



Option Reconstruction

En 2010, nous avons lancé un appel pour recueillir auprès de personnes vivant avec le VIH (PVVIH) des témoignages sur leur vécu avec la maladie. Et tout particulièrement auprès de ceux qui (après l'annonce de leur séropositivité), avaient vécu des expériences susceptibles de modifier positivement le cours de leur vie et les projets en cours. Après analyse des discours et représentations recueillis, voici donc la synthèse des entretiens individuels centrés sur ce type de parcours. Il s'agit d'une démarche qualitative qui utilise les possibilités de relance et d'interaction lors de l'entretien avec les personnes interviewées. Au final, la restitution utilise et valorise la puissance évocatrice de leurs citations.

Le profil des témoins

Quatorze lecteurs se sont portés volontaires pour témoigner d'une telle expérience : neuf hommes, cinq femmes, d'un âge moyen de 47 ans. Seize années en moyenne se sont écoulées depuis l'année de l'annonce de leur contamination. Et quatorze depuis la prise de leur premier traitement en 1997. Huit témoins vivent en région parisienne, et six en province. Une moitié d'entre eux a une orientation hétérosexuelle et l'autre homosexuelle. Une moitié également exerce une activité professionnelle. Les sept autres déclinent une activité et un engagement associatif toujours en cours pour six d'entre eux, au moment de l'entretien. Neuf sont en couple, et cinq vivent seuls. Outre le conjoint, la moitié déclare recevoir un appui de la famille. Cinq signalent être épaulés par leurs amis, et trois autres mentionnent le soutien important de leur médecin.

L'année de contamination (1996) remontant un peu avant la généralisation des antirétroviraux (ARV), les patients mentionnent :

- un effondrement immunitaire initial (6 fois)
- des infections opportunistes (4 fois)
- des coinfections hépatites (4 fois)
- des complications avec des cancers (2 fois)
- enfin 3 sont ex-usagers de drogues et deux ont perdu leur conjoint ou compagnon.

Avant d'évoquer les ressources mobilisées pour vivre positivement leur parcours de vie, ils ont voulu rappeler leur situation de départ plus ou moins chaotique. D'abord l'annonce de la séropositivité, avec une incertitude à l'époque sur le succès des traitements ; et un déficit immunitaire très important pour presque une moitié d'entre eux.

Nathalie : « *Ce fut les deux premières années une grande solitude, une traversée du désert...une nouvelle aventure pour accepter, avec une étape de "culpabilité". J'ai commencé à m'en vouloir. Encore un coup porté à mon corps, avec un jugement sur moi qui m'étais contaminée* ».

Laurence : « *contaminée en 1989, j'ai eu une pneumocystose en 1998, puis deux cancers en 2002 et 2003 (sein et rein). J'ai donc dû assumer un double suivi médical lourd, et me suis rendue compte que le suivi du cancer n'était pas plus facile à vivre que celui du VIH* ».

Nicolas : « *A partir de l'annonce, j'ai passé "un foutu moment". Il y a eu une période sans avenir, sans lendemain de 4 à 6 mois. Je ne savais pas vers qui me tourner. La trithérapie est arrivée. J'ai appelé Aides et rencontré des volontaires, participé à des week-ends de ressourcement* ».

Sébastien, suite à une agression violente, a développé une forte dépression post-traumatique. Il relie cet état à une prise de risque à cette même époque :

«J'avais la sensation que la vie n'avait plus d'importance, la dépression était costaud et je découvrais neuf mois après ce traumatisme... ma séropositivité... Avec la malchance de déclarer ma primo-infection très loin à l'étranger en vacances ; une semaine avec 40°C de fièvre».

Alexandre : « *Quand je l'ai appris en 1990, j'étais très immunodéprimé. L'annonce fut noire, mon temps à l'époque limité à vivre... dans un double mouvement je prenais mon AZT et je me défonçais avec la drogue... Paradoxe que de vouloir pendant un an à la fois se soigner et s'auto-détruire* ».

Très rapidement les témoins reviennent donc sur ces événements difficiles, en les replaçant dans un climat d'incertitude des avancées thérapeutiques. Mais aujourd'hui, ils évoquent ces moments pour y trouver du sens. Evoquer une prise de conscience, un certain refus de la fatalité, qui ont modifié leur expérience de la vie avec le VIH ainsi que leurs projets. Rappelons que la plupart venaient d'avoir trente ans au moment de leur contamination.



En s'exprimant : donner forme à l'expérience avec le VIH

La plupart des témoins donnent à leur parole une place particulière. Ils ont précisé d'emblée combien était importante la possibilité de s'exprimer sur leur expérience avec la maladie, et de faire partager leur cheminement intérieur.

Thomas dit continuer à s'investir dans la maladie. Il a pu témoigner après un spectacle sur ce thème devant un public de lycéens très nombreux : *« Parler du VIH pour moi n'est pas secondaire... Ce fut une expérience très forte, on entendait les mouches voler... »*.

Et pourtant, il reconnaît finalement en parler peu autour de lui, et aimerait qu'on lui pose des questions.

Nathalie a écrit un livre sur son parcours : *« Ce que j'avais vécu était fort, intense. Et il y a tellement à faire pour changer le regard sur la maladie... redonner espoir. »*

Sébastien : *« Mon histoire cadrerait bien avec l'appel à témoins, et j'avais envie d'en parler par n'importe quel moyen... ce témoignage est une pierre à un édifice. Il me semble important de le faire, de pouvoir partager ma problématique... Dire que ce n'est pas une fatalité ! »*.

Isabelle : *« Aujourd'hui j'ai l'impression de me sentir bien par rapport à ma maladie, et j'ai envie de partager ça. Dire qu'on peut s'en sortir... Si je peux apporter quelque chose : je fonce ! »*.

