme de peur en référence à l'héroïne. Ce désir émerge peut-être aussi parce que sa propre fille a déjà 16 ans et que Chantal se prépare à une séparation mère-enfant et donc à la confrontation à un vide.

### 2.3.5 - SITUATION 5

#### Françoise ou la trithérapie comme issue pour les toxicomanes ?

- **Présentation générale**

Françoise a 33 ans, un ami, une fillette de 7 ans. Elle a découvert sa séropositivité en 1985 et a eu plusieurs infections opportunistes (pneumocystose, méningite). Elle fait partie des premières personnes à avoir bénéficié de la méthadone en France. Depuis dix ans, elle est suivie par la même équipe pour sa toxicomanie et depuis un an et demi sous trithérapie.

*“ Depuis la trithérapie, je pense autrement... j’ai ma façon de penser qui a littéralement changé... avant il fallait que je pense vite... maintenant je fais des projets à 5-10 ans... avec mon ami, on a ouvert un livret-épargne logement. La trithérapie, cela nous rallonge le temps... cela change tout de pouvoir penser à long terme, de ne pas avoir de barrières du temps, cela permet des projets. On n’en sortait pas, ... déjà que c’est le réflexe de tout toxico de penser vite et de vouloir tout, tout de suite, donc avec le S.I.D.A., c’était encore pire car il nous enlevait le temps. C’est la première fois, grâce aux trithérapies, que je peux penser différemment dans ma vie ”.*

La trithérapie, dans le parcours de Françoise représente un point de bascule dans son organisation de l’agir et du temps. Comme souvent les toxicomanes, Françoise était dans l’incapacité d’être dans la satisfaction différée, l’infection à V.I.H., en lui enlevant la capacité biologique à différer, renforçait ce symptôme et avait renforcé la destruction de ses capacités d’anticipation. La trithérapie réintroduit une double temporalité : biologique et psychique et semble réduire l’acting out obligé des toxicomanes. En revanche, Françoise est confrontée à d’autres aléas du temps : l’oubli comme acte manqué.

#### *Le beeper :*

Françoise saute la prise de 15 heures et manifeste l’intention de s’acheter un pilulier avec un beeper. La dose de 15 heures est la seule dose de la journée où Françoise ne bénéficie d’aucun accompagnement de la part d’autrui :

*“ Le matin, mon mari me met les médicaments à côté du bol, ensuite je viens à la clinique L. où je rencontre les autres pour prendre ma méthadone et le soir mon mari me dépose à nouveaux mes médicaments à côté de mon assiette. ”*

La prise de médicaments est organisé par l’extérieur pour Françoise, le beeper venant compléter le dispositif d’assistance et d’accompagnement.

*Le vécu des effets secondaires : un paradoxe apparent :*

Françoise décrit de multiples effets secondaires des traitements : douleurs musculaires et articulaires, problèmes digestifs, gaz, douleurs abdominales soudaines et violentes, fatigue, essoufflement et absence d'orgasme qu'elle attribue non pas aux traitements V.I.H. mais à la méthadone. Néanmoins, elle a une image positive de ces nouveaux traitements et y est très attachée, surtout depuis le dernier échappement qui s'est soldé par une remontée de la charge virale. Est-ce qu'on ne peut pas associer à ce paradoxe de l'attachement aux traitements malgré leurs désagréments, le paradoxe de l'attachement aux produits toxiques qui provoquent eux-aussi un certain nombre de désagréments somatiques.

Le traitement V.I.H. est investi comme un bon objet prescrit en vue d'atteindre la santé alors que la méthadone est investie en tant que produit de substitution comme quelque chose de culpabilisant (plaisir ?).

*“ Il y a eu une époque où cela me gênait de prendre de la méthadone... j'avais l'impression d'être toujours aussi toxico... j'ai réalisé que c'était une connerie d'arrêter... je réussis petit à petit à me libérer de cette culpabilité, maintenant je la prends comme un médicament ”.*

Françoise a besoin que le traitement V.I.H. passe par l'autre : elle est dans l'impossibilité de se l'auto-administrer, d'où son perpétuel échappement à la dose de 15 heures où personne n'est là pour “ lui prescrire ” la prise.

