

Ligne de vie

0 810 037 037



Ecoute • Soutien • Accompagnement

SOMMAIRE

INTRODUCTION	7
Catherine Walfard	
I. TROIS ANS D'ACTIVITÉ SUR LIGNE DE VIE	
1. Présentation du dispositif	9
2. Quelques chiffres...	9
Marie Lefranc	
3. Le fonctionnement du dispositif	13
Rommel Mendès-Leite	
4. Les suivis sur Ligne de Vie : une analyse qualitative	14
Rommel Mendès-Leite	
5. Conclusion	17
II. REGARDS CROISÉS DES ÉCOUTANTS	
1. Le travail d'écoute sur Ligne de Vie	18
Eric Eme & Serge Lecoq	
2. La singularité de l'écoute	19
Nicole Mercier	
3. La séropositivité vécue comme l'annonce d'une mort annoncée	20
Jean-Pascal Ioro	
4. Le corps mis à nu	21
Emmanuelle Kantorow	
5. Dépistage : du huis-clos de la consultation à l'élaboration d'un système d'alliances	22
Catherine Walfard	
III. PERSPECTIVES	26
Catherine Walfard et Pierre-Olivier De Busscher	

“Il faut bien se décider à affronter une nouvelle situation, il faut admettre que ce qui est perdu est perdu, accepter cette perte et mesurer tout ce qu'il faut changer et déplacer dans sa vie pour accéder à cette nouvelle phase de son existence : celle d'un malade qui se soigne. On ne se soigne pas dans un contexte d'abandon, qu'il soit social, professionnel, familial, amoureux. D'où l'importance du téléphone, des lieux et des personnes qui aident à réduire et à combattre cette sensation d'abandon. ”

Pierre Kneip

Ligne de Vie, dispositif de relation d'aide personnalisée et suivie, a été créé en mai 1997, porté par l'expérience et le dynamisme de Pierre Kneip, acteur de longue date du milieu associatif qui n'a eu de cesse de proposer des services, du soutien, de l'assistance, aux personnes séropositives pour le VIH et à leur entourage.

La mise en place de ce dispositif est le fruit d'évaluations successives auprès des personnes atteintes et de leurs proches, ayant confirmé l'existence de besoins spécifiques relatifs à l'isolement, au désir de reconnaissance et de continuité dans la relation d'aide.

Les objectifs de Ligne de Vie, ligne de suivi et d'accompagnement, se fondent sur un des postulats de Sida Info Service, qui est de considérer que la parole est structurante et que l'énonciation des difficultés à vivre une situation donnée permet à celui qui parle de pouvoir réorganiser ses attitudes.

La relation d'aide pourra permettre de rétablir une continuité dans une existence fracturée, éclatée, de tenter une élaboration, une mise en sens permettant au sujet de vivre avec le virus. Il s'agit d'aider les appelants à être acteurs d'eux-mêmes, à se saisir des difficultés qu'ils rencontrent, qu'elles soient médicales (adhésion au traitement, observance, effets indésirables, interruptions thérapeutiques), sociales, relationnelles ou psychologiques, pour assumer les défis auxquels ils sont confrontés.

Etayer les stratégies de vie et de soins des personnes atteintes en se constituant comme une étape, un relais dans leur parcours, leur permettant de tisser des liens avec eux-mêmes, de se resituer dans leur vie relationnelle, amoureuse, amicale, professionnelle, de prendre contact avec le milieu associatif, les réseaux d'aide sociale, le système de soins.

Restaurer la confiance des personnes pour les aider à élaborer elles-mêmes des solutions propres, à résoudre les situations de crise, à mettre en place des stratégies de soins et de vie, y compris lorsqu'elles estiment être en situation d'impasse thérapeutique.

Offrir à chaque personne touchée physiquement et/ou affectivement par le VIH une palette d'outils dans laquelle elle peut choisir celui qui lui convient le mieux à un moment donné.

Plusieurs moments de la vie avec le VIH exigent une aide importante : l'attente d'un résultat sérologique, l'annonce de la séropositivité - la sienne ou celle d'un proche -, l'apparition

de symptômes, la prise d'un traitement antirétroviral, l'échec thérapeutique, la survenue d'une grossesse. Dans ces moments où la vie peut basculer, où il est nécessaire de se repositionner, de se recomposer vis-à-vis de soi-même et dans sa relation à l'autre, Ligne de Vie peut apporter un soutien aux personnes qui paraissent en situation de détresse et qui demandent une aide.

Aider les proches dans leur accompagnement en leur offrant un soutien dans la durée et la possibilité d'une réflexion avec un interlocuteur sensibilisé à leurs problématiques par des entretiens centrés non seulement sur la personne atteinte, mais aussi sur leurs propres difficultés par rapport à cette maladie.

En matière de santé publique, des problématiques nouvelles sont engendrées par le développement des traitements prophylactiques, initialement prescrits lors d'accidents d'exposition chez les professionnels de santé, étendus par la suite à des situations de contamination liées aux différents types d'exposition sexuelle et à des expositions au sang consécutives notamment à l'échange de seringues entre usagers de drogues.

Dans ce domaine, le suivi psychologique de la personne traitée est fondamental. En effet, même si le recours à un traitement prophylactique représente un soulagement immense, les traitements sont lourds, difficiles à supporter, et l'attente de la confirmation définitive d'une non contamination est source d'anxiété très importante.

Proposer à ces personnes la possibilité d'être accompagnées pendant le temps du traitement contribuerait à une meilleure gestion des effets indésirables, à une meilleure observance et à une réflexion sur la prévention.

Mettant à profit son expertise en matière d'accompagnement des personnes confrontées aux difficultés que représente une pathologie évolutive au pronostic incertain, Ligne de Vie accueille depuis plus d'un an des patients atteints par les virus des hépatites.

Cet élargissement s'est fait parallèlement à la mise en place du dispositif Hépatites Info Service, sur lequel ont pu être évalués les besoins des personnes atteintes ou de leurs proches en matière de relation d'aide, de soutien et de suivi.

La perspective d'accueillir sur ce dispositif des personnes atteintes d'un cancer procède de cette même exigence d'informer, aider, soutenir, contribuer au maintien de l'estime de soi et de la dignité, de prendre en compte les peurs et les difficultés liées à la maladie, de donner tout son sens au désir d'espérer.

I. TROIS ANS D'ACTIVITÉ SUR LIGNE DE VIE

1. PRÉSENTATION DU DISPOSITIF

Ligne de vie a été créée en 1997 sur le constat qu'une majorité de personnes atteintes avait un recours régulier au numéro vert de Sida Info Service et que, de ce fait, la saturation des lignes les pénalisait davantage.

A ceci s'ajoutait le fait que près de 65 % d'entre elles souhaitaient un suivi de l'écoute avec le même écoutant¹.

Dans cette perspective, il paraissait nécessaire de proposer un service de soutien dont l'originalité est d'offrir une écoute suivie face aux situations de crises liées aux moments clés de l'infection à VIH pour les individus : annonce de séropositivité, début, arrêt ou changement de traitements, dégradation des indicateurs biologiques, hospitalisation, fin de vie, deuil...

L'utilisation d'un pseudonyme (deux prénoms garantissant l'identification) permet dans cette situation le maintien d'un anonymat relatif.

Le dispositif Ligne de Vie fonctionne en deux temps.

Le premier contact a lieu sur un numéro azur diffusé publiquement (0810 037 037). L'écoutant évalue alors la situation et propose le cas échéant d'intégrer l'appelant dans la procédure de suivi. Il fixe alors, des rendez-vous téléphoniques avec l'appelant et lui communique un numéro vert non diffusé publiquement.

Le numéro azur est ouvert de 17 à 21 heures, le numéro vert de 17 à 22 h les lundi, mardi, jeudi et vendredi.

2. QUELQUES CHIFFRES ...

Marie Lefranc

Sida Info Service dispose actuellement de deux outils pour réaliser des études :

- l'autocommutateur,
- la fiche d'appel.

L'autocommutateur, installé en décembre 1998², permet de gérer le trafic de l'ensemble des lignes. Les données statistiques, issues de cet appareil, permettent un suivi de l'activité journalière, mensuelle et annuelle en termes notamment d'appels reçus, d'appels traités, d'heures d'écoute sur tous les dispositifs téléphoniques de la structure.

La fiche d'appel permet la collecte :

- d'informations telles que le sexe, l'âge, la région d'appel, le statut sérologique de l'appelant ;
- des éléments ayant trait au mode de connaissance de la ligne et aux principaux thèmes évoqués lors de l'appel ;
- des commentaires rédigés par les écoutants (retranscription des propos de l'appelant et remarques sur l'appel).

La fiche Ligne de Vie est composée de deux supports. L'un est destiné à l'ouverture d'un nouveau suivi tandis que le second est utilisé pour les entretiens réguliers.

Informatisée sur les autres dispositifs, la fiche d'appel de Ligne de Vie devrait l'être également durant l'année 2002.

Aussi, les données recueillies ici ont été collectées à partir de la fiche d'appel papier entre les mois de janvier et juin 2001. Elles s'appuient sur un échantillon aléatoire de 77 appelants qui ont fait l'objet d'un suivi.

L'analyse qui suit propose une exploitation distincte des informations issues de ces deux outils.

Une évolution des appels sur le numéro de suivi

L'activité sur Ligne de Vie a connu une forte croissance entre 1998 et 1999 sur les numéros d'accueil et de suivi, notamment en termes d'appels traités (plus de 100 % d'évolution).

Depuis l'année 2000, l'activité sur le numéro d'accueil fléchit tandis qu'elle ne cesse d'augmenter sur le numéro de suivi passant de 2 150 appels en 1999 à 3 102 en 2000 (+ 44 %).

Cette évolution tendrait à montrer que la durée des suivis s'allonge provoquant ainsi un renouvellement des appelants plus faible.

	1998	1999	2000	Evolution 98/99	Evolution 99/00
Numéro d'accueil					
• Nombre d'appels reçus en services ouvert et fermé ³	4326	6003	5314	+ 39 %	- 11 %
• Nombre d'appels reçus en service ouvert	- ⁴	2744	2701	-	- 2 %
• Nombre d'appels traités	950	2017	1828	+ 112 %	- 9 %
Numéro de suivi					
• Nombre de sollicitations reçues	2853	5204	7408	+ 82 %	+ 41 %
• Nombre d'appels reçus en service ouvert	-	2756	3963		+ 44 %
• Nombre d'appels traités	952	2150	3102	+ 126 %	+ 44 %

Sources : données Autocom pour 1999 et 2000

Un dispositif dépendant du Numéro Vert

La courbe des appels reçus en accueil est relativement irrégulière. Elle oscille approximativement entre 180 et 370 appels. En 1999 et 2000, le nombre moyen d'appels reçus par an est de 230.

La courbe fait apparaître deux pics d'activité au mois d'août 1999 (373 appels) et au mois de décembre 2000 (349 appels). Ces périodes intenses d'activité coïncident avec des campagnes de communication menées sur la ligne Sida Info Service (campagne de communication d'été menée par le CFES, journée d'action du 1^{er} décembre...).

Le volume de sollicitations sur le numéro d'accueil de Ligne de Vie semble donc dépendant du trafic existant sur la ligne Sida Info Service.