Guillaume : *« Témoigner, pour moi, c'est s'affirmer similaire aux autres, montrer que séropositif on peut voyager, aimer comme les autres... C'est un acte à dimension sociale et politique qui contribue à la dé-stigmatisation... Cela renforce mon parcours, ça m'aide, me fait du bien d'apporter mon expérience... je relativise »*.

Nicolas : *« Pour l'avenir, je ne rêve pas de la disparition de la maladie... mais le plus gros travail serait de permettre aux gens de dire la souffrance qui est la leur, quand ils apprennent leur séropositivité... Après la vie continue... le monde ne s'arrête pas à ça, il est bien trop vaste ! »*.

Faut-il insister sur l'importance pour les témoins de formuler, d'exprimer ce qu'ils ressentent ? Penser, réagir et s'affirmer auprès d'un public, c'est aussi redevenir acteur de son histoire. En transformant une situation de départ subie, le témoin démontre avec des gestes, des mots, des images, son existence vivante et permet à son expérience avec le VIH de prendre forme. Et si la démarche peut paraître thérapeutique pour l'intéressé, elle est aussi fréquemment utile pour ceux à qui elle s'adresse.

Opter pour une vision positive de soi

Les témoignages concordent pour reconnaître que la séropositivité a été une opportunité pour

questionner "l'estime de soi" ; mieux s'accepter en se confrontant à ses limites et fragilités. Une démarche intérieure qui, au fil du temps, a permis à certains de retrouver un "sens" à leurs parcours de vie, à partir des événements vécus.

Nathalie a repris confiance en changeant son regard sur son corps : *« Il m'a fallu tout un chemin pour trouver de l'amour pour ce corps sali, abîmé... et pourtant je n'avais pas d'autre choix. En sortir écrasée ou grandie... Soit je râlais de ma petite taille, puis d'être séropositive (un cran au dessus !), soit j'en profitais... Le plus dur, et ce qui a débloqué, fut d'arrêter de me percevoir comme salie, pas digne d'être regardée. A partir de là, j'ai repris confiance, millimètre par millimètre, revécu des relations, puis ai rencontré mon mari ! Petit à petit mon cheminement prenait un sens. Les épreuves allaient dans la même direction : me faire accepter et aimer ma différence. »*

Nicolas, à l'annonce de la séropositivité, a révélé son homosexualité, et il dit s'être accordé le droit d'être heureux : *« Aujourd'hui, je suis devenu une personne sociale à part entière. Je ne voulais plus garder ce secret pour moi... je me suis accordé le droit d'être heureux. Bien sûr c'était un foutu moment mais j'ai dit : ça suffit. Tu es quelqu'un de bien, et tous les aspects de ta personnalité en valent la peine... Sans la séropositivité je serais resté dans l'ombre, je n'aurais pas eu le courage d'affronter mes parents pour leur dire que j'étais gay. »*

Julien, ex-usager de drogues, a appris à s'aimer : *« La maladie m'a fait grandir, je vais à l'essentiel. J'ai une autre vision du monde. Je ne m'attarde pas sur les futilités. L'estime de moi est importante. J'ai fait un travail avec mon thérapeute... Même si à un certain moment je me suis détruit à l'héroïne, aujourd'hui je peux dire que je m'aime. »*

Alexandre, lors d'infections opportunistes avec un pronostic noir, a ressenti une "irruption d'énergie" pour préserver sa vie qui était menacée : *« Lors de mes hos-*

pitalisations, j'étais à deux doigts d'y passer. J'ai développé une intériorité très particulière. La vie était en moi et par respect pour le peu qu'il en restait, j'allais faire ce qu'il fallait pour la préserver... Il y a de la vie qui est encore là, elle mérite d'être respectée... Je crois énormément qu'on peut mobiliser des ressources dans la maladie. »

Sébastien a pris conscience de sa vulnérabilité : « *La séropositivité est intervenue après un évènement très difficile. Elle a induit quelque chose qui a changé ma vie de A à Z. Sans elle, je ne me serais peut-être pas secoué. Elle m'a amené à me questionner sur mon avenir. J'y pensais et remettais toujours à plus tard... un jour j'ai réalisé que tout pouvait s'arrêter brutalement. »*

Nathalie savoure l'instant présent et accepte sa fragilité physique : « *J'ai conscience que chaque instant de vie est précieux. Je savoure ce que je vis actuellement, qui peut m'être enlevé... Je n'ai pas peur, même si j'éprouve un sentiment de fragilité physique. Dans mon cheminement intérieur, j'ai trouvé un sens à ce que j'ai vécu ! »*

Difficile de s'estimer si l'on ne se respecte pas, si l'on ne « se sent pas digne du regard des autres » ! Ces témoignages rappellent l'importance de l'estime de soi pour s'adapter à cette expérience de vie (séropositivité) si pénible. Concrètement cette même estime engendre aussi la capacité à s'engager dans l'action, par la confiance en soi déployée.

Plusieurs études en psychiatrie⁽¹⁾ ont montré le lien entre basse estime de soi et risque dépressif. Bref, on reconnaît aujourd'hui un rôle fondamental à l'estime de soi pour la construction de l'individu : favoriser le bien-être, la stabilité émotionnelle et la confiance en soi.

Objectif : prendre soin de soi

Pour atteindre ce bien-être émotionnel, suffit-il de s'estimer et prendre conscience de ses fragilités ? Les témoins abordent fréquemment l'importance de pouvoir prendre du temps pour s'occuper de soi. Il s'agit d'un temps-plaisir à s'octroyer pour rester attentif à son corps et à ses émotions, plutôt que d'évoluer dans un sentiment de culpabilité. Et ainsi apprendre à agir en fonction de ses besoins propres. Transformer cette expérience douloureuse de la séropositivité en construisant du positif.

