# Des savoirs expérientiels individuels à la conception d'un outil d'information à visée thérapeutique pour les personnes vivant avec le VIH (PVVIH)

A. Certain, J. Charbonnier, A. Convence, Y. Ferrarini, C. Janvre, P. Papazian

actions traitements
ASSOCIATION DE PATIENTS AGRÉÉE
Membre du TRT-5

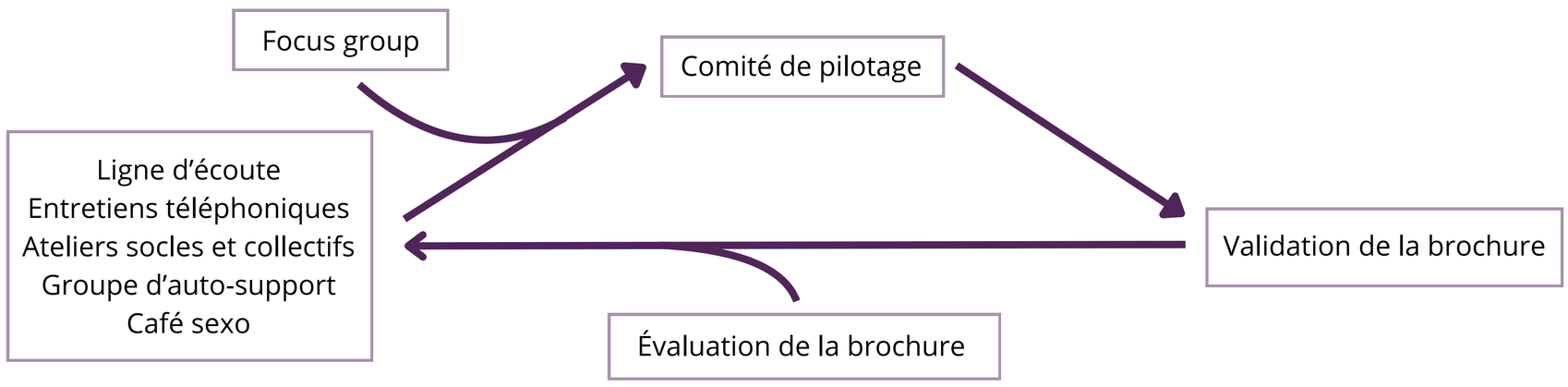
Actions Traitements est une association de patients qui accompagne des personnes vivant avec le VIH et les pathologies associées. Elle organise des ateliers d'ETP et édite des outils d'information thérapeutique en se basant sur les 5 champs de la santé : physique, psychologique, social, vie affective et vie sexuelle. Lors des ateliers collectifs (groupes d'auto-support, cafés-sexo, ateliers thématiques) et des consultations et entretiens individuels, les personnes vivant avec le VIH expriment des questionnements et des besoins qui servent de base à l'édition d'outils d'information. Ces outils peuvent parfois être utilisés dans les ateliers d'ETP. **Pour illustrer cette dynamique, nous prendrons pour exemple la thématique suivante : la vie affective et la vie sexuelle des PVVIH de plus de 50 ans.**

## OBJECTIFS

Créer un outil dédié à la vie affective et la vie sexuelle des PVVIH de plus de 50 ans, destiné aux personnes ne pouvant pas participer aux ateliers et qui pourra servir ultérieurement d'outil complémentaire aux ateliers.

## MÉTHODOLOGIE

À partir des besoins recueillis lors des ateliers collectifs et des entretiens individuels ainsi que lors d'un focus group organisé à cette occasion, la brochure « Bien VIHvre après 50 ans : vie affective et vie sexuelle » a été construite avec **un comité de pilotage réunissant professionnel·les de santé, partenaires associatifs et personnes vivant avec le VIH.** Le comité de pilotage valide le sommaire, le texte, et la version finale de la brochure après sa mise en forme graphique. **L'évaluation de la brochure repose sur un questionnaire rempli par les personnes concernées lors d'entretiens semi-directifs : 21 entretiens ont été réalisés.**




**CONSTRUCTION DE NOS OUTILS**

## RÉSULTATS

**La brochure est globalement jugée claire, concise, facile à lire et sans jugement. Les personnes s'identifient au contenu, qui propose une approche positive de la vie affective et de la vie sexuelle, et rassure sur la diversité des vécus. L'outil permet aussi de réactualiser certaines connaissances, de trouver des orientations et de faciliter le dialogue avec les professionnel·les de santé ou avec ses partenaires. Il existe une différence d'appropriation selon le genre.**

*« Les verbatims du début de la brochure m'ont ouvert les yeux : la vie n'est pas finie, elle continue. La sexualité existe toujours avec la maladie. »*

*« C'est rassurant de savoir que les "vieux" ont une sexualité et en même temps je me sens moins anormale maintenant que je sais que 30,6% des personnes n'ont pas de relations sexuelles »*

*« C'est intéressant de savoir quels types de relation sont possibles, ça permet de ne pas se sentir à part, de savoir que sa relation existe et qu'elle n'est pas anormale. »*

*« Je garderai quand même en mémoire les contacts en cas de violence. Je saurais où aller chercher les contacts pour moi ou quelqu'un d'autre. »*

*« Cela m'encourage à parler de ma vie sexuelle avec mon médecin infectiologue »*

**Les principales limites concernent la présence importante d'acronymes, le manque de détails sur certaines solutions médicales (hormones, traitements), le peu d'informations sur certains lieux de rencontre ou populations spécifiques, la solitude qui n'est pas assez mise en avant et l'absence d'une rubrique sur le fantasme.**

*« Je suis assez isolée, je ne vois que ma famille proche. J'aurais aimé une partie sur les rencontres. »*

*« Les bars, les clubs, les saunas sont des endroits importants, ce sont des lieux de sociabilité qui rappelle notre jeunesse. Ils permettent de rencontrer d'autres personnes, de partager du bonheur, de la joie, et des connaissances aussi, par exemple sur les traitements. »*

*« Plus on avance en âge, plus la sexualité se fait avec les fantasmes et les caresses. La relation physique est très différente de quand on avait 20 ans. »*

## CONCLUSION

**Globalement, la brochure est perçue comme utile et accessible et la plupart des personnes souhaite participer à des ateliers d'ETP.**
**Pour certaines personnes, la brochure est perçue comme plus accessible car demandant moins d'implication que participer à un atelier.**

*« Il serait possible, si je rencontrais quelqu'un, de lui présenter la brochure. Elle est très pertinente par rapport à une PVVIH. »*

*« La brochure m'a motivé à me sortir de ce néant, me prendre en main avec l'aide de l'association. »*

*« Ça m'a donné de la curiosité : j'ai envie de continuer mes recherches, de partager avec un·e psychologue, de revisiter ces informations »*

*« Backroom, internet : je me disais que je n'allais pas faire ça. Maintenant je me dis que je ne vais pas m'interdire de les faire quand je serais plus âgé. Je veux provoquer surtout que le corps est un grand sujet dans la communauté LGBT+ »*

*« C'est un outil papier, on a les informations en main et on peut y revenir pour les retrouver si on en a besoin plus tard. Les ateliers permettent de se retrouver entre nous. Les discussions permettent de créer de la confiance et de vaincre les préjugés ».*

*« Je peux aller aux cafés sexo pour écouter les autres mais c'est difficile de parler de ma vie. »*

Télécharger notre brochure *« Bien VIHvre après 50 ans : vie affective et vie sexuelle »* sur notre plateforme de commande : actions-traitements.org/nos-outils/commandes