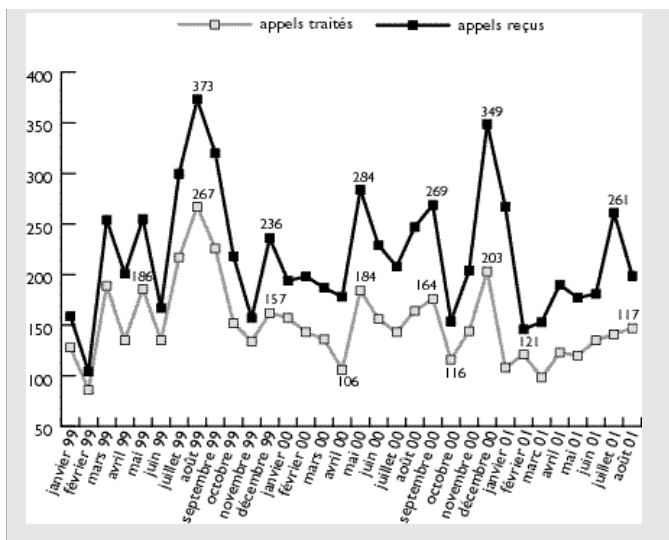
Les pics importants de sollicitations sur le numéro de suivi sont enregistrés aux mois de juillet 1999, mai, août et décembre 2000. Ces trois derniers mois correspondent à des volumes importants d'appels reçus en accueil. Outre l'interdépendance entre les numéros d'accueil et de suivi, le niveau d'intégration en suivi est certainement modulé par le nombre de suivis en cours.

¹ AMIEL, Nadine et GUYOMARCH, Claude, *Usages de la ligne et attentes à l'égard de SIS. Evaluation 2^{ème} phase. Questionnaire auprès des appelants séropositifs et leurs proches*, Paris, mars 1995

² L'autocommutateur permet de redistribuer les appels en fonction de la disponibilité des écoutants. Avant 1998, les appels étaient redistribués en fonction de la provenance de la communication.

³ Avant 1999, les appels reçus en services ouvert et fermé n'étaient pas distingués. Le service ouvert désigne la période pendant laquelle le dispositif fonctionne, de 17h à 22h les lundi, mardi, jeudi et vendredi.

⁴ Non comptabilisés avant 1999 (cf note 3)



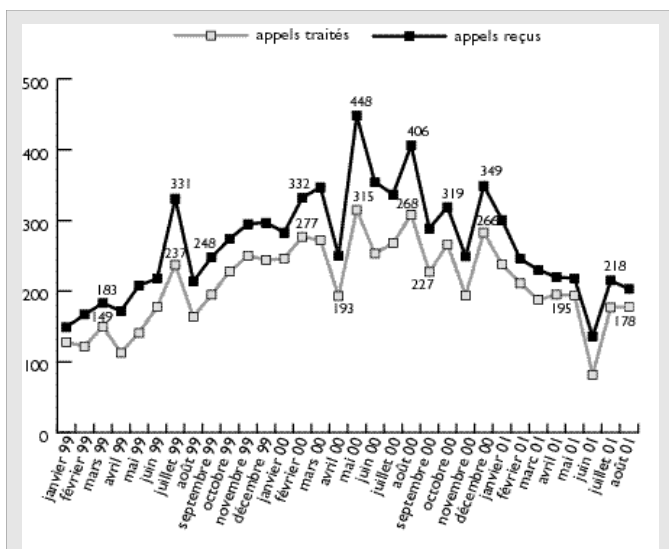
graphique 1 : Volume des appels (en service ouvert) reçus et traités en 1999, 2000 et pour le premier semestre 2001

Un bon niveau d'accessibilité au dispositif

Sur les 32 mois observés (janvier 1999 à août 2001), 70 % des appels reçus en suivi ont été traités en moyenne avec quelques inégalités correspondant souvent à un nombre abondant d'appels. Le fléchissement sur certaines périodes du pourcentage d'appels traités montre parfois les limites du dispositif en termes de moyens humains.

Quant à la moyenne des appels traités sur le numéro de suivi, elle est de 79 %.

Le niveau d'accessibilité atteint les 85 % lorsque le volume des appels reçus est inférieur à 280 appels dans le mois. La longueur de chaque appel ainsi que sa teneur déterminent le nombre d'appels traités et constituent un élément déterminant dans le fonctionnement de ce dispositif.



graphique 2 : Volume des appels (en service ouvert) reçus et traités en suivi en 1999, 2000 et pour le premier semestre 2001

Une durée de suivi variant avec les besoins de l'appelant

La durée moyenne des entretiens varie entre 30 et 35 minutes. Une légère baisse de cette moyenne au delà de six entretiens

ramène le temps imparti à la conversation à 20-25 minutes. La longueur des suivis, en termes de nombres d'entretiens, est quant à elle extrêmement variable. Elle est fonction de l'écoutant et de l'appelant, de la pratique de l'un et de la problématique de l'autre.

Une file active plutôt masculine

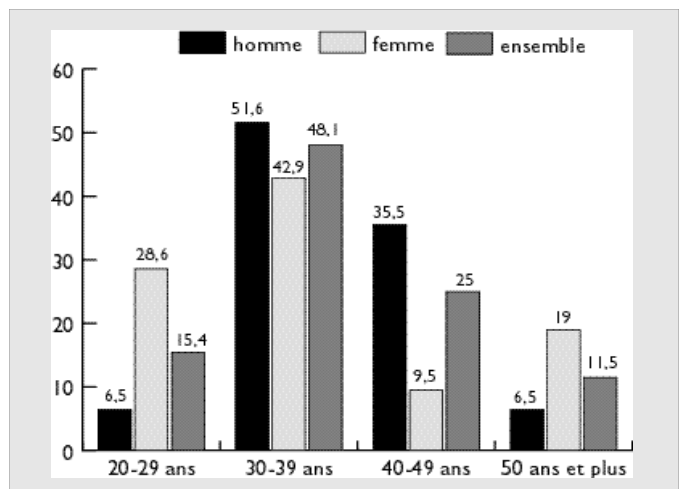
Les hommes représentent 58 % de la totalité de la file active étudiée et parmi les personnes séropositives au VIH, ils sont 67 %. Cette distribution est identique depuis 1998 et corrobore les données épidémiologiques sur la répartition du VIH dans la population française.

La prédominance des appels d'hommes sur la ligne de Sida Info Service explique également ce phénomène.

Une majorité d'appelants âgés de 30-39 ans et de plus en plus de 40-49 ans

Deux appels sur cinq concernent des personnes appartenant à la classe d'âge des 30-39 ans et un quart à la tranche des 40-49 ans. Cette dernière catégorie a nettement progressé puisqu'elle ne représentait que 16 % des entretiens en 1998. Cette progression est aussi sensible en 2000 sur la ligne Sida Info Service (cette catégorie représente 12,3 % de la totalité des entretiens et 29,4 % des entretiens réalisés avec des personnes séropositives).

A noter que parmi les personnes se déclarant séropositives, la tranche des 40-49 ans représente presque un tiers des suivis. Sur un plan épidémiologique, le vieillissement des personnes séropositives coïncide avec l'efficacité des nouveaux traitements et la baisse de mortalité dans cette population.



graphique 3 : La répartition par âge et par sexe sur un échantillon aléatoire d'entretiens Ligne de Vie (2001)

Enfin, la répartition par sexe et par âge montre que ce sont les hommes qui sont le plus significativement représentés parmi les 40-49 ans, tandis que les femmes sont proportionnellement plus présentes dans les tranches des 20-29 ans et des 50 ans et plus (dernière catégorie correspondant à des appels de proches).

Les appels de proches : davantage de femmes

64 % des appels de proches proviennent d'une femme. L'âge moyen est de 41 ans.

Parmi ces appels de proches, plus d'un appel sur deux émane du partenaire d'une personne séropositive.

Enfin, parmi ces appels de tiers, seules deux personnes séropositives appellent pour elles-mêmes et un proche, les autres se déclarant séronégatives.

Un profil d'appelants à l'image des données épidémiologiques françaises

Un appel sur trois provient de l'Île-de-France et un peu plus d'un dixième de la région PACA. En 1998, un tiers des appels en suivi provenait également de la région parisienne et 19 % de la région PACA.

Cette distribution géographique des appels, fidèle à la répartition du VIH sur le territoire français et semblable aux appels de la ligne Sida Info Service, a donc peu évolué entre 1998 et 2000. Sont également significativement représentés en 2000 les appels des régions Bretagne et Centre (environ un dixième des appels). Ceci montre que le dispositif, sollicité de manière assez importante par des personnes résidant en régions rurales, pallie certainement un manque de ressources dans le domaine du soutien et de l'aide aux malades atteints du VIH.

Concernant le mode de connaissance de la ligne, 33 % des personnes ayant contacté le dispositif déclarent avoir connu Ligne de Vie grâce au répondeur de la ligne Sida Info Service et 39 % à la suite d'un entretien avec un écoutant de cette même ligne.

Ainsi 72 % des appelants ont connu le dispositif par l'intermédiaire de la ligne Sida Info Service et 20 % par un autre biais. Sont notamment cités AIDES et Hépatites Info Service.

En 1998, le mode de connaissance le plus fréquemment évoqué était aussi l'écoutant. On distinguait alors les personnes intégrées dans un suivi de celles non intégrées. On avait pu observer que les appelants ayant été orientés par des écoutants intégraient plus souvent un suivi que les autres.

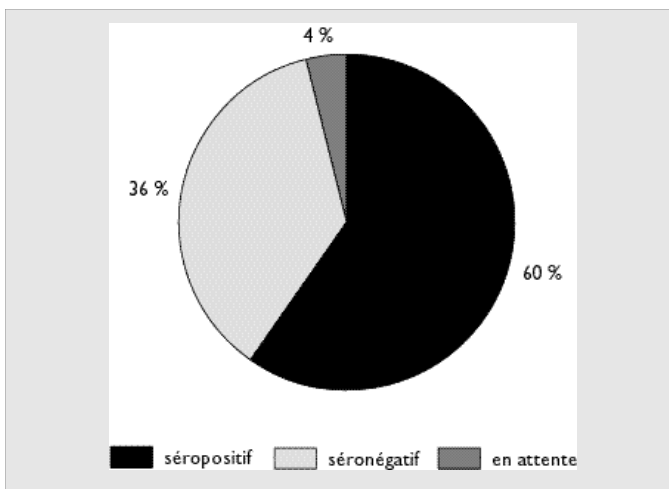
Plus d'un appelant sur deux est un homme séropositif au VIH et un sur dix séropositif au VHC

Trois personnes sur cinq suivies dans le cadre du dispositif déclarent être séropositives au VIH.

Parmi les 36 % de personnes séronégatives, les appels de proches représentent 80 %.

Parmi les personnes séropositives, 67 % sont des hommes. Cette répartition est semblable à ce que l'on a pu observer sur la ligne Sida Info Service en 2000, puisque parmi les 7,2 % d'entretiens réalisés avec des personnes séropositives au VIH, 71 % étaient des hommes, contre 29 % de femmes.