Stéphane, contaminé en 2010, confie son souci actuel de prendre d'abord soin de lui. Il voit sa vie comme celle des autres, même si subsiste une "petite partie autour de la séropositivité" : « *Je me suis effondré sur le coup, puis relevé assez vite... L'idée qu'un couple peut se construire... Plein de petites nouvelles de ce type m'ont permis de me défaire de mes représentations... Je ne suis pas malade, je suis*

contaminé, je suis en pleine forme. Par ma date d'arrivée dans la maladie, mes ressources éducatives et professionnelles, j'ai de la chance. J'ai un peu plus d'angoisse, mais ne suis pas confronté à la maladie. C'est un combat difficile, mais comparé à beaucoup de parcours... Pour l'instant je prends soin de moi pour continuer à soigner les autres, (son métier)... Il faut rester solide. »

En outre, **Stéphane** observe "un supplément d'émotions" : « La séropositivité a matérialisé des angoisses... Vivifié ma sensibilité, quelque chose chez moi d'essentiel... Je suis quelqu'un qui a besoin d'émotions pour vivre, mais j'ai du mal à les ressentir... Et j'ai là comme un supplément d'émotions... J'ai la volonté d'en faire une expérience positive. »

Christelle, à partir de 1996 avec les trithérapies, a eu un sursaut, pour elle l'avenir sourrait. Elle a pu avec un thérapeute : « Sortir cette douleur... et régler des choses qui n'appartenaient pas à la maladie... Remettre de l'ordre et pouvoir me projeter. Mais aussi abandonner la préoccupation première de la maladie... me dégager de la culpabilité et de la solitude. Ma vie personnelle a changé... J'ai pu me mobiliser sur mes désirs, sur le temps qui me restait : un temps-cadeau. »

Alexandre rappelle "l'intériorité de départ" qui l'a fait rebondir. Puis le "cheminement spirituel" qui l'amène naturellement à "prendre soin de lui, des autres et de son environnement" : « Il y a quelque chose d'important dans ma vie, c'est un fort ancrage spirituel. J'essaie régulièrement de garder dans ma vie des moments de pause... Ça aiguise la conscience de soi, de l'autre... et ça influe sur mon action. »

Thomas se dit fragilisé psychologiquement et physiquement, particulièrement à cause des lipodystrophies. Mais il développe des efforts pour les combattre et prendre soin de son corps : « Le VIH est un colocataire... J'essaie depuis toujours de donner un sens à ce que je vis. Mais la séropositivité a renforcé cet aspect de ma personnalité. Elle est devenue un révélateur de mes ressources... Pour moi ça démultiplie ce qu'on est !... Le VIH fragilise psychologiquement... J'ai envie de combattre ces lipodystrophies... Je randonne avec des genouillères, j'ai envie de faire fonctionner mes jambes. Ça me coûte en effort, mais je suis gagnant car je me dis : tu peux marcher ! Il me faut surmonter ce sentiment de diminution que j'ai en regardant mes jambes. Aujourd'hui ne pas randonner me manquerait... et d'une certaine façon, j'en suis venu là par le VIH ! »

Céline, ex-usagère de drogues, revient sur le moment où elle a décidé d'arrêter après le décès de deux proches, dont son compagnon : « Ou tu les rejoins, ou tu t'arrêtes... Il me fallait apprendre à vivre sans... j'ai mobilisé mon éducation qui m'orientait enfant à être près des autres... Pour prendre soin de soi, il faut prendre soin des autres, de son environnement, de ce que l'on mange... J'ai la chance d'avoir un jardin, je pratique la méditation, la relaxation, les exercices respiratoires. Prendre soin de soi renforce le corps. Cette démarche psycho-corporelle m'a sauvée et j'aime transmettre mon expérience... »

Prendre soin de soi est un véritable processus de reconstruction, un travail de longue haleine qui nécessite parfois des pauses, un retour sur soi et sur sa vie intérieure ! Tout simplement pour faire le point, se choisir des priorités, plutôt parmi celles susceptibles d'apporter un bien être. Bien-être émotionnel favorable pour accueillir l'autre, et ceux qui sont proches.

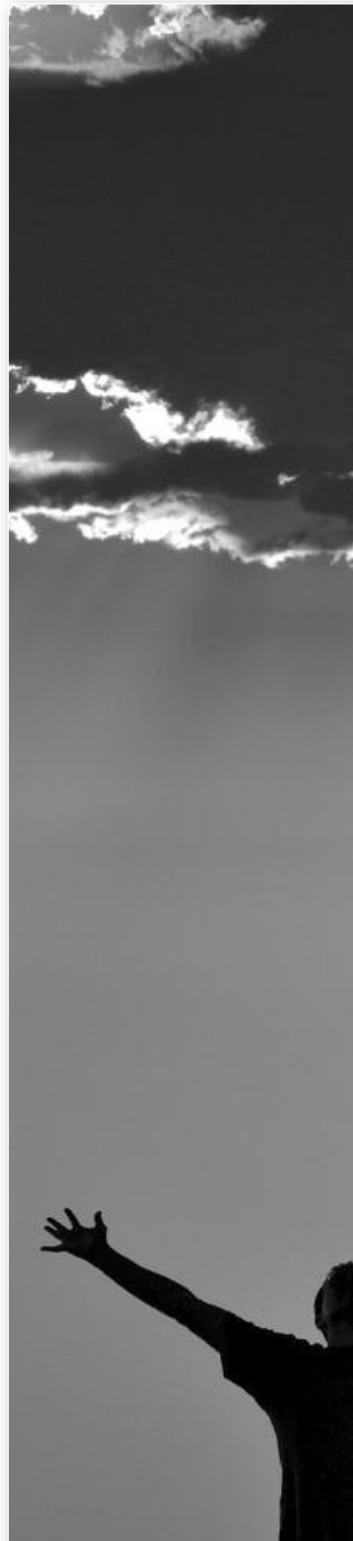
Une présence et un entourage de proches

Difficile d'être bien dans sa relation aux autres sans un certain bien-être physique et psychique. Notre dossier thématique récent sur la prévention montrait l'importance du soutien affectif et émotionnel. Il est présenté dans les études comme un besoin prioritaire dans les années à venir pour les PVVIH qui avancent en âge. **Ceux qui témoignent (qu'ils vivent seuls ou pas) disent tous être entourés.** Pour ceux qui vivent en couple, c'est le conjoint ou le compagnon ; ou des membres de la famille. Pour les autres, il s'agit d'un réseau d'amis. **Aucune situation d'isolement n'est signalée.**