*L'investissement de l'environnement : l'exemple des structures d'accompagnement de la méthadone.*

Françoise montre bien l'importance du soutien proposé par toute la structure de maintenance organisée autour de la méthadone :

*“ J'ai été une des premières à pouvoir bénéficier de la méthadone en France... au début, c'était affreux. On nous faisait venir à un quart d'heure d'intervalle pour pas qu'on se rencontre, cela se passait à la va-vite. Là, ce qui est bien, c'est qu'on te donne une plage horaire très souple et beaucoup de choses autour. Par exemple, tu peux prendre ton petit déjeuner le matin au centre avec d'autres personnes. Il y a une parole libre et si tu veux aborder un problème, tu peux toujours accrocher un écoutant au passage de l'équipe. Il y a un médecin ici, j'en ai fait mon médecin traitant. J'ai une assistante sociale sur place et un psychiatre avec qui je peux avoir des entretiens et celui qui me suit pour ma méthadone depuis dix ans. Quand cela ne va pas, je ne suis pas obligée d'attendre, je demande, ou même dans l'équipe ils le voient d'eux-mêmes quand on va pas bien ou des fois entre nous on va dire à l'infirmière celui-ci, il va pas bien ce matin, faudrait que vous le voyiez' c'est comme un système familial... quand on n'arrive pas à venir chercher la méthadone comme moi la semaine dernière qui suis restée clouée au lit deux jours, on vient vous l'apporter au domicile... avant, ils nous l'apportaient même lors des gardes à vue au dépôt. ”*

Françoise nous décrit avec beaucoup de précision un système de maintenance mis en place pour la méthadone qui pourrait peut-être nous faire réfléchir à ce qui pourrait être mis en place pour accompagner les personnes sous trithérapie qui ont besoin de ce type de soutien.

*Le désir d'enfant :*

Françoise utilise les préservatifs sauf qu'elle pense à pouvoir l'enlever d'ici peu, entre le 9ème et 17ème jours, parce qu'elle veut avoir un deuxième enfant. Elle a fait une fausse couche et souffre " d'avoir perdu " ce qu'elle appelle sa fertilité.

• **Exemple de programme de counseling**

1 - Travail d'élaboration autour de la double prise méthadone et trithérapie afin de :

- réduire sa culpabilité face à la méthadone
- permettre à Françoise d'avoir accès au désir et au droit de recevoir un soin dans une relation soignant-soigné suffisamment bonne (pouvoir compter sur l'autre pour pouvoir compter sur soi)
- analyser plus avant l'échappement de la prise de 15 heures.
- évoquer la question du beeper et d'autres moyens éventuels de rappel du traitement (ex : message sur répondeur, téléphone)

2 - Elaborer sur le désir d'enfant et le vécu douloureux de la fausse couche :

- explorer la nature de ce désir d'enfant
- soutenir les capacités de Françoise dans son image de mère suffisamment bonne
- soutenir le lien de Françoise à l'institution vécue comme suffisamment bonne
- soutenir Françoise dans son propre désir de pouvoir prendre soin d'elle-même (ex : l'inviter à participer à un atelier nutrition comme elle en a manifesté le désir à la suite d'une prise de poids et de grignotages répétés).

**2.3.6 - SITUATION 6**

**Djamila (10 ans) et Nadja (8 ans) ou du secret obligé**

• **Présentation générale**

Elles sont toutes les deux sous trithérapies ainsi que leur maman qui explique que toute la maison est organisée autour de leur santé à toutes les trois.

Chaque fois que l'une des trois change de traitements, les deux autres ont peur. Nadja explique ainsi l'efficacité de son traitement.