En revanche, parmi les personnes séronégatives, il existe peu de différences entre les sexes.



graphique 4 : Le statut sérologique vis à vis du VIH sur un échantillon aléatoire d'entretiens Ligne de Vie (2001)

Par ailleurs, 9 % des appelants déclarent être séropositifs au VHC. Dans ces 9 %, plus de la moitié sont séropositifs au VIH/VHC. La proportion d'appelants contaminés par le VHC augmente par rapport aux années 1998 et 1999. Ceci coïncide avec la création de la ligne Hépatites Info Service en 1999 et le fait que les écoutants de ce dispositif orientent des appels vers Ligne de Vie.

Difficultés psychologiques et problèmes thérapeutiques comme thèmes abordés principalement dans les entretiens

Les difficultés psychologiques sont au cœur de la plupart des appels. En 1998, cette thématique était évoquée dans plus d'un suivi sur deux. Cependant, elle ne recouvrait pas les mêmes aspects puisqu'elle faisait également référence à une situation de crise.

Le deuil ainsi que les accompagnements de fin de vie semblaient également plus présents dans les suivis qu'aujourd'hui.

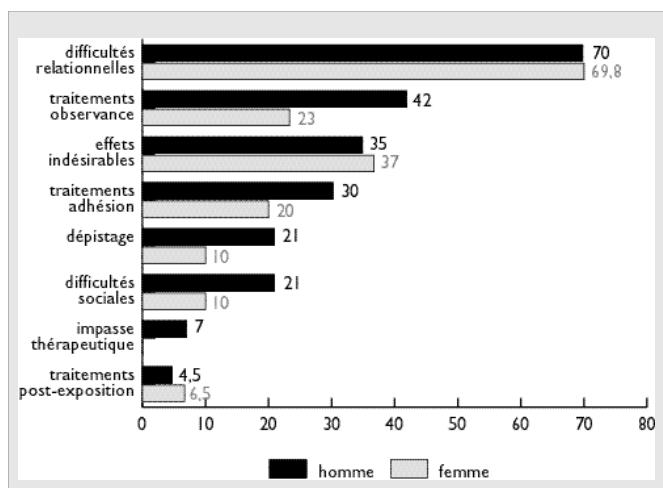
Parmi les difficultés psychologiques des personnes séropositives, des problèmes de représentation de la maladie, d'auto-dévalorisation de la personne ou encore le sentiment d'être une victime de la contamination sont relatés :

"J. parle de son virus comme d'une personne en évoquant une rencontre avec celui-ci... [l'écoutant note ses propos] Quand je me regarde je me déteste..."

Ceci s'inscrit souvent dans un état dépressif et une grande solitude. Ces problèmes s'accompagnent de difficultés relationnelles évoquées sous la forme de détresses sentimentales liées à divers éléments (rupture, éloignement, problèmes de sexualité...) et de manière plus sporadique à la grossesse et au désir d'enfant.

En trame de fond, le non-dit, la peur de dire sont également relatés dans ces entretiens ainsi que la résurgence chez certains appelants de problématiques personnelles, parfois anciennes.

"M. semble très déprimé envisage le suicide (...). Il dit s'y préparer sereinement. Il évoque ses difficultés d'investissement, son licenciement prochain (...). Il évoque pour la première fois le suicide de son père âgé de 43 ans lorsque lui en avait alors 23. Il a le sentiment d'un destin commun."



graphique 5 : Les thèmes abordés lors du premier entretien et des entretiens suivants sur un échantillon aléatoire d'entretiens Ligne de Vie (2001)

La thérapie constitue le second point important de ces appels. Elle revêt des aspects aussi divers que l'anxiété face à un démarrage de traitement, l'arrêt ou le changement de ce traitement, les effets indésirables, les problèmes relationnels rencontrés avec le corps médical (évoqués sous la forme d'une méfiance ou d'une lassitude).

Lors d'un entretien, un écoutant sur ces thèmes note les faits suivants :

"Il se sent prêt à reprendre une trithérapie avec sérieux. Nous évoquons ensemble les différents échecs de ses traitements précédents. Le premier avait été interrompu du fait des effets indésirables (bouche sèche). Le second a été arrêté parce qu'il était tombé amoureux et qu'il ne souhaitait pas apparaître malade. Parallèlement, il reproche à son ami de ne pas l'avoir encouragé dans la prise des médicaments.."

Lorsqu'il s'agit d'un appel de proche, l'échange se fait souvent autour des questions liées aux traitements et au vécu du tiers par rapport à ce traitement, aux difficultés relationnelles avec le partenaire et notamment la sérodifférence.

Parmi les suivis analysés, celui d'une appelante illustre bien cette dernière problématique. L'écoutant, au cours d'un des entretiens, note les réflexions suivantes :

"Pour la première fois depuis sa contamination, se pose à elle la question de la relation sexuelle. Est-il possible de ne pas parler de sa séropositivité ? Et si le présentif se rompt ? La séropositivité est comme un écran venant masquer la vraie difficulté... Comment doit-on se conduire au début d'une relation amoureuse ? Que peut-on se permettre ? Que ne doit-on pas faire ? Les questions qu'elle se pose (qu'attend-il d'une relation amoureuse ?) lui permettent d'éviter ce qu'elle pourrait attendre elle de la relation amoureuse.."

L'examen des commentaires relatés lors de ces entretiens montre que l'évocation de la maladie d'un proche est moins présente au fil des suivis. Cela tendrait à montrer que les personnes appelant pour parler d'un proche ont des suivis moins longs que les autres. Parmi ces entretiens de proches, sont évoqués de manière quasi-systématique, des ressentis par rapport à la maladie.

"Il souffre de plus en plus de la séparation qui se produit avec son compagnon qui s'enferme dans son monde : médicaments douloureux.."

D'une manière générale, certaines thématiques apparaissent de façon récurrente dans les entretiens de suivi. C'est le cas notamment des effets indésirables, de l'adhésion et de l'observance des traitements ou encore de difficultés sociales.

La thématique des traitements, déjà très présente en 1998, semble évoluer en termes de contenu. Par rapport à 1998, il semble que les problèmes d'observance apparaissent de manière plus significative dans les suivis tandis que les impasses thérapeutiques sont moins évoquées.

La lassitude face aux traitements, thème afférent à l'observance, semble aussi être de plus en plus relatée dans les entretiens ainsi que des problèmes relationnels avec le corps médical.

Une différence entre les hommes et les femmes sur les thématiques abordées dans les entretiens

Au regard des données, des différences assez significatives apparaissent entre hommes et femmes.

Lors du premier entretien, tandis que les femmes expriment de manière assez marquée des difficultés relationnelles, les hommes sont plus demandeurs d'un soutien psychologique. Ceci s'explique en partie par la sur-représentation des femmes parmi les appels de proches.

Par ailleurs, les hommes sont les seuls à relater une impasse thérapeutique, tant lors du premier entretien que lors des suivants. Ils apparaissent également deux fois plus représentés que les femmes sur la thématique de l'observance aux traitements.

Enfin, parmi les suivis de femmes séropositives, les problématiques liées à la grossesse et au désir d'enfant sont très souvent évoquées.

Le témoignage qui suit, met en lumière la séropositivité chez les femmes migrantes, du reste peu évoquée dans les suivis.

"A. a 21 ans et habite une région rurale. Séropositive au VIH, elle a connu l'immigration par une brochure. Elle ne veut pas retourner en Afrique car elle est malade. Elle a peur de devoir élever son enfant seule et son mari s'éloigne de plus en plus d'elle"

L'écoutant note au cours de son suivi qu'il lui conseille de prendre contact avec une conseillère conjugale. Il note également son sentiment d'impuissance devant la situation.

Ceci témoigne de situations extrêmement difficiles dans lesquelles certaines jeunes femmes peuvent se trouver.

Conclusion

Au terme de cette analyse, quelques points importants ont pu être mis en lumière.

Le volume des appels traités sur le numéro d'accueil diminue tandis que celui-ci augmente sur le numéro de suivi. Plus globalement, le volume de sollicitations du dispositif est fonction des fluctuations du trafic sur la ligne Sida Info Service.

Le niveau d'accessibilité au dispositif est bon puisque 70 % des appels sont traités en moyenne. Cependant, au-delà de 300 appels par mois, il baisse de manière assez significative.

La file active des suivis en 2000 est plutôt masculine et la classe d'âge des 30-39 ans est la plus représentée. La catégorie des 40-49 ans tend à croître. Ces données diffèrent peu de celles observées en 1998.

Un appel sur trois provient de l'Île-de-France et un cinquième de la région PACA. Les régions Bretagne et Centre sont également significativement représentées.

Un appelant sur deux est séropositif au VIH et un sur dix séropositif au VHC, cette dernière catégorie tendant à augmenter depuis notamment la mise en place de la ligne Hépatites Info Service.

Enfin, parmi les thèmes les plus fréquemment abordés, outre les aspects psychologiques qui constituent une continuité, les aspects thérapeutiques sont particulièrement présents. Ces derniers, de plus en plus évoqués au fil des entretiens, évoluent aussi en termes de contenu (présence marquée des effets indésirables, des interruptions et changements de traitements...).

3. LE FONCTIONNEMENT DU DISPOSITIF

Rommel Mendès-Leite

Cette partie du présent rapport, réalisée à partir d'entretiens avec les écoutants et d'une démarche d'observation participante en salle d'écoute, a pour objectif de décrire de la manière la plus minutieuse possible l'activité "au quotidien" sur le dispositif.

Au-delà des données quantitatives et de l'analyse des suivis qui peut être faite grâce à la fiche d'appel, il convient en effet de restituer, en particulier pour un dispositif comme Ligne de Vie, la pratique des écoutants comme une pratique de prise en charge des personnes atteintes. Ce qui réclame à la fois de comprendre les règles que se donne l'équipe d'écoute dans son action, mais aussi de suivre la "logique pratique" qui sous-tend le travail au téléphone et l'usage des différents outils dont les écoutants disposent.

La prise en charge des appels

La prise en charge des appels reçus sur le numéro d'accueil suit une activité très variable selon les périodes de l'année. Pour les appels qui font l'objet d'une intégration, la durée moyenne des entretiens s'étale d'un quart d'heure à trente minutes. Dans certaines situations exceptionnelles, les entretiens peuvent durer jusqu'à quarante-cinq minutes.

L'une des difficultés réside dans le fait que, vis-à-vis des appelants intégrés dans la file active de suivi, de très nombreux aspects sont à aborder. Lors d'un entretien, il est nécessaire d'écouter les difficultés de la personne, d'aborder son état de dépression. La question du traitement ne peut être évoquée indépendamment de l'état psychique de l'appelant.

Les suivis

Les critères de décision d'entrée dans la démarche de suivi sont définis au préalable.

D'une façon générale ils ne concernent que les personnes atteintes ou malades, ou bien leurs proches : parents, amis, compagnons, compagnes...

Parfois les écoutants prennent également en charge des personnes très inquiètes qui ont couru un véritable risque et qui sont dans la phase d'une possible séroconversion, c'est-à-dire durant les trois mois d'attente pour que le résultat du test soit fiable. C'est la dimension anxieuse de la situation qui est prise en compte.

Dans certaines situations, l'appelant ne relève pas d'un suivi et il n'est pas nécessaire de lui proposer des rendez-vous.