Pouvoir compter sur la présence et l'appui d'un proche facilite les projets. On se construit une vie quotidienne à l'abri des craintes liées à la maladie, pour privilégier l'ouverture et "l'air du dehors".

Vincent et son ami, après plus de dix ans de vie commune, se découvrent séropositifs. Dans cette période de l'annonce, l'un a une chute immunitaire importante, l'autre une infection opportuniste grave. Quelques années ont passé, et Vincent témoigne de leur parcours "séro-concordant" qui leur a permis avec le temps de se reconstruire : *« Les choses les plus simples entre nous ont eu un plus de lumière... Se dire : je tiens à toi... Tu comptes beaucoup pour moi... Faire en sorte que les choses soient dites et pas seulement vécues... Ce virus a permis de nous ouvrir l'un à l'autre... Il nous a révélé le bienfait d'être ensemble... »*

Vincent n'est pas sûr aujourd'hui que sans cet événement son couple aurait résisté aux non-dits quotidiens et aux difficultés de "donner une place aux sentiments" : *« On vivait*





séparément, on s'amusait, on faisait les choses égoïstement...J'avais pensé que notre relation se terminerait. »

L'une des familles ne connaissait pas leur union et la présentation eut lieu : « *La maladie était là... Elle n'allait pas nous anéantir mais nous construire... Devenir le ciment de notre histoire...Prendre soin l'un de l'autre, voir plus loin que l'on ne s'était permis jusque là... L'on a été au fond des choses, on a construit notre couple et on s'achemine sur des projets à plus long terme*».

Nicolas : « *Aujourd'hui, je suis pacsé avec une personne séronégative, qui, par son parcours de santé, sait ce qu'est un suivi médical. Il est venu avec moi en consultation médicale pour mettre des images sur la maladie. Il y aura toujours un préservatif entre nous... Plus de caresses, plus de sensualité. On vit une belle histoire, on s'est installé ensemble. J'aurais jamais imaginé vivre avec quelqu'un au grand jour, aujourd'hui c'est fait... Beaucoup de mes amis n'ont pas fait ce pas... Ayant fumé depuis l'âge de 18 ans, je viens d'arrêter depuis un an... Sans bousculer ma vie, je l'ai construite... avec une place pour les autres plus grande, et le sentiment d'être reconnu comme je suis, là où je vis. Pour moi il y a un avenir, les médicaments vont continuer à progresser... Avec mon ami, on pense à une démarche de coparentalité.* »

Rachid : « *J'ai toujours été positif ...Je l'ai tout de suite dit à ma famille et ça s'est bien passé... Un facteur important quand tu vis seul : savoir que la famille peut être un soutien matériel et psychologique (les deux sont importants)...* »

Isabelle : « *J'ai de la chance d'être très entourée avec mon compagnon, ma mère... J'ai l'impression de me sentir bien par rapport à ma maladie et j'ai envie de partager ça ; et de dire qu'on peut s'en sortir.* »

Céline revient sur le fond éducatif reçu par sa famille qui l'a aidé à se sortir de la drogue : « *Ma mère travaillait dans le social... L'éducation est restée... Tous les étés on partait en voyage... J'ai eu cette ouverture d'esprit, un amour de l'être humain. Surtout en 1995, ce "fond" m'a permis de rebondir... D'où l'importance pour moi de témoigner pour les femmes séropositives et toxicomanes qui ont du mal actuellement à se faire intégrer dans les associations* ».

Patient-Médecin : une relation de confiance réciproque

En plus de ce maillage socio-familial, huit des quatorze témoins tiennent à signaler l'importance de la relation médicale dans leur parcours. La confiance réciproque avec leur médecin (certains évoquent une complicité) fait partie de leur expérience de vie. Et l'on perçoit que cette relation est devenue au fil du temps une rencontre où le vécu intime, le bien-être psychique du patient, ont pu trouver une place dans l'écoute et l'échange lors de la consultation.

Julien : « *J'ai une complicité avec notre médecin (qui est celui de ma compagne également). Il est là, je peux compter sur lui. Il m'est arrivé tellement de problèmes, je reviens de loin ! Je suis sous méthadone et suivi par un psychiatre qui aime son travail. Avec lui, j'ai pu comprendre pas mal de choses.* »

Christelle : « *J'ai eu de la chance de faire équipe avec mon médecin. "Tant que vous êtes vivante, vous ne pouvez pas dire que vous allez mourir" me disait-il... Les figures médicales rencontrées ont été déterminantes ; et m'ont toujours permis de m'informer, discuter, négocier.* »

Laurence : « *J'ai eu beaucoup de mal avec les trithérapies, deux cancers, une pneumocystose... Double suivi médical lourd... Je me suis beaucoup battue avec un premier médecin ; puis j'ai fini par en rencontrer un avec lequel on s'est compris... Aujourd'hui, j'ai un suivi médical coordonné... La relation médicale est très importante... Je me bats pour vivre le plus normalement possible... Quand je travaillais, j'avais un engagement syndical, on y apprend à être "battante"... Je fais le lien avec la maladie car c'est aussi un combat. En tant que syndicaliste, on veut rester acteur des conditions de travail... C'est un peu pareil dans la maladie... J'accepte les prescriptions et les respecte si elles sont nécessaires, et je m'informe. "Aides" m'a beaucoup apporté dès le début. Ensuite, avec l'arrivée des complications, j'avais besoin d'en savoir plus. À "Actions-Traitements" j'ai pu creuser les échecs thérapeutiques, les effets indésirables et réfléchir sur ma maladie lors des réunions... Tout cela représente un combat sur des années (contaminée en 1989)... Beaucoup de temps pour accepter... Caler un traitement personnalisé et coordonné... Maintenir une vie sociale, particulièrement quand l'on est seule.* »