*" Le petit microbe dans le sang, le médicament le met dans une cage, il l'enferme comme cela il ne fait pas de bébé ".*

Elle associe ainsi les raisons de l'observance :

*“ Le petit microbe, il se promène partout toutes les nuits et tous les jours. Il se multiplie toutes les heures alors ils font boire des médicaments ... sinon tu vas maigrir, après tu vas au cimetière. ”*

Djamila se demande, à la suite d’une intervention de sa maman sur l’obtention d’une charge virale indétectable depuis un mois, si c’est son microbe ou si c’est elle qui est indétectable. On voit bien là qu’il va falloir expliciter le sens de la charge virale d’autant plus que Djamila insiste et demande où est maintenant le microbe.

La maman explique ainsi les difficultés auxquelles elle se heurte en matière d’effets secondaires.

*“ Avec les enfants, il faut distinguer les effets secondaires du traitement car je ne veux pas que les filles pensent que cela vient des médicaments... alors quand elles ont mal au ventre après la prise... je dis ‘cela va passer, ne t’inquiète pas, respire un petit peu... il faut qu’elles aient une bonne idée du médicament car je peux pas leur donner quelque chose à prendre de mauvais, il faut beaucoup aider les mères et les enfants sur les effets secondaires pour trouver quoi dire quand cela ne passe pas. ”*

Cette maman nous invite à réfléchir en counseling à la manière d’aborder les effets secondaires dans le cadre de la relation mère-enfant.

Nadja raconte qu’à l’école une autre fillette lui a dit qu’elle était malade et elle explique que sa maman lui a dit de ne jamais parler ni de ses médicaments ni de sa maladie. Alors, Nadja a trouvé la stratégie d’ajustement suivante.

*“ Quand elle m’a dit qu’elle était malade... j’ai pas dit pour mes médicaments mais j’ai mis un petit espace ”.*

Nadja nous révèle une des difficultés majeures des enfants : la nécessité de garder un secret sur ce qui leur arrive. Ce secret obligé modifie le cadre de leur socialisation et est particulièrement vécu douloureusement pendant les périodes d’été où les deux fillettes bénéficient de séjours de vacances financés par des fonds sociaux au cours desquels, dit Djamila *“ nos médicaments, on peut pas dire les mots qu’ils ont... il y en a d’autres ils ont des médicaments mais c’est pour des maladies qui ont des mots ”.*

#### • Extrait d’entretien

**Nadja :** *Le soir je parle avec ma poupée et la girafe quand je rentre de l’école si je veux pas qu’on dise. [Exemple de stratégie d’ajustement]*

**L’écouter :** *Tu veux dire que la poupée et la girafe elles répètent rien de ce que tu leur dit ? [Reformulation et recadrage]*

**Nadja :** *Oui, mais ils prennent pas des médicaments. [Formulation du problème]*

**L'écoutant :** *Si ils fallait qu'ils en prennent, qu'est-ce que tu leur dirait ? [Décentrage et recherche de solutions]*

**Nadja :** *Que si ils les prennent pas ils iront à la police. [Réponse apportée]*

**L'écoutant :** *Ah bon ! [Surprise et mouvement de rapprochement vers l'univers de Nadja]. La police elle ferait quoi ? [Prolongation du contexte apporté par l'enfant]*

**Nadja :** *Elle mettrait la seringue dans la bouteille et ensuite ils tiennent le médicament de la bouteille dans le verre.*

**L'écoutant :** *Comment cela se passe avec cette bouteille ? [Tentative d'exploration de l'hypothèse de l'existence d'un problème par le recentrage sur la situation de l'ici et maintenant]*

**Nadja :** *On peut pas aller jusqu'au fond de la bouteille et on voit pas, c'est tout blanc à travers la bouteille. [Expression d'une difficulté].*

**Réflexions :** A la suite de l'entretien, on verra avec la mère qu'effectivement il existe un problème avec la bouteille de sirop. On ne peut pas en aspirer le contenu jusqu'au fond ce qui a pour conséquence de contrarier Nadja.