Lors du premier contact avec le numéro azur, les situations les plus récurrentes qui apparaissent dans les demandes sont des difficultés d'ordre psychologiques et souvent liées à un état dépressif. On retrouve également des demandes de soutien et de renseignements médicaux au sujet des traitements ou des explications sur certaines analyses, comme le bilan biologique.

En fait, il faut souvent prendre le temps de vérifier s'il n'y a pas une demande derrière une question formelle. Cela peut être, en effet, plus facile de poser une question technique qui n'a pas d'implication personnelle que de débattre d'emblée des difficultés et de demander un avis ou un soutien. Parfois même les personnes peuvent ne pas avoir confiance, compte tenu des difficultés qu'elles connaissent. Il est nécessaire au préalable d'établir la relation, pour ensuite revenir sur la demande initiale.

Souvent l'écouter de Ligne de Vie est le seul interlocuteur auquel la personne peut tout dire, celle-ci ayant parfois peur du rejet ou du jugement de ses proches, du corps médical...

Dans la pratique, des appelants qui pensaient avoir compris les explications médicales, ne prennent pas leur traitement de façon adéquate. Les écoutants de Ligne de Vie interviennent alors comme un relais à la relation médicale.

L'organisation des rendez-vous

La prise des rendez-vous pour le suivi des appelants est fonction de la situation personnelle. Les écoutants essayent de donner des rendez-vous fréquents aux personnes qui sont vraiment en grande difficulté.

Si la personne a une crise d'angoisse, elle a la liberté d'appeler même si elle n'a pas pris rendez-vous. Dans ce cas, les écoutants aménagent le planning pour pouvoir l'accueillir. Dans des situations vraiment extrêmes, lorsque l'écouter qui assure le suivi ne travaille pas, il peut être remplacé par l'un de ses collègues.

Les écoutants

Tous les écoutants du dispositif ont une expérience du numéro vert de Sida Info Service.

Outre une formation initiale spécifique aux problématiques de l'infection à VIH et des hépatites, ils bénéficient d'une formation continue leur permettant d'actualiser leurs connaissances, notamment en matière de traitements.

Une relation singulière

Le travail d'équipe est un élément essentiel dans l'activité de Ligne de Vie. Les écoutants travaillent en étroite collaboration, chacun partageant ses connaissances spécifiques : les uns sont médecins, d'autres sont psychologues ou spécialement formés au counselling.

La régulation

Ce travail trouve sa prolongation dans l'espace institutionnel de la régulation. Celle-ci a lieu deux fois par mois.

Le groupe rassemble les écoutants permettant un travail en commun sur un certain nombre de suivis.

Des écoutants sont souvent confrontés à des suivis prolongés, qui peuvent les mettre en difficulté quant aux objectifs fixés initialement avec l'appelant.

La régulation permet alors d'établir des repères et de proposer des pistes de travail.

La prise de notes

La prise de notes permet un travail de restitution qui contribue à assurer la mission de témoignage de l'association Sda Info Service.

En début de suivi, l'écouter note des informations qui permettent de réaliser une "radiographie" de la situation dans laquelle se trouve l'appelant : données biologiques, les traitements en cours, traitements précédents, ancienneté de la séropositivité, l'âge, situation professionnelle, familiale et sociale.

Au cours du suivi, l'écouter note les éléments pertinents qui lui permettront d'élaborer des perspectives pour mener les futurs entretiens.

4. LES SUIVIS SUR LIGNE DE VIE : UNE ANALYSE QUALITATIVE

Rommel Mendès-Leite

L'analyse que nous proposons ici met en lumière la spécificité de Ligne de Vie dans différents contextes répondant aux objectifs du dispositif. Chaque appel nécessite une approche particulière que nous souhaitons mettre en valeur au travers de situations concrètes de suivis.

Les données ici exposées ont été recueillies lors d'interviews réalisées avec les écoutants de Ligne de Vie.

Les traitements

Le premier appel concerne souvent les traitements, sujet plus facile à aborder d'emblée.

Les effets indésirables et/ou l'inefficacité des traitements antirétroviraux sont perçus par les appelants comme des échecs thérapeutiques.

La contrainte des traitements devient particulièrement pesante, apparaissent alors des problèmes d'observance, qu'un suivi bien mené peut aider à dépasser..

E. a commencé à appeler en disant qu'il en avait marre de ses médicaments Il les prenait un peu n'importe comment et il a même fini par arrêter le traitement Il affirmait que celui-ci n'était pas vraiment efficace alors qu'il ne les prenait pas correctement.

Pendant environ quatre à six semaines d'appelant n'a eu que ce type de préoccupation Puis, il a commencé à faire état de pertes de mémoire, d'état confusionnel Il n'arrivait même plus à faire des choses simples: il avait beaucoup de mal à se concentrer à lire, à écrire remplir un chèque était devenu un problème Parfois ses proches avaient l'impression qu'il "planait". Ce questionnement s'est répété pendant deux ou trois entretiens

L'écoutant a identifié les problèmes neurologiques d'E. D'évidence les signes cliniques qu'il décrivait problèmes mnésiques et cognitifs n'étaient pas liés au stress ou à la dépression. L'écoutant l'a invité à consulter en urgence et a alors bénéficié d'un scanner. Le diagnostic de leuco-encéphalite a été établi aussitôt et un traitement adapté mis en route

Le dialogue entre E. et l'écoutant a permis une identification de la situation d'urgence et une prise en charge médicale rapide.

Par la suite, le suivi s'est orienté sur l'accompagnement durant la chimiothérapie

Souvent, les problèmes thérapeutiques, récurrents lors des entretiens de suivi, sont liés à l'anxiété en début de traitement, aux effets indésirables, à l'inefficacité des traitements, à l'interruption thérapeutique.

Un changement de traitement est vécu par certains appelants comme un traumatisme semblable à celui de l'annonce de la séropositivité.

Des questions relationnelles

Les appelants parlent peu de leur sexualité. Ils évoquent des difficultés dans leur couple et l'abord de la sexualité se fait par le biais d'un questionnement sur la prévention.

La question du désir est récurrente, souvent liée aux représentations de la maladie.

La crainte de contaminer l'autre peut s'inscrire dans une conduite d'échec, une peur de l'engagement, un refus des responsabilités pouvant perturber durablement la vie sexuelle de la personne atteinte.

G., trente-six ans est sympathique, jovial, d'un contact très agréable et attachant. Les problèmes d'impuissance qu'il rapporte sont contemporains de sa contamination dix-huit ans auparavant. Il en a parlé pour la première fois s'attarde sur sa difficulté à vivre son homosexualité et l'incompréhension de ses parents (à l'annonce de son homosexualité à 16 ans ses parents l'ont fait hospitaliser en psychiatrie).

Au décours du suivi, G. a fait une rencontre. Pour déjouer ses démons il se procure du Viagra®. La molécule restera dans sa poche... G. a renoué avec le désir et le plaisir

A quel moment dire sa séropositivité ?

De nombreux appelants abordent cette question.

C. a appris sa séropositivité à l'occasion de son hospitalisation en réanimation pour une toxoplasmose cérébrale

Elle vit avec le même homme depuis douze ans Il est séronégatif Lors de son séjour en réanimation l'équipe médicale a défilé au pied de son lit, interrogeant sur sa vie amoureuse en la soupçonnant d'infidélité.

Lors d'un entretien elle dit avoir surtout souffert du fait qu'on ne la croyait pas C. a un compagnon qui la soutient et l'accompagne depuis le début de sa maladie Sa confiance lui a donné la force de résister à la pression du corps médical.

Elle pense avoir été contaminée par un garçon qu'elle a fréquenté, il y a fort longtemps qui était toxicomane et qui est mort du sida.

Chez les couples sérodifférents, celui qui vient d'apprendre la séropositivité de son compagnon est aussi en état de choc.

Parfois, la séropositivité est découverte lorsque le couple décide de faire un test pour arrêter d'utiliser des préservatifs dans le cadre d'une relation stable.

L'annonce de la séropositivité va briser le rêve d'une intimité partagée.

Pour le compagnon séronégatif, appeler Ligne de Vie peut être un geste d'amour pour tenter de soutenir le conjoint contaminé.

Les entretiens sur Ligne de Vie facilitent la compréhension et la maîtrise de cette nouvelle situation.

M. est une femme qui a appris sa séropositivité il y a un an. Cela s'est traduit pour elle par une espèce d'effondrement psychologique Elle pensait que toute sa vie était foutue qu'elle allait tomber malade très rapidement qu'elle ne pourrait plus jamais rencontrer un homme et qu'elle allait se faire rejeter Elle n'avait plus aucun espoir

Pourtant M. a rencontré un homme il est séronégatif Il a fallu des mois pour qu'elle aie à lui révéler son statut sérologique et pour cela elle a dû élaborer toute une stratégie Cet homme a extrêmement bien réagi, est très amoureux d'elle Après quelques mois de relation, ils parlent de mariage et même de faire un enfant.

Quand il a appris la séropositivité de M son compagnon a éprouvé le besoin d'avoir des informations auprès d'un professionnel. Il a été suivi quelques mois sur Ligne de Vie.

La découverte de la sérodifférence peut être ressentie comme une trahison, surtout lorsqu'elle est la conséquence d'une aventure ou d'une liaison extra-matrimoniale.

Le sentiment d'humiliation et d'abandon, une peur panique d'avoir été contaminé(e) peut apparaître.

D. est une femme d'une quarantaine d'années, très dynamique, mariée, mère de deux enfants. D. a découvert que son mari avait une relation amoureuse avec un homme et qu'il était séropositif depuis plus de deux mois. D. est alors enceinte de deux mois et demi. Elle est désespérée. Elle prend contact avec Ligne de Vie. Elle craint une contamination pour elle et son enfant. Pendant deux mois les entretiens vont être focalisés sur l'attente des résultats du test, l'acceptation de la réalité et la reconnaissance du désir de maternité. Elle n'a pas été contaminée. A la naissance de son enfant, elle a convenu avec l'écouter de suspendre temporairement son suivi.

Lorsque les deux partenaires sont séropositifs, il peut y avoir une exacerbation des tensions et des conflits.

S. est co-infectée par le VIH et le VHC depuis une quinzaine d'années. Le VIH ne lui cause aucun problème de santé. Elle est traitée avec une bi-thérapie et a une immunité satisfaisante. En revanche, le VHC provoque fatigue et inquiétude quant aux traitements. La vie quotidienne avec son compagnon co-infecté lui aussi, est difficile. Le soutien qu'ils se procurent mutuellement est parfois ébranlé par trop d'angoisses et de questions sans réponses.

Des différences de genre

Chez les femmes, la séropositivité pose souvent la question du désir d'enfant, sujet qui peut être évoqué dès les premiers entretiens sur Ligne de Vie. L'objectif pour l'écouter sera d'informer sur les possibilités d'être mère, les techniques de procréation médicalement assistée, les conditions les plus favorables à la prévention de la contamination materno-fœtale.

Les hommes se confient aussi sur la question du désir d'enfant, mais beaucoup plus tardivement dans le suivi. Leur réaction est moins en rapport avec une réelle envie de paternité qu'une quête d'informations pour rassurer leur compagne.