Isabelle relate un parcours médical pénible avant de rencontrer l'écoute attendue : « *L'annonce de ma séropositivité fut horrible... Le médecin de laboratoire m'a dit qu'il n'y avait plus de temps à perdre. Puis le médecin traitant a été épouvantable avec moi, et je lui ai demandé de m'orienter vers un collègue... J'ai pu rebondir avec ma colère... mais j'ai souffert du regard, du mépris, de l'humiliation par rapport au milieu médical... J'essaie de me servir positivement de cette expérience... Aujourd'hui j'ai pu trouver un médecin génial. Je me sens en confiance, en sécurité. On a une bonne relation où l'écoute prime. Je tenais à faire partager cette expé-*

rience, passée du noir au blanc... Inconsciemment, j'ai fait tout un travail sur moi pour améliorer la relation médicale. »

Si l'estime de soi favorise le bien-être émotionnel malgré la maladie, elle pourrait aussi contribuer à épanouir au fil du temps une relation de confiance entre patient et médecin. D'ailleurs la relation avec son médecin ne ressemble-t-elle pas bien souvent à celle que le patient entretient dans son intimité avec sa maladie ?

Travail et VIH : changements et projets en quête de sens

Depuis l'annonce de leur séropositivité, six témoins reconnaissent avoir changé leur activité professionnelle (ou être en cours de le faire). Soit en l'aménageant, soit le plus souvent en modifiant radicalement le cours et le sens de leur travail.

Thomas, enseignant, exerce depuis quelques années des fonctions de correcteur à domicile, qui correspondent mieux à son état de santé et à sa fatigabilité.

« Je ne suis plus devant les élèves... J'ai décroché il y a huit ans... Ce travail à domicile est désocialisant, source d'inquiétude. Mais malgré tout me donne un statut stable. Je ne me plains pas, j'ai obtenu une RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé)... Je suis gagnant en qualité de vie, je m'organise, et vis avec moins de stress. Bien sûr, le fait de rester chez soi toute la semaine n'est pas très bon... Il y a un certain isolement qui se produit... »

Nicolas resté dans son milieu de travail est parvenu à changer de spécialité :

« J'ai changé d'orientation et suis passé de l'informatique à la gestion de ressources humaines... C'est une affaire de "sens"... Je préférerais parler à des humains. »

Alexandre, ex-usager de drogues : après le pronostic noir des infections opportunistes et sa remontée à la vie, il s'est investi dans une activité théâtrale. Celle-ci l'a aidé à se projeter vers une activité professionnelle, d'abord en prévention et conseil en santé. Puis il a démarré un cursus universitaire. Il y intervient aujourd'hui notamment sur la médiation, l'information et l'accompagnement en santé.

« J'étais dans un lieu rempli d'informations médicales et j'avais le souci que les usagers repartent en sachant comment traiter l'information sur la santé... Aujourd'hui dans mes interventions, je ne mets pas en avant le VIH mais plutôt des aspects communs à toutes les maladies chroniques comme "l'acceptation"... Je suis conscient de la vulnérabilité de mon corps et me suis adapté en conséquence... Ce souci de moi, j'essaie de le transposer chez les autres. »

Christelle travaillait dans une entreprise de transport. Elle a fini par démissionner après la dégradation de son état, jusqu'à l'arrivée des trithérapies en 1996.

« Dès 1996, j'ai eu un sursaut... Après une année en milieu d'artisanat d'art et une rencontre déterminante avec un professeur d'arts plastiques, je me suis inscrite pour six années d'études dans une école d'architecture. Je ne viens pas d'un milieu où c'était envisageable... Il y avait un projet dans cette école, et le mot "projet" me convenait... Ce que j'y ai développé était étranger à mon milieu familial et à ma vie d'avant le VIH. »

En même temps, **Christelle** démarrait une psychanalyse. Aujourd'hui, ce qu'elle a mis en mouvement évolue. Et son activité professionnelle s'oriente en grande partie vers l'art et les projets sociaux, avec une préoccupation pour les publics en difficultés de logement.

« J'ai ressenti très vite une chose qui allait déterminer mon avenir : mes difficultés n'étaient pas liées qu'au VIH. J'ai fait mon analyse sur mon milieu familial... J'avais également une image de moi atteinte par les lipodystrophies ; et ce fut difficile pendant plusieurs années. Ca ne s'estompe pas vraiment, je m'y suis seulement habituée. »

Christelle insiste sur ce travail de transformation qui lui a demandé du temps, de l'investissement :

« Je ne suis pas dans la lutte... plutôt dans la transformation, l'ouverture et la curiosité pour la dimension sociale... Je fais des projets dans ce sens. Ce que je pense est mis à l'épreuve de ce que je vis... C'est la vie qui suscite la curiosité... et ça c'est une découverte d'après le VIH... C'est un parcours que je ne changerais pas pour la vie dite "normale"... J'ai de l'affection pour cette vie. »

Sébastien a senti germer son projet de soignant lors de son passage comme volontaire à *Aides*. Il a délaissé une carrière d'ingénieur "rassurante", pour entreprendre à mi-parcours une formation de trois années en soins infirmiers :