## • Programme de counseling

### 1 - Elaboration sur le vécu des traitements :

- l'impact des traitements dans la vie quotidienne
- les difficultés du secret
- les explications liées aux contraintes de l'observance

### 2 - Elaboration sur les pratiques concrètes des traitements :

- les informations à lui apporter
- les gestes techniques à expliquer

### 3 - Elaboration sur les stratégies d'ajustement :

- développement des conduites auto-protectrices
- besoin de confidentialité
- les peurs et les incertitudes
- besoin d'un lieu où elle peut exprimer ses relations imaginaires et réelles au traitement

## 2.4 - Supports pour les entretiens de counseling<sup>1</sup>

### 2.4.1 - SUPPORT N°1

#### Mémento des thèmes à aborder lors des entretiens

Ce support propose un plan de progression dans un entretien visant à une approche globale de l'impact des traitements

- **Le moment initial de la mise sous “ polythérapies ” :**
  - attentes
  - représentations
  - affects
  - relation médecin-patient
- **L'inscription des nouveaux traitements dans la vie de la personne et son entourage :**
  - signification
  - changements observés
  - nouveaux désirs, nouveaux besoins
  - impact sur l'entourage
  - attentes par rapport au monde médical
  - exigences et modalité de suivi
- **Attitudes et comportements liés à l'observance :**
  - brève exploration de la relation aux médicaments en général
  - récit des échappements (où, quand, pourquoi ?)
  - impact psychique de l'échappement (anxiété, découragement, peurs, angoisse)
  - facilitateurs et obstacles dans la prise des traitements (rôle de l'entourage, aide-mémoire, etc.)
  - modalités de gestion des effets secondaires (nutrition, hydratation,...)
- **Les besoins des personnes sous “ polythérapies ”**
  - insertion sociale, santé sociale
  - accompagnement des traitements, quel besoin d'aide ?
  - réaménagements de la vie émotionnelle, affective et sexuelle.
  - santé psychique et qualité de vie
- **Quel nouveau sens a l'infection à V.I.H. pour les personnes sous nouveaux traitements :**
  - projections dans le futur, à court terme, à long terme
  - un nouveau sens à la vie
  - un travail sur soi

---

<sup>1</sup> Nous avons conçu ces grilles à partir et au fur et à mesure de nos entretiens

## 2.4.2 - SUPPORT N°2 :

### Evaluation du degré de soutien social des personnes sous polythérapies

(Idée : un soutien social facilite l'observance)

#### Ressources au niveau informatif :

- Lorsque vous avez besoin d'informations précises concernant vos traitements, à qui pouvez-vous vous adresser :

aucune personne .... à : .....

à : ..... à : .....

#### Ressources en termes d'élaboration sur la séropositivité

Lorsque vous avez besoin de parler des difficultés liées au fait que vous êtes une personne séropositive, à qui pouvez-vous vous adresser ?

aucune personne .... à : .....

à : ..... à : .....

#### Ressources en termes de soutien émotionnel (entourage/fonction de réassurance)

- Lorsque vous vous sentez tout à coup triste, à qui pouvez-vous vous adresser ?

aucune personne .... à : .....

à : ..... à : .....

- Lorsque vous avez besoin d'être rassuré, à qui pouvez-vous vous adresser ?

aucune personne .... à : .....

à : ..... à : .....

#### Ressources en termes de soutien en cas de situation de crise

- Sur qui pouvez-vous compter quand cela ne va pas du tout ?

aucune personne .... à : .....

à : ..... à : .....

#### Ressources en termes d'aide matérielle en urgence

- A qui pouvez-vous vous adresser si vous avez besoin d'argent immédiatement ?

aucune personne .... à : .....

à : ..... à : .....

#### Ressources en termes d'aide à la décision

- A qui pouvez-vous vous adresser si vous avez une décision importante à prendre dans les 24 heures ?

aucune personne .... à : .....

à : ..... à : .....

Ce support peut être rempli en auto-questionnaire ou en présence du praticien de l'aide. Il permet d'évaluer le niveau de ressources dont la personne dispose en matière de soutien social et d'envisager les ressources et les orientations à promouvoir. Il est indicateur du degré de vulnérabilité à laquelle est exposée la personne.

### 2.4.3 - SUPPORT N°3 :

#### Exemple de grille autour de l'évaluation de la situation psychosociale de la personne

- **Statut actuel de la personne face à l'activité**

- type de formation .....
- type d'emploi .....
- date éventuelle de la perte d'emploi ..... / ..... / .....
- statut AAH, RMI .....