Concernant les appels de femmes sur Ligne de Vie, les écouter sont confrontés au problème de l'image de soi et de la séropositivité ressentie comme une blessure narcissique. Généralement, il y a un arrêt de la sexualité au moment de l'annonce. Il existe une grande difficulté à envisager d'avoir à nouveau une vie sexuelle.

Même lorsqu'on commence à construire une nouvelle relation, les choses ne sont pas toujours simples, surtout si le nouveau partenaire a un statut sérologique différent. La séropositivité peut être la source de problèmes relationnels et dévoiler ou cristalliser des difficultés pré-existantes.

D. a quarante ans. Lors de son premier appel, cette femme est dans une situation d'effondrement, un repositionnement à l'égard des hommes de ses parents, une incapacité à se définir en tant que sujet. Elle est séropositive, a eu une primo-infection symptomatique et a été mise sous traitement. Elle a été contaminée par son mari qui avait des relations homosexuelles non protégées. Après sa contamination et en toute connaissance de sa séropositivité, elle a contaminé sa femme. Elle ignorait qu'il était homosexuel. Le couple était déjà en antagonisme et leur divorce a été extrêmement conflictuel.

Cette contamination a été vécue comme un vécu question d'un éventuel travail sur son désir, sa position de sujet, ses relations intrafamiliales s'est posée.

D. a appelé régulièrement le dispositif pendant sept mois puis n'a plus téléphoné du jour au lendemain. Elle a repris contact, il y a peu de temps. Pendant sept mois, elle a vécu une relation amoureuse avec un homme qui l'a quittée quand il a pris conscience des difficultés liées à la séropositivité à l'intérieur de la famille. C'est l'argument qu'il a fourni. Il y avait un décalage entre sa représentation de la vie familiale - il était prêt à tout reprendre - et la réalité. Un des résultats bénéfiques est la réflexion qu'elle a menée ensuite sur la signification de sa séropositivité et sa difficulté relationnelle avec les hommes.

Les femmes se sentent perdues. Comme une sorte d'intrusion imaginaire, un écouter fait état d'une femme qui lui disait que l'infection à VIH avait consisté pour elle en une sorte de masculinisation. Une partie du masculin était venue attaquer sa féminité, ce qui à ses yeux la rendait indésirable parce que marquée du sceau de l'autre sexe. Se sachant contaminée, elle se demandait : "Est-on toujours une femme ? Peut-on encore susciter le désir ?" C'est ainsi que beaucoup de femmes séropositives semblent renoncer à toute sexualité.

Certaines femmes suivies sur Ligne de Vie ont été contaminées par leur compagnon. Elles connaissaient le statut sérologique de leur conjoint mais le sentiment amoureux les a plongées dans le déni.

Une recherche menée auprès d'autres personnes séropositives rejoint ce constat. Certaines femmes montrent un tel dévouement à prendre en charge leur compagnon séropositif qu'elles occultent la possibilité d'être contaminées lors de rapports sexuels non-protégés. Pour ces femmes, le souci de la santé de leur conjoint prime. Ce dévouement est lié à un des stéréotypes de la maternité qui veut que la femme soit autant mère qu'infirmière. C'est seulement à la mort de leur conjoint que ces femmes réalisent être devenues séropositives. Cette situation psychologique terrible les empêche de se rendre disponibles pour une autre relation affective et d'avoir une nouvelle vie sexuelle.

C. est une femme d'une quarantaine d'années. Son compagnon est mort depuis huit ans. Elle prend soudain conscience qu'elle est toujours vivante. Jusqu'alors, cette femme avait évolué dans le sens d'une communauté de destin. Son ami a déclaré un sida et est décédé d'une complication pulmonaire quelques semaines après. Elle a réalisé sa contamination en même temps que la mort de son partenaire.

D'autres femmes ont été contaminées parce qu'elles n'avaient pris aucune précaution. Ne faisant partie d'aucun "groupe à risque", elles ne se sentaient pas concernées par l'épidémie.

D'ordinaire, elles ont fait état d'un double désarroi. D'une part, elles ont été très surprises à l'annonce de leur séropositivité, ne se reconnaissant pas dans un style de vie les rapprochant du risque. D'autre part, la pauvreté de structures d'accueil et de soutien spécifique pour des femmes hétérosexuelles "ordinaires" - ni hémophiles ou polytransfusées, ni droguées, ni prostituées, ni multipartenaires - les amène à renforcer cette perception de surprise, voire d'injustice et à développer un sentiment de solitude qu'accroît le manque de repères communautaires.

A cela s'ajoute un malaise, parfois un refus de participer aux structures associatives qui accueillent des personnes séropositives. L'écouter de Ligne de Vie devient alors leur interlocuteur privilégié, un des seuls avec lequel elles peuvent exposer leurs difficultés et trouver des solutions.

La situation particulière des femmes issues des sociétés traditionnelles peut être la source de difficultés particulières.

quand elles se découvrent séropositives. Cela est d'autant plus dramatique quand elles sont célibataires et que la contamination dévoile une vie sexuelle sensée être inexistante. Déjà partagées entre les mœurs de leurs parents et ceux de la société qui les ont accueillies, ces jeunes femmes éprouvent un énorme sentiment de solitude et de déchéance. Le recours à Ligne de Vie est souvent leur unique moyen d'aménager un espace de parole et de partage.

L. est une jeune femme de vingt et un ans. Elle a appris sa séropositivité de façon assez brutale, car elle a été contaminée lors de son premier rapport sexuel. Cette union a eu lieu avec un homme qu'elle ne désirait pas vraiment. Ce n'était pas une violence sexuelle, mais une violence psychique. Après cela elle a paniqué. Elle n'a eu aucun plaisir. Le jeune homme est parti le lendemain et elle ne l'a jamais revu.

L. a consulté son médecin de famille parce qu'elle avait peur d'être enceinte. Le résultat du test de grossesse était négatif. Son médecin lui a proposé aussi un test de dépistage. Elle en a fait un à trois semaines du risque et un autre à deux mois. À chaque fois le résultat est négatif. Son médecin lui a rendu les résultats et l'a assurée qu'elle n'était pas contaminée. Il lui a dit de sortir de cette histoire et de reprendre une vie normale. Néanmoins elle reste très inquiète et contacte Sida Info Service.

L. a refait un test à quatre mois du risque et il s'avère qu'elle est positive. L'histoire de cette jeune femme est d'autant plus dramatique qu'elle est musulmane. Pour elle sa famille est un problème terrible. Elle devrait être vierge et séronégative. Elle s'est présentée en disant que son avenir était perdu.

Une gestion paradoxale des risques

La prise de risques est un sujet très souvent abordé sur Ligne de Vie. Elle génère habituellement des suivis moins longs. Il s'agit surtout d'accompagner la personne lors de la période d'attente des résultats du test de dépistage, parfois de l'accompagner dans la prise d'une prophylaxie post-exposition. C'est alors une période privilégiée pour réfléchir à la prise de risque et à la prévention. Certains appelants ayant vécu antérieurement une situation analogue se retrouvent en état de récurrence, prisonniers d'une forme d'engrenage où les prises de risque successives ponctuent leur vie sexuelle sans qu'elles ne trouvent les moyens psychiques d'y échapper. Un suivi pourra inciter ces personnes à un questionnement et un travail sur ces comportements.

F. a vingt-quatre ans. C'est un habitué du numéro vert de Sida Info Service. Il est très angoissé parce qu'il a pris un risque en pratiquant une fellation non protégée avec un homme séropositif. Mis sous traitement prophylactique, F. a été suivi pendant huit mois sur Ligne de Vie. Ce garçon était dans une problématique de bisexualité avec le sentiment de n'être pas reconnu par la communauté homosexuelle en raison de ses relations avec des femmes. Avec elles il estimait avoir le sentiment d'être un homme et être reconnu comme masculin. Avec les hommes il aimait être un objet sexuel. Cette dualité le mettait dans une grande difficulté à se situer par rapport à son identité sexuelle. Avec les hommes ça ne passait que par minutes. Il donnait des rendez-vous pour atteindre un état de jouissance physique et ne donnait jamais suite. Il se sentait très coupable parce que malgré une relation longue avec une petite amie il se sentait en échec avec les femmes. À chaque appel, il exprimait ses craintes d'être contaminé, ce qui signifiait son angoisse par rapport à sa sexualité. Il voit régulièrement un psychanalyste. C'est lui qui a décidé de la fin du suivi.

Le recours au délicat travail sur soi ne permet pas toujours de briser le mécanisme de répétition de mise en situation de danger.

C. se met en situation de prise de risque de façon répétitive. Elle a été accueillie sur le dispositif à un moment où elle venait d'être mise sous prophylaxie après une prise de risque. Il avait eu avec elle une relation assez violente et brève de pénétration anale. C'était frustrant pour cette femme qui avait un grand désir de relation. Elle a contacté Ligne de Vie avec une demande d'information relative à une prophylaxie post-exposition en particulier des informations médicales relatives aux effets indésirables. C'était le premier moment du suivi avec une évocation de la relation sexuelle qui avait justifié la prophylaxie. Cela l'a conduite à évoquer son mariage. C. a vingt-huit ans. Elle s'est mariée à vingt ans avec un alcoolique extrêmement violent qui la forçait à avoir des relations de pénétration anale en lui braquant un pistolet sur la tempe. Elle a un enfant de sept ans de cet homme. Elle a encore eu une relation non protégée avec lui en se demandant si cela valait le coup de continuer le traitement. Question à laquelle l'écouter n'a pas répondu. Il l'a renvoyée à son médecin et à sa propre décision. Elle attend les résultats. Ce qui motive le suivi est l'évocation de ses épisodes dépressifs. C'est une fille intelligente, issue de la classe moyenne d'une petite ville de province. Elle s'exprime très bien et se retrouve actuellement en CES dans une ferme où elle travaille avec des hommes assez proches du profil de son mari, des alcooliques en situation de réinsertion, un univers très masculin où elle est insultée régulièrement et fait l'objet de blagues crapuleuses. C. prépare des concours d'éducatrice spécialisée pour travailler auprès d'enfants handicapés dans sa région. Mais elle est dans un processus de destruction assez conséquent.

Certains appelants raisonnent logiquement pour s'imaginer qu'ils n'ont pas encouru de risques. Nous avons nommé ce phénomène de protections imaginaires. Tout en étant conscientes du risque majeur représenté par le sida, ces personnes procèdent à une gestion différentielle des pratiques et des gestes préventifs. Au but principal de se protéger de la contamination, elles ajoutent "naturellement" celui d'amoindrir les contraintes restrictives imposées par la prévention.

Un cas de figure consiste à considérer le partenaire potentiel comme quelqu'un à moindre risque. Avec lui, on pourra soit ne pas prendre les précautions habituellement recommandées, soit ne le faire qu'à moitié ou seulement pendant un certain laps de temps. Par la suite, le classement du nouveau partenaire dans la catégorie "à moindre risque" peut se renforcer et le degré de confiance qu'on lui voue va rendre la possibilité d'une contamination pratiquement inenvisageable par l'individu.