« Comme volontaire à Aides, je me suis senti rapidement comme un poisson dans l'eau dans la démarche d'accompagnement... Mais le confort professionnel ralentissait ma démarche de reconversion... Aujourd'hui je suis heureux d'avoir changé de secteur. J'ai l'impression de faire quelque chose qui a un sens... La séropositivité est une claque qui m'a fait sortir de ma léthargie sentimentale et professionnelle... C'était longtemps resté le néant... Quand on touche le fond soit on rebondit, soit on se chronicise... Ces dernières années ont été pour moi les meilleures avec la rencontre de mon compagnon (séroconcordant... un hasard !) qui me suit totalement dans mon nouveau projet. »

Sébastien exprime un scrupule sur ses propos, par rapport aux messages de prévention souvent mal compris :

« En terme de prévention on peut friser l'incorrect en positivant sa vie avec le VIH... surtout à une époque de relâchement. »



Vincent exerçait des responsabilités de cadre et a pu négocier un départ. Il prépare aujourd'hui l'entrée dans une école para-médicale... Un tournant à mi-parcours professionnel. Son objectif de futur soignant : « *L'humain... prendre soin des autres* ». Dès à présent, il est intéressé par les publics les plus fragiles : « *La néonatalogie et tout ce qui concerne les prématurés m'intéresse : prendre soin d'une si grande fragilité !* ». Vincent a dû convaincre son compagnon d'un tel projet : « *Il a eu très peur... Mais ses craintes se sont évaporées et aujourd'hui il est admiratif de mon projet !* »

Les témoins convergent pour évoquer non seulement une diminution du stress dans leur travail, mais surtout une volonté d'humaniser et de donner "un sens" à leurs nouveaux projets professionnels, voire d'y adjoindre une utilité sociale. Et tout cela est présenté comme un projet en cohérence avec leur expérience de vie avec la séropositivité. Leur insistance sur "le sens" du travail vise les activités, mais aussi les relations professionnelles qu'ils souhaitent positives pour l'avenir.

On sait que de telles perceptions positives suscitent un bien-être physique et mental. Et les recherches⁽²⁾ tendent à montrer que la qualité de vie au travail s'installe mieux dans les organisations où les activités prennent un sens pour les employés. À un moment où les souffrances en milieu de travail sont pointées du doigt, les témoins rappellent l'intérêt d'une certaine cohérence entre expérience vécue et choix d'une identité professionnelle adéquate. L'objectif restant pour eux de conforter l'équilibre, du bien-être physique et mental qu'ils ont pu rétablir au fil du temps.

Le souci d'autrui dans les projets de vie

On a déjà signalé que sept des quatorze témoins étaient sans emploi mais avaient une activité associative, toujours en cours pour six d'entre eux. Pour ces derniers, il y a un investissement du temps hors champ professionnel, mené à la fois pour soi et pour les autres. L'image de soi donnée aux autres est positive, jamais celle d'une victime. Les engagements permettent de se réaliser et de mener des projets. Et c'est bien la maladie qui est présentée comme à l'origine de ces nouveaux choix de vie, y compris celui de ne plus tenir un emploi.

Mais les témoins nous disent aussi que la lutte aux côtés des autres, au fil du temps, a transformé leur expérience de vie. Bien sûr, ces parcours ne sont pas sans moments de découragement, sans questionnement sur les aspirations, désirs et valeurs. Les tensions peuvent exister entre la place donnée à autrui et "la sienne", qu'on souhaite préserver pour continuer à vivre le plus normalement possible.

Julien, ex-usager de drogues a connu "un sursaut" dans le milieu associatif : *« Je me suis impliqué dans l'associatif dès les années 1990... Prévention en milieu festif... À partir des échanges, je voulais donner un autre regard sur la maladie... J'aime la vie, j'ai un tempérament de guerrier... Je m'implique dans des causes,... J'ai participé à des campagnes de réduction des risques... C'était important de distribuer des seringues propres... À l'avenir, je me vois toujours impliqué dans la lutte, avec plus de temps pour moi... se refaire du bien à soi ! On a une seule vie, elle est courte, il faut la tenir... Je paie lourdement les pots cassés, mon corps est fatigué, les os c'est une catastrophe...La prévention c'est important pour moi. »*

Céline a été volontaire à **Aides**, et a participé également à des actions de prévention en milieu festif.

« Aujourd'hui, je récupère des médicaments pour une association locale, en lien avec l'Inde. Nous avons organisé une exposition et un concert de soutien... J'aime transmettre mon expérience sur les drogues et la prévention de la transmission du VIH. L'éducation est restée... J'avais des outils que les autres (particulièrement femmes toxicomanes) n'avaient pas toujours reçus. »

Isabelle vient de créer avec un ami une association locale avec la volonté de redonner "une place centrale aux malades".

« L'objectif c'est la convivialité, le soutien psychologique... On veut toucher l'isolement des personnes séropositives. Et depuis le lancement nous avons rencontré des personnes abimées physiquement et psychologiquement... On ne s'en sort pas en restant dans son coin... Je vis moi-même la maladie... J'ai traversé des situations

épouvantables dans ma jeunesse... Je ne me laisse pas abattre... »

Laurence (seule retraitée parmi les témoins) s'est investie malgré un début de retraite compliqué (du fait de son combat personnel contre deux cancers) dans le soutien scolaire, puis dans une association de quartier de sa cité.