- **Modalités et conditions d'habitation :**

- seul  en couple
- en famille  co-habitation

- type d'habitat (autonome, retour dans la famille, appartement thérapeutique, hôtel, foyer, ...)

- **Relations familiales**

- existence d'une relation privilégiée
- relations avec les parents au 1er et 2ème degré (enfants, parents, grand-parents, oncle, tante, nièce, ...)
- impact de la séropositivité sur ces relations
- impact des traitements sur ces relations

- **Relations à l'entourage**

- relations avec les amis, les soignants, les autres personnes séropositives, les associations, les collègues de travail
- impact de la séropositivité sur ces relations
- impact des traitements sur ces relations

- **Vie sociale**

- participation à la vie sociale (groupes politiques, clubs dîners, vie associative, pratiques religieuses, affiliations)

*Cette grille permet de prendre connaissance de la situation psychosociale de la personne et donc d'organiser les réponses et les ressources à lui apporter pour réduire son degré de vulnérabilité sociale.*

#### 2.4.4 - SUPPORT N°4 : Grille d'exploration des événements vulnérabilisants survenus au cours des six derniers mois

- **Evénements liés aux traitements** Sphère médicale
  1. Difficultés à prendre vos traitements (oublis, ...)
  2. Changement de traitement à la suite d'un échec thérapeutique (non tolérance, toxicité, absence d'effets, ...)
  3. Effets secondaires (vomissements, diarrhées, douleurs musculaires, ...)
  4. Vous avez appris quelque chose sur les nouveaux traitements qui vous a inquiété
  5. Autres
  
- **Evénements liés à des attentes non satisfaites dans la vie sociale** Sphère sociale
  1. Attente d'un logement non satisfaite
  2. Attente d'emploi non satisfaite
  3. Problèmes d'argent
  4. Problème avec l'administration
  5. Echec lors d'une tentative de réinsertion
  6. Autres
  
- **Evénements liés aux relations avec l'entourage** Sphère interpersonnelle
  1. Maladie ou hospitalisation d'un proche
  2. Problèmes de communication avec votre famille
  3. Conflits avec l'entourage (amis, voisins, collègues, ...)
  4. Difficultés avec votre médecin (déception, conflits, ...)
  5. Séparation avec un partenaire
  6. Décès d'un proche
  7. Autres
  
- **Evénements liés à la vie sexuelle** Sphère de la vie sexuelle
  1. Difficultés avec la prévention (préservatifs oubliés, déchirés, refus du partenaire, ...)
  2. Difficultés sexuelles
  3. Difficultés à faire des rencontres (sentiment de solitude affective, expérience de rejet)
  4. Autres

*Cette grille permet d'évaluer en couvrant toutes les sphères liées à la qualité de vie les facteurs de stress accumulés au cours des six derniers mois. Elle peut être remplie au fur et à mesure par exploration de chaque sphère ou être proposée en auto-questionnaire au décours d'un suivi.*

## **2.4.5 - SUPPORT N°5**

### **Fiche récapitulative de l'histoire de l'infection à V.I.H.**

- Age                      Sexe :                      CSP :
- Statut social (*profession, RMI, AAH, ...*)
- Date de la contamination :
- Date de l'annonce de la séropositivité :
- Histoire des infections opportunistes :
- Histoire des hospitalisations :
- Histoire des traitements de l'infection à V.I.H.:
- Date éventuelle d'entrée dans la toxicomanie :
- Historique des traitements de substitution :
- Date de la mise initiale sous bi ou trithérapie :
- Nature des médicaments :
- Nature des effets secondaires :
- Posologie journalière (nombre de prises, etc.) :
- Date et résultat de l'examen de la dernière charge virale :
- Nature du suivi médical (nombre de visites) :
- Centre de soins de référence :
- Usage ou non d'associations, lesquelles, pour quelles activités ?
- Nombre d'enfants ? (*IVG, fausses couches*)
- Historique de la contraception :