Un jeune homme appelle très angoissé : il vient d'apprendre sa séropositivité. Il est sûr d'avoir été contaminé lors de rapports sexuels qu'il avait eu avec une femme plus âgée que lui, une femme mariée et mère de famille. Il ajoute que jamais il n'a pensé qu'elle pourrait être séropositive "puisque on ne peut pas être mère de famille et séropositive". Il était très troublé, très contradictoire dans les éléments qu'il apportait. Il disait n'avoir jamais trompé sa petite amie auparavant. En même temps il affirmait avoir des problèmes d'érection quand il essayait des préservatifs, raison pour laquelle il ne les utilisait jamais. Il est possible que sa contamination soit antérieure à son aventure avec cette femme mariée. Mais il refuse d'entendre cette hypothèse.

Les appels des proches

Les appels en provenance des proches des personnes vivant avec le VIH sont particuliers. Ils portent souvent sur les traitements d'un conjoint ou d'un membre de la famille ainsi que sur les difficultés relationnelles avec eux.

La problématique familiale de la personne proche d'un séropositif ou d'un malade amène parfois à chercher non seulement des réponses précises pour pouvoir aider la personne touchée mais également un soutien psychologique.

C'est le cas de C., une appelante dont la fille T., est co-infectée par le VIH et le VHC

Au niveau du VIH, ça va bien. En revanche, son hépatite a évolué en cancer du foie. Pour sa mère tout cela est extrêmement difficile d'autant plus qu'elle a déjà perdu des proches atteints de cirrhose

Elle ressent la maladie de sa fille comme un phénomène de répétition qui majore ses angoisses

Lors de ses appels elle se plaint que sa fille l'a met à l'écart pour la protéger

Très clairement, le suivi de cette femme est un soutien et l'aide à faire face à une situation particulièrement difficile

Ligne de Vie permet de renforcer les réseaux sociaux de proximité tant au niveau institutionnel qu'individuel.

De par l'évaluation que permet le processus de suivi, nous avons vu comment le dispositif Ligne de Vie permet d'optimiser l'orientation et la mobilisation des ressources du réseau de santé publique (professionnels de santé, associations de prise en charge et/ou de soutien...). De même, la démarche auprès des proches permet de conforter les réseaux de solidarité de l'entourage immédiat.

Des démarches actives

Le suivi proposé sur Ligne de Vie permet à la personne de se positionner autrement que comme un malade. Elle peut ainsi reprendre conscience d'autres aspects de son existence et de sa personnalité qui ont été négligés et retrouver des forces pour entreprendre des démarches professionnelles, sociales et associatives...

D. a un statut d'adulte handicapé suite à une évolution vers la maladie.

Il est dans une route en avant. C'est un jeune homme qui s'investit dans les études, les formations qui cherchent du travail. S'il accumule des échecs depuis deux ans, il persiste néanmoins dans sa démarche active de recherche et de formation. C'est ce qui l'aide peut-être à trouver un sens à sa vie. Il ne semble pas être en détresse, s'occupe plutôt de son temps et de sa vie dans un sens défini.

Une femme suivie sur Ligne de Vie avait des problèmes psychologiques très importants. Elle avait été contaminée lors d'une relation extraconjugale de très courte durée et avait des problèmes d'obsession qui, petit à petit, ont été résolus

Le suivi a été long, difficile et douloureux. Cependant, elle a pu parler de sa séropositivité à ses enfants et a retrouvé son équilibre. Elle est parvenue à ses objectifs, se sent bien dans son traitement et retrouve son autonomie

Cette question de l'autonomie de la personne atteinte est centrale dans les objectifs du dispositif. Il s'agit de faire du patient un acteur de sa santé à part entière.

Dans le contexte de la future loi sur le droit des malades, Ligne de Vie est l'un des dispositifs se situant dans une dynamique de responsabilisation de la personne atteinte. L'hypothèse, de plus en plus souvent vérifiée dans le champ des maladies chroniques sur laquelle se base ce travail, est que l'efficacité et l'efficience en santé publique sont d'autant plus grandes que la personne atteinte est partie prenante du processus de décision et de soins.

5. CONCLUSION

Ces divers éclairages permettent de comprendre différents enjeux pour les personnes atteintes au regard de leur infection par le VIH, le VHB ou le VHC.

Ils montrent concrètement la dynamique qui s'instaure dans la démarche de suivi au-delà de l'objectif de répondre aux situations de crise que connaissent les personnes atteintes.

Cependant, cette analyse ne saurait être complète sans trouver son pendant à travers la restitution de l'expérience des écoutants, qu'elle concerne la pratique de l'écoute sur Ligne de Vie ou l'analyse des conditions toujours singulières de différents suivis.

II. REGARDS CROISÉS DES ÉCOUTANTS

1. LE TRAVAIL D'ÉCOUTE SUR LIGNE DE VIE

Extraits de l'entretien accordé par Eric Eme - écoutant Ligne de Vie - à Serge Lecoz, INFOTRAITEMENTS n° 93 juin 2001, Action Traitements (publié avec l'aimable autorisation des auteurs)

Cerner la demande de l'appelant

Est-ce que vous avez des lignes de conduite précises pour décider s'il y aura ou non un suivi ?

On préfère intervenir lorsque les personnes qui nous contactent ont des difficultés psychologiques, médicales, sociales, ou même des échéances, comme par exemple l'attente d'un résultat de test. Après, il y a forcément une part de subjectivité dans la décision d'initier le suivi, chaque écoutant intervient avec son expérience, sa sensibilité, bref sa personne.

Quelle est en général la durée du suivi ?

La durée du suivi s'établit vraiment en fonction des besoins de l'appelant. Lorsqu'on définit un projet avec l'appelant, le cadre prédéterminé peut être réaménagé pour s'adapter à des situations que la personne traverse. Un suivi peut donc très bien se faire avec trois, voire deux entretiens.

Rien n'est figé en fait. J'ai actuellement une personne en suivi depuis environ dix-huit mois. Sa situation est très difficile. Au début, elle appelait uniquement au sujet de sa séropositivité ancienne, sa fatigue, les effets secondaires et puis, petit à petit, il y a plein de choses qui se sont rajoutées, comme des difficultés de couple, la nécessité de traiter une hépatite C et les traitements de cette infection. C'est un suivi très riche, avec de nombreux aspects abordés et la nécessité de les aborder dans le temps.

Fournir le soutien par la ligne

Quelle est votre place dans la prise en charge globale de la personne séropositive ?

Le soutien à la base, c'est l'écoute, permettre à la personne d'exprimer ses difficultés. La particularité de Ligne de Vie, c'est que l'écoutant et l'appelant peuvent se parler plusieurs fois.

Tout le monde sait que le médecin ne peut pas recevoir une ou deux heures d'affilée et de nombreux points ne peuvent pas être abordés. Ce manque de disponibilité se double de difficultés d'expression pour le patient : ce n'est pas évident de déballer sa vie ou de poser toutes les questions qui passent par la tête quand on se trouve en face d'une blouse blanche. Un médecin n'est généralement pas un copain, c'est un professionnel qui peut impressionner et faire peur. Il peut être un excellent "médecin de médecine" mais pas spécialement formé ou apte au soutien psychologique ou à l'écoute.

Ligne de Vie intervient alors comme un complément. Les personnes posent leurs questions sans crainte de jugement. Nos réponses sont vraiment adaptées à l'appelant que l'on ne noie pas sous une terminologie médicale. On peut employer des mots très simples pour expliquer comment fonctionne un traitement, pourquoi c'est dangereux de mal le prendre. On peut expliquer à quoi correspondent certains marqueurs, expliciter un bilan. Oui, c'est cela, nous nous plaçons en complément de la relation médicale.

Peux-tu donner un exemple ?

Une personne co-infectée VIH/VHC m'a dit au premier appel : "Voilà, mon médecin m'a dit qu'il fallait que je suive un traitement contre le VHC, j'en ai déjà fait un, c'est horrible !" Elle avait été sous interféron pendant un an, à l'époque où il n'y avait pas de ribavirine, sans résultats à la clé et en supportant tous les effets secondaires : nausées, anémie, dépression, perte de cheveux, fatigue importante. Aujourd'hui, l'état de son foie nécessite de recommencer le traitement avec, cette fois-ci, interféron pégylé et ribavirine. Elle a eu une attitude de rejet total et massif de cette nouvelle bithérapie. Elle ne voyait aucune raison pour suivre un traitement inutile qui la ferait doublement souffrir. Au fil des entretiens, elle a révisé son jugement, d'une situation de refus, on est passé à une situation d'espoir. Un traitement qui lui semblait sans objet lui est finalement apparu comme une opportunité intéressante. Donc au cours d'un premier appel, j'ai pu entendre ses craintes. Ensuite, j'ai fait une recherche et au second appel, je lui ai fourni les informations que j'avais en ma possession. Ça lui a permis d'y voir plus clair et de se rendre compte qu'il y avait des possibilités de réussite avec ce traitement.

C'est vrai qu'on est loin de la gestion instantanée et sans suivi de la ligne généraliste.

Sur le numéro vert, j'aurais peut-être pu lui donner tout ça, mais avec beaucoup de temps consacré à la recherche documentaire. On sait pertinemment qu'au bout d'un certain temps, l'échange perd de sa richesse, l'écoutant est un peu fatigué et puis l'appelant aussi ! Après une demi-heure au téléphone on n'intègre plus rien.

Considérations sur les appelants

Tu remarques que bien souvent les personnes n'ont pas réellement intégré ce que le médecin leur a dit.

Oui, c'est humain, elles n'ont pas eu le temps de s'approprier l'information. Les médecins VIH sont débordés, on le sait tous. Parfois, il faudrait revenir deux ou trois fois sur la même information, ce qui n'est pas possible dans le cabinet du médecin hospitalier. Il m'arrive très souvent de réexpliquer aux appelants comment ils doivent prendre leurs médicaments, aussi bien pour un traitement initial que pour un changement de traitement. Les appels sur Ligne de Vie reflètent bien que le sida n'est plus aujourd'hui une histoire de groupe à risque comme on appelait les toxicomanes et les homosexuels au début de l'épidémie. Ça n'a plus aucun sens. Il y a bien sûr toujours des homosexuels masculins qui se contaminent mais aujourd'hui on voit vraiment que l'épidémie touche de plus en plus les femmes. C'est très, très net.

Y-a-t-il des personnes non contaminées mais proches d'une personne atteinte, qui contactent Ligne de Vie ?

Oui, ces personnes nous appellent et généralement un suivi s'installe. J'ai eu ainsi un appelant qui avait rencontré dans une relation amoureuse une personne séropositive et qui avait plein de questions. Il souhaitait vraiment aider son ami et s'interrogeait sur l'espérance de vie, la prise des traitements, les difficultés que cela pouvait représenter d'être séropositif... J'ai suivi aussi récemment une personne en situation de deuil d'un proche.

J'ai eu plusieurs entretiens avec un homme séronégatif qui avait appris par une indiscretion la séropositivité d'un membre de sa famille proche. Il avait besoin d'aide pour y voir plus clair dans ses relations avec cette personne.

Les difficultés induites par la maladie, les traitements et leurs effets secondaires rejaillissent sur la vie sociale, professionnelle et intime

Quelles sont les perturbations dans la vie quotidienne dont font part les appelants ?

Les personnes qui traversent de grandes difficultés voient leurs projets à court ou à long terme contrariés. La fatigue ou les effets secondaires peuvent aussi perturber la vie sociale et les appelants nous en parlent.