« Je me suis mise au soutien scolaire dans mon quartier. Les jeunes venaient chez moi... Les enfants m'ont beaucoup aidée... On s'apportait mutuellement... Un va-et-vient... On avait une relation, on discutait de tout... J'ai réalisé par eux qu'ils ne savaient rien de moi, et ils me voyaient avec un regard neuf... Puis il y eu une autre opportunité dans ma cité, avec une association de résidents, et j'y ai pris des responsabilités. Je trouve important de dire que ce sont les autres qui me font vivre... Du coup, ce relationnel agit sur la santé mentale et donne une raison de vivre... J'ai retrouvé en quelque sorte une vie normale, autant par l'absence d'effets indésirables que par ma vie sociale bien remplie... Et cette vie sociale renforce le regard positif des autres. »

Rachid : *« L'annonce n'a pas été une catastrophe... J'étais déjà militant, et psychologiquement préparé à cela... Cela m'a donné la force de lutter pour les autres... Ce militantisme m'a permis de bien vivre ma séropositivité... Mon engagement m'a aidé, j'avais envie de faire bouger les choses, de mettre à profit un cursus médical pour les autres... Je pourrais difficilement mettre un point final à cet engagement... Mais je ressens malgré tout venir l'envie de passer à autre chose. »*

Guillaume, militant depuis une vingtaine d'années et au cœur de la lutte contre le VIH : *« Dès l'enfance, je n'acceptais jamais l'injustice... La maladie m'a permis de ne pas accepter certaines situations... L'investissement vers les autres a été un combat collectif. Ca m'a ouvert un monde, un réseau, donné un sens à ma vie avec une dimension militante et spirituelle... J'ai vu qu'on pouvait faire bouger les choses, qu'on pouvait grandir avec ça... J'ai pris conscience qu'un groupe pouvait agir sur le pouvoir médical ; là où je ne pensais pas pouvoir jouer un rôle. Il y a eu un rééquilibrage dans la relation avec le médecin. Au niveau politique les combats se gagnent par des plaidoyers, des rapports de force dans lesquels il faut utiliser sa force psychologique, prendre l'habitude d'intervenir en public... Et dans le combat, il y a des moments de doute, de fatigue, où tu as envie de faire autre chose. Et aussi de t'occuper de toi, de voyager... Mais il faut transmettre aux plus jeunes, rester vigilants. Au fil du temps, ma démarche s'est intégrée à ma personnalité... Je me suis construit avec cette direction dans ma vie avec des moments de doute, de fatigue... Je veux aussi profiter d'un temps plaisir, prendre soin de moi. J'ai acquis une vraie conscience de la valeur de la vie, du combat... C'est l'aspect humain de la maladie qui me touche... Tu rencontres tellement de gens... C'est un circuit d'échanges, de complicité, d'ouverture à d'autres publics... Je prends l'exemple des interventions avec les groupes de jeunes femmes africaines... Elles te montrent comment elles vivent, je les laisse s'expliquer sur leurs représentations... Pour comprendre ce qui pourrait mettre en difficulté leur observance... J'insiste sur le côté humain des*

échanges... Bref quand tu quittes les gens, ils se sentent mieux ».

Ces témoignages nous plongent dans un univers où s'atténue l'indifférence d'autrui. Ils soulignent l'intérêt des actions de proximité chez soi, dans son quartier, dans les lieux festifs ou communautaires fréquentés.

Ces démarches ont été initiées par des personnes séropositives qui ont d'abord elles-mêmes «mis du temps pour accepter l'annonce, caler un traitement». Il s'est agi ensuite de réinvestir l'expérience vécue dans de nouveaux projets. Donnant ainsi un sens différent à leur vie d'avant le VIH. Ce n'est pas à certains moments sans fatigue ni tension entre l'envie de s'occuper un peu plus de soi ou... des autres.

Nous vivons l'individualisation où chacun doit maîtriser son destin : une chance pour ceux qui ont la santé, les ressources culturelles et économiques, mais un risque de marginalisation pour les autres. A contrario, ces témoignages font émerger notre interdépendance, notre besoin d'agir avec les autres pour renforcer les solidarités, et bénéficier d'un retour d'image sur soi positif : celle d'une personne active qui a réussi à s'en sortir.

Des expériences comme exemples de promotion de la santé

Les témoins dans leur diversité nous ont parlé d'une expérience qui remontait en moyenne à l'année 1995 : celle de l'annonce de leur séropositivité. Ils devaient pour la plupart attendre encore une année pour commencer à bénéficier des traitements et amorcer un mieux-être. Ils ont eu besoin de sortir du silence, de dépasser le cataclysme de l'annonce d'une contamination, et aussi à l'époque d'une mort probable. Même si aujourd'hui la situation a changé, se découvrir séropositif en 2011 reste fréquemment un traumatisme et une "longue peine" à assumer, conjugués aux peurs de dire, de transmettre, ou d'être stigmatisé dans la vie sociale et affective.

En premier lieu, les témoins rappellent avec force l'importance de sortir du silence pour se réapproprier l'expérience subie au fil d'un temps long, celui du temps psychique, de manière à expliciter le non-dit sur la contamination pour leur permettre de continuer à évoluer et se projeter dans l'avenir.

En second lieu, se dire ne suffit pas. L'estime de soi a été ébranlée : fragilités liées à un parcours de jeunesse difficile, sentiments d'auto-destruction, regards des autres perçus comme dévalorisants... Les témoins nous ont fait part de leur démarche intérieure, de l'opportunité ressentie pour se questionner, faire un point, tenter de reprendre quelque peu possession de leur expérience de vie. Ci-



tons à nouveau **Alexandre** : « *La vie était en moi. Et par respect pour le peu qu'il en restait, j'allais faire ce qu'il fallait pour la préserver...* »

Opter pour une vision positive de soi ne se décrète pas. Il faut du temps pour trouver le goût à s'occuper de soi, de son corps, de ses émotions. Et pouvoir à certains moments, malgré les difficultés, "se faire plaisir". Ce sont précisément ces moments de bien-être que l'on aura envie de privilégier pour faire des choix, passer à l'action et réinvestir l'expérience dans de nouveaux projets.