Par exemple, lorsqu'on a des troubles digestifs majeurs, comme des diarrhées continues et des vomissements, comment se déplace-t-on, comment s'échappe-t-on de son domicile une heure pour aller faire des courses ? Une chose aussi simple peut devenir très malaisée.

Les difficultés induites par la maladie, les traitements, les effets indésirables rejaillissent facilement sur la vie de couple. Par expérience, j'ai pu remarquer qu'à la suite d'une annonce de séropositivité, il est rare que le couple s'en sorte. Ça débouche très souvent sur une rupture.

Ce n'est pas facile à illustrer, mais les appels montrent clairement que le VIH et tout ce qui tourne autour a un impact sur la relation aux autres et plus particulièrement bien sûr sur la relation de couple.

En matière de traitement, quels sont les thèmes abordés ?

Il y a des personnes qui veulent arrêter leur traitement mais qui s'angoissent, celles qui veulent arrêter sans crainte particulière, celles à qui on demande d'arrêter dans un contexte d'échec thérapeutique.

Il y a aussi les ruptures thérapeutiques, qui se font souvent dans un contexte dramatique.

Il peut s'agir de personnes en grande difficulté parce qu'on vient de leur annoncer le diagnostic d'une grave pathologie. Très souvent, à partir de cette date symbolique, elles entrent dans un cycle de dégradation marquée de l'observance et se mettent à très mal prendre leur traitement. Il est alors essentiel de les aider, d'entendre leur souffrance pour peut-être la rendre plus tolérable.

J'ai remarqué à maintes reprises que des personnes qui devaient subir des examens supplémentaires ou un renforcement de leur thérapie, commençaient à moins bien adhérer à leur traitement.

Comment se passent les fins de suivi ?

Ça dépend. Il y a des fins de suivi de fait, consécutives à l'abandon de l'appelant sans que l'on n'en connaisse les raisons. Mais le plus souvent les fins de suivi sont décidées d'un commun accord. Les appelants nous font parfois part de leur satisfaction.

J'ai suivi une personne qui avait appris sa séropositivité un an auparavant et pour laquelle ça avait été un véritable drame. Elle pensait avoir tout de suite de gros problèmes de santé et mourir rapidement. Elle faisait une fixation sur les effets secondaires des antirétroviraux. Avec ses représentations extrêmement noires du VIH et de la séropositivité, tout devenait impossible, en particulier la relation amoureuse. En fait, elle a rencontré une personne non contaminée qui accepte sa séropositivité et qui veut lui faire un enfant, il est même question de mariage. On est passé d'une situation où tout était horrible et où elle allait mourir à un projet d'union et de maternité. Elle considère que nous l'avons aidée dans cette période délicate.

Vous, les écoutants, que vous apporte Ligne de Vie ?

La satisfaction d'être utiles, cette question on ne se la pose pas. On est utile, on l'entend, on le constate. C'est aussi une grande responsabilité de suivre quelqu'un pendant toute une période, de ne rien oublier de tout ce qui est dit, de mettre de côté ses

émotions. Il y a aussi le fait qu'une personne qu'on a régulièrement en entretien peut s'attacher à nous, qu'on peut s'attacher à elle, selon des mécanismes classiques dits transférentiels. Les personnes que j'ai en suivi, sont d'une certaine façon dans ma vie même si ce ne sont ni des proches ni des êtres que j'aime dans une relation d'amitié. Ce sont des personnes avec lesquelles je suis engagé. Je sais que lorsque je rentre chez moi après une journée de travail et qu'un appelant que je suis va mal, et bien j'y pense, inévitablement. J'y pense.

2. LA SINGULARITÉ DE L'ÉCOUTE

Nicole Mercier, régulatrice des écoutants

Dès ma prise de fonction dans le groupe de régulation des écoutants de Ligne de Vie, j'ai commencé par réfléchir à ce que pouvait être le contenu et la finalité des entretiens téléphoniques suivis dans le temps ; recherche qui pour moi reste toujours aussi vive !

Qu'une ligne téléphonique soit nommée Ligne de Vie n'est sans doute pas sans interpeller du côté de la vie ; évoquant la trace laissée au creux de la main par l'écoulement de la vie en venant éveiller ou réveiller, attentes, espoirs, jusque-là non exprimés.

Ceci va nous permettre de comprendre pourquoi les écoutants de cette ligne feront preuve d'un "petit plus", nécessaire à tout accompagnement, tout suivi, entraînant une relation dynamique évoluant dans le temps.

Je ne reviendrai pas sur la nécessité pour tout appelant, quelle que soit la ligne téléphonique qu'il interroge, d'y rencontrer un interlocuteur fiable, bien informé médicalement sur l'infection à VIH ou sur la problématique de santé exposée. Pour ce faire, une mise à jour des connaissances sera sans doute le souci permanent des intéressés et de l'institution, par toute documentation judicieuse, par la possibilité de participer à des séminaires et pouvoir ainsi réactualiser les avancées de la recherche médicale dans ce domaine et se tenir au courant de l'arrivée sur le marché des nouveaux traitements ; il s'agit là de données générales pour tous les écoutants, toutes lignes confondues.

Mais alors, que pouvons nous entendre de ce "petit plus" annoncé plus haut ? Il s'agit en fait de la singularité de l'écoute dans cet accompagnement, ce suivi téléphonique, autrement dit du lien transférentiel qui va se tisser entre l'appelant et l'écoutant et sans lequel ce travail ne peut avoir d'effets. Généralement, ça débutera par des demandes d'aide, des renseignements nécessitant bien souvent des réponses immédiates. Mais ce qui va être, de plus, pris en compte par l'écoutant est l'anxiété voire l'angoisse qui sous-tend ces appels. Une réponse juste de l'écoutant, son silence attentif peut en quelques rendez-vous, suffire à clarifier et apaiser des inquiétudes exprimées par l'appelant. Pour d'autres, leur questionnement, leurs confidences, leur mal-être vont demander un lien plus soutenant, un suivi plus serré net, pour l'écoutant, la nécessité d'analyser la relation transférentielle qui s'instaure. Nous nous trouvons là au cours même de la singularité de l'écoute, là où va se jouer celui qui est en position de recevoir des confidences, des mouvements inconscients qui pourront être pointés, travaillés dans le cadre de la supervision. D'autre part, il s'agit là d'une écoute qui se veut active, faisant appel à des interventions judicieuses, non intempestives ou déplacées, mais non de questions soutenues par l'intérêt réel, porté à la souffrance de l'autre et à ses inquiétudes ; c'est pourquoi ce questionnement devra adhérer au plus près des préoccupations de l'appelant, tout en restant attentif à ce que l'écoutant soit bien le pivot de la relation, pour éviter toute forme de glissement teinté d'un désir de psychothérapie, en perdant de vue les modalités de fin d'intervention.

L'autre aspect de ce travail qui me paraît incontournable, c'est le soutien qui peut être apporté à l'appelant pour se retrouver en tant que sujet et sortir autant que possible de son statut de malade ; le seul rapport qu'il puisse retrouver avec sa vie est de s'y reconnaître lui-même. Ainsi l'écouter, tout en prenant en compte le discours tenu sur la maladie, devra tenter d'ouvrir le cercle dans lequel s'enferme l'appelant, au risque de s'y retrouver lui aussi aspiré. Mais le groupe de régulation, le travail avec le régulateur permettra d'entendre au-delà du malaise ressenti par l'écouter, de sa lassitude devant une situation qui "ne bouge pas", l'enfermement de cette relation intersubjective. C'est en s'intéressant à la période qui précède le traumatisme occasionné par la découverte de l'infection ou l'entrée dans la maladie, en s'intéressant à cet "autre" non malade qu'un déplacement pourra s'opérer.

Je conclurai rapidement sur le "contrat" passé entre l'appelant et l'écouter dès le début du travail engagé, contrat définissant le rythme des rendez-vous, les raisons du suivi et la finalité recherchée. Cet accord entre les deux parties permet de préciser la fin du travail.

3. LA SÉROPOSITIVITÉ VÉCUE COMME L'ANNONCE D'UNE MORT ANNONCÉE

Jean-Pascal Iorio écouter

M.L. est un homme d'une cinquantaine d'années. Il décrit son enfance comme dorée et heureuse, bien que, rétrospectivement, il pense avoir souffert de ses relations avec un père "coureur de jupons", indifférent à son égard, ainsi qu'avec une mère obsédée par l'idée de "perfection" : désir affirmé d'un environnement familial lisse, feutré, exempt de toute tension, de tout conflit, de toute vie. S'éprouvant très précocement comme un être solitaire, littérature moderne et surtout peinture contemporaine prennent valeur de compagnons. A l'adolescence il a des relations sexuelles avec un ami de la famille qu'il n'éprouve pas comme des abus mais comme une initiation à la fois plaisante et inconfortable (redoublant le sentiment d'apparaître comme anormal).

Après des études aux beaux-arts, il pratique la peinture quotidiennement, passionnément mais détruira l'ensemble de ses œuvres par peur de les exposer. Agé alors de vingt-cinq ans, les sentiments d'être anormal, de ne pas avoir de personnalité, d'être transparent, deviennent intenses et envahissants. Incapable d'être en relation avec un autre lui-même, de mettre en acte le moindre désir éprouvé, il se choisit des amants étrangers qu'il rencontre lors de ses voyages : petit personnel et prostitués marocains, des "météques" avec lesquels tout échange verbal est impossible, toute relation sexuelle violente et unique. Il devient le bras droit d'un grand créateur, son conseiller de l'ombre. Cette position lui convient, il se sent protégé, créant sans signer de son nom. La détérioration de cette relation, le sentiment d'être dominé parfois agressivement lui font perdre les bénéfices au fil des années de la position de second. Il est licencié et fait une dépression. Afin de changer d'air et de consommer sexuellement, il entreprend un voyage à l'étranger. Il y connaît sa première relation non protégée avec un "météque" rencontré dans un bar. Quinze jours après, il présente les symptômes d'une primo-infection, consulte et est diagnostiqué séropositif au VIH. Il contacte Ligne de Vie pour la première fois le mois suivant.

Eléments psychodynamiques du suivi

Lors de notre premier entretien, M.L. évoque d'emblée le contexte de sa contamination. Il est en proie depuis l'annonce diagnostique à un sentiment pénible et envahissant de rupture existentielle. Il "s'écoute beaucoup" interprétant chaque manifestation comme une entrée "dans la maladie". Il est

angoissé, ne dort plus et est en demande de réassurance objective (reposant sur un savoir médical). Il s'est adressé à l'association Aides qui lui a communiqué notre numéro. Je réponds favorablement à cette première demande par une information détaillée concernant tant l'évolution naturelle du VIH, que l'évolution sous traitements. Ce premier moment permet de relativiser, ainsi que d'ouvrir à une temporalité plus vaste, moins empreinte du caractère d'urgence relatif à ce qui a été vécu comme "une mort annoncée". Cette ouverture à des projections futures, cette relativisation des représentations anxiogènes me permettent dans un second temps d'aborder des aspects relatifs aux conditions de possibilité de l'intégration de "l'événement". En lien avec ce questionnement actif concernant le sens et la valeur de celui-ci, M.L. évoque d'un point de vue anamnésique quatre événements : ce qu'il qualifie de "gros choc psychologique" : son licenciement deux ans auparavant, sa passion pour l'art contemporain et le sentiment qu'il éprouve d'avoir un "regard original sur les objets", l'impression très vite d'avoir "été bloqué, frileux, angoissé" durant toute son existence, un projet lui semblant irréalisable "d'ouverture d'une galerie d'art contemporain".