Au passage, les témoins rappellent qu'ils ne sont pas restés isolés dans leur démarche : conjoint ou compagnon pour les uns ; famille, amis pour la plupart. Il y avait toujours une présence de proches. Si la figure du médecin revient, c'est pour évoquer la confiance réciproque établie. Elle autorise la prise en compte du vécu intime durant la consultation, et touche donc aussi au bien-être psychique.

Enfin, dans le processus de reprise en mains de l'expérience, il y a d'abord les témoins qui modifient le cours de leur activité professionnelle. Ils expriment sur-

tout une volonté d'humaniser leur travail. Et par là, lui donner plus de sens, et probablement plus de plaisir. La démarche vers une nouvelle identité professionnelle leur paraît en cohérence avec ce qu'ils ont vécu antérieurement. Il s'agit par ce nouveau choix de conforter un certain bien être physique et mental rétabli.

Les témoins sans emploi, révèlent par leurs engagements associatifs un projet de vie où le souci d'autrui a une place. Il donne un sens différent à leur expérience de vie. Le combat avec les autres a transformé leur vie avec le temps. Même si les tensions existent entre les choix de s'occuper de soi et/ou des autres.

Citons à nouveau **Guillaume** : « *Au fil du temps, ma démarche s'est intégrée à ma personnalité... Je me suis construit avec cette direction dans ma vie avec des moments de doute, de fatigue... Je veux aussi profiter d'un temps plaisir, prendre soin de moi* ».

Précisément cette dimension de lutte, de combat, va-t-elle à l'avenir se poursuivre ?

Ou l'évolution des thérapies va-t-elle permettre un retour à une vie plus "normale" ?

Pour **Thomas** : « *Le VIH restera exceptionnel... Je ne vois pas les prémisses d'un changement dans les représentations sur la maladie.* »

Guillaume, confiant, espère un vaccin à long terme. Il laisse émerger ses préoccupations pour de futurs combats : les complications et le vieillissement avec la maladie (l'espérance de vie s'allongeant, les inégalités sociales déjà existantes⁽³⁾ s'accroissent avec la maladie).

Rachid ne se prononce pas sur l'avenir des traitements, espère la banalisation de la maladie : « *Cela dépendra des traitements mais aussi du recul de la stigmatisation. L'un ne va pas sans l'autre.* »



“Prendre soin de soi pour mieux vivre avec les autres” devient peu à peu une démarche vivante et concrète grâce à ceux qui ont témoigné. Elle illustre totalement le nouveau concept de “Santé Positive, Dignité et Prévention” (voir InfoTraitements N°106). En effet, il s’agissait bien pour ces témoins de nous faire partager le chemin d’une “reconquête de leurs vies”. Et en même temps, le nouveau “sens” donné à leur expérience, depuis l’annonce de leur séropositivité. Merci à eux pour leur sincérité et leur générosité !

BERNARD TESSIER
bernardtessier@sfr.fr

INDEX

(1) André, C. (2005), L'estime de soi, Recherche en soins infirmiers, no. 82, France. André (2005) souligne le fait qu'en psychiatrie, plusieurs études ont confirmé le lien entre basse estime de soi et risque dépressif ou trouble de l'humeur. D'autres recherches (Bolognini, M. et Prêteur, Y. (1998), Estime de soi : Perspectives développementales, Delachaux et Niestlé) mentionnent que l'estime de soi jouerait un rôle important au niveau de l'humeur et qu'un niveau d'estime de soi faible provoquerait une réaction émotionnelle très forte pouvant conduire jusqu'à la dépression.

(2) Morin, E Sens du travail, santé mentale et engagement, Santé Psychologique, Rapport R-543-Etudes et recherches IRSST Montréal 1998. Selon cette étude le sens qu'une personne donne à son travail peut avoir des effets positifs ou négatifs sur sa santé mentale et son engagement envers l'organisation. Si l'individu perçoit positivement son activité, ses relations professionnelles et les conditions d'exercice, il aura tendance à trouver du sens dans son travail (et à son travail). Et par conséquent à se sentir bien physiquement et mentalement. Six caractéristiques donnant un sens au travail sont citées : l'utilité sociale, l'autonomie, les occasions d'apprentissage et de développement, la rectitude morale, la qualité des relations et la reconnaissance.

(3) Enquête ANRS-VESPA 2003. Pour rappel, l'enquête montrait que les indicateurs strictement médicaux étaient marginalement associés aux multiples difficultés rencontrées quotidiennement par les PVVIH. Comprendre et alléger leurs difficultés requéraient donc la prise en compte des facteurs sociaux, et en priorité ceux qui traduisent les inégalités entre patients. En effet, la chronicisation de la maladie en allongeant l'espérance de vie, accentuait les inégalités des PVVIH devant leur maladie.

BULLETIN D'ABONNEMENT A INFOTRAITEMENTS

ABONNEMENT STANDARD
(6 numéros/an) : **30 €**

NOM

E-MAIL

(FACULTATIF SAUF POUR LES DEMANDES D'ABONNEMENT PAR MAIL)

ABONNEMENT INTERNATIONAL
(6 numéros/an) : **36,60 €**

PRÉNOM

TÉLÉPHONE (FACULTATIF)

ABONNEMENT MAIL **20 €**
(Vous recevez chaque mois dans votre boîte mail le journal au format PDF)

ADRESSE

DATE

SIGNATURE

ABONNEMENT GRATUIT

Sur justificatifs (Demandeurs d'emploi, bénéficiaires de minima sociaux, étudiants...):

QUELLE VERSION GRATUITE SOUHAITEZ-VOUS RECEVOIR ?

CODE POSTAL

ABO GRATUIT VERSION MAIL

VILLE

ABO GRATUIT VERSION PAPIER

Veuillez compléter ce bulletin et le renvoyer accompagné de votre règlement par chèque bancaire ou postal à l'ordre de l'association ACTIONS TRAITEMENTS 190, bd de Charonne, 75020 - Paris - FRANCE