Je lui propose de mener un travail de suivi en considérant quatre objectifs principaux nécessairement liés :

- Continuer, par un apport d'informations régulier, de diminuer les incidences psychiques et sociales des représentations fortement anxiogènes relatives à l'évolution du VIH, tout en respectant leur valeur défensive par rapport à une menace interne d'effondrement dépressif ;
- Tenter une co-construction de sens en lien avec l'événement "contamination", tenter de le penser ensemble pour favoriser son assimilation ;
- Définir les conditions de possibilité de la réalisation du désir singulier d'ouverture d'une galerie ainsi que de l'élaboration d'une relation affective ;
- Analyser *a minima* l'histoire familiale pour en saisir les incidences actuelles.

M.L. me donne un prénom (qui s'avèrera être par la suite un pseudonyme) et me fait part de sa grande satisfaction liée à ce premier contact. Il m'informe du fait d'avoir commencé un "travail analytique" (une psychothérapie d'inspiration psychanalytique, les modalités de la cure classique lui ayant été refusées du fait de son statut sérologique) et du fait qu'il bénéficie d'une prise en charge médicale de qualité. Il m'interroge en fin d'entretien à un niveau plus personnel en me demandant si je pense qu'il fait bien "ce qu'il faut". Je propose au regard de l'intensité de l'angoisse, des attentes fortes de M.L., d'attitudes et de contre-attitudes positives, ainsi qu'en raison de l'étendue des objectifs de travail une fréquence de deux entretiens hebdomadaires.

Sens et valeur de l'"événement" contamination

Les premiers entretiens avec M.L. se centrent quasi exclusivement sur les aspects relatifs à son rapport singulier à la maladie, ainsi qu'aux médicaments. Après avoir longuement répondu, et ce de manière récurrente, aux questions concernant le VIH, je lui propose une historisation de son rapport à la représentation de la maladie en général.

Il s'avère que l'angoisse d'être atteint par une maladie grave existait dès l'adolescence et était consécutive à la réalisation d'un désir sexuel ou bien à toute situation de succès (professionnel...), la représentation de la maladie mortelle intervenant comme condamnation du plaisir éprouvé.

La contamination par le VIH vient donc inscrire dans le corps réel ce qui auparavant n'existait que dans un ordre imaginaire. D'un point de vue événementiel, M.L. fait un lien étroit entre sa contamination et son état dépressif, considérant ces événements comme un passage à l'acte violent significatif de la haine qu'il éprouve vis-à-vis de lui-même. Il pense ainsi avoir choisi le partenaire source pour ses stigmates de la maladie, s'être volontairement non-protégé...

Nous nous posons à la fin de cette première série d'échanges la question des conditions de possibilité permettant la réalisation sur un mode moins conflictuel d'un désir. Ce questionnement actif vise à permettre un dépassement des représentations morbides par une réinscription de l'événement non exclusivement référencé au contexte névrotique mais à l'histoire du sujet et ainsi de tenter de comprendre l'origine de cette haine de soi.

Le dépassement de l'actualité, en raison de l'intensité de l'angoisse se fait avec difficultés. M.L. a une prescription d'antidépresseurs qu'il est dans l'incapacité de prendre en raison de ses vulnérabilités spécifiques vis-à-vis de la maladie en général. Il a, de mémoire, toujours entretenu un tel rapport aux traitements. Je lui propose d'étayer une démarche d'essai de ce médicament. Malgré les liens et le travail de pensée évoqués précédemment, M.L. a "le sentiment d'être dans une sorte de marasme, d'être dévasté à l'image des chênes du parc de la maison familiale qu'il détient et entretient et qui ont subi de plein fouet la tempête". Il se décide finalement à prendre ce traitement (1/4 de comprimé) dont les bénéfices sont patents après quinze jours : sédation partielle de l'angoisse permettant à nouveau d'être dans le travail et de manière plus permanente de quitter ma position d'objet exclusivement dans un rapport de réassurance.

Les conditions de possibilités de la réalisation d'un désir

D'un point de vue professionnel, M.L. a comme unique perspective de prolonger sa période de chômage et ce jusqu'à la retraite. Il évoque *a minima* un fort désir d'ouverture d'une galerie d'objets contemporains mais perçoit principalement deux freins à la réalisation de ce projet : le sentiment invalidant qu'il ne peut "prendre le risque" en raison de sa séropositivité de s'engager sur un projet au long cours, les grandes difficultés qu'il a toujours éprouvées dans le fait de devoir exposer au regard de l'autre "quelque chose de personnel". Il associe cette crainte récurrente au fait que tout regard extérieur vient "redoubler" la sévérité (voire le sadisme) du regard qu'il porte sur lui-même, des condamnations internes dont il est l'objet. Nos interrogations à ce moment du suivi se centrent sur les origines possibles de ce rapport au regard des conditions de possibilités de son dépassement. Mon objectif est, par ce questionnement, de favoriser un déplacement d'ordre économique, d'étayer une décentration du VIH, et d'accéder à une problématique plus vaste. Cette invitation à la problématisation satisfait pleinement M.L. qui évoque au fil des entretiens son histoire familiale : indifférence du père (absence d'attention), mère rigide aliénée à un idéal de perfection, situant chaque réalisation de désir au sein d'un au-delà inaccessible. M.L. évoque de même un symptôme dont il est en proie depuis quelques temps : croyant, lorsqu'il s'adresse à Dieu dans des moments de recueillement, il est sujet à un envahissement pénible de son espace psychique par des images fugaces représentant des scènes sexuelles qualifiées de crues.

Enfin, ces élaborations amènent à une modification de notre relation : M.L., de plus en plus détendu, évoque un fort sentiment amoureux à mon égard qu'il met en lien avec l'absence de perception directe qu'il a de moi. Cette "déclaration" a pour effet de me laisser "sans voix" (signal d'angoisse). Parallèlement, durant cette période de quelques mois, M.L. ouvre sa galerie et se risque

à la réalisation de son désir : il a emprunté de l'argent à son beau-frère, trouvé un lieu, affiné les concepts d'expositions, le succès est rapide et s'étend au-delà de ses espérances. Nos entretiens se font très irréguliers (plusieurs rendez-vous non honorés de part et d'autre).

Lors de notre dernier entretien, M.L. est revenu sur "l'importance des progrès qu'il a réalisés", avec le sentiment "d'avoir eu besoin de l'éventualité de la mort pour se sentir exister". Il a replanté des chênes dans le parc de la maison familiale qui avait été dévasté en pensant que c'était un pari sur l'avenir car "ces arbres seront beaux dans six cents ans". Je suis revenu *a minima* sur les modalités de son transfert positif en évoquant son déplacement possible sur d'autres scènes : l'intimité d'une relation amoureuse avec un autre lui-même, la scène analytique. Notre suivi se poursuit avec comme objectif de favoriser de tels placements.

4. LE CORPS MIS À NU

Emmanuelle Kantow, écoutante

C. est une femme d'une quarantaine d'années, issue d'une famille de dix enfants ayant deux pères différents. Elle ne sait pas avec certitude lequel de ces deux hommes est son père biologique. Ces enfants ont tous été victimes de maltraitance, sept d'entre-eux ont fait l'objet d'un placement en institution spécialisée. C. elle-même a été placée en famille d'accueil, avant d'être récupérée par sa mère à l'âge de cinq ans. Elle pense que le retour chez sa mère, qu'elle décrit comme une véritable "Folcoche, sadique, rejetante, froide, insensible...", n'avait comme seule finalité que d'effectuer les tâches contraignantes du quotidien.

Elle est victime d'attouchements de la part de l'homme qu'elle imagine être son père. Elle éprouve très précocement de grandes difficultés dans le rapport qu'elle entretient avec son corps : anorexie à l'âge de treize ans dès l'apparition de la puberté, cause d'une aménorrhée jusqu'à l'âge de vingt-quatre ans (en lien avec une mère boulimique).

Sa première relation sexuelle à l'âge de vingt-quatre ans est conflictuelle : intolérante aux rapports insertifs, sa sexualité est orale se limitant à des pratiques bucco-génitales. Elle découvre et expérimente la pénétration vaginale à l'âge de trente-trois ans, avec un homme marié qu'elle considère comme le partenaire à l'origine de sa contamination. Elle est persuadée, en lien avec son anorexie, d'avoir été contaminée par lui oralement, ainsi que d'avoir ressenti sa contamination comme "l'intrusion du virus dans son corps". Depuis, elle ne recherche que des partenaires qu'elle identifie comme "étant impuissants sexuellement", ce qui leur confère un statut "d'homme idéal", c'est-à-dire permettant d'exclure tous les dangers inhérents à la jouissance.

Contaminée depuis 1998, elle fait appel à Ligne de Vie deux ans plus tard, car elle éprouve, en l'absence de son médecin traitant, un grand besoin d'informations quant aux effets secondaires (algies musculaires) de son traitement débuté trois mois auparavant. Très anxieuse, elle aborde dès ce premier contact téléphonique les détails de la relation qu'elle entretient avec un homme marié, impuissant, n'éprouvant et n'affirmant aucun désir à son égard.

Je lui propose un suivi avec comme objectifs principaux de participer par un apport d'informations à une meilleure compréhension de ces effets indésirables, à saisir la valeur et le sens de ceux-ci en lien avec son histoire personnelle, afin de dépasser ce qui apparaît comme une vulnérabilité spécifique pouvant avoir des effets sur la qualité de l'observance thérapeutique. Il s'agit en effet d'articuler ces effets secondaires à la problématique du rapport singulier qu'entretient C. à son corps propre et à l'autre.

La facilité d'expression quant à ses sentiments, ses craintes, provenait selon C. d'une longue expérience analytique. Elle avait en effet entrepris dès l'âge de dix-neuf ans, en raison de l'anorexie, d'états dépressifs et d'inhibitions, une analyse qui allait durer dix ans. Cette expérience lui a permis, selon ses dires, de mettre un terme à ces troubles et d'envisager la possibilité d'une sexualité avec rapports insertifs.

Ce corps que nous évoquons de façon quasi systématique au cours de chacun de nos entretiens, C. l'aborde selon deux axes bien distincts : le corps souffrant avec la difficulté à vivre la séropositivité et le corps sexuel.

C. débute tous nos entretiens par un aspect somatique lié pour la plupart du temps à sa contamination - "j'ai des vertiges, je me sens épuisée, j'ai mal à la tête, j'ai des douleurs aux muscles..." - comme pour légitimer ses appels. Elle affirme être dans une grande difficulté à parler de "ses moments de déprime" et indique que "les choses sont intérieures, elles se traduisent par le corps".

Lorsqu'elle se sent dépassée par certains événements, C. a recours à d'anciennes pratiques, à savoir, elle "s'empiffre et se fait vomir". Elle évoque ces crises comme un soulagement, une façon de se "faire violence avec un certain plaisir".

Au détour du suivi, C. parvient à dire qu'elle entretient une relation quasi érotique avec le VIH, la souffrance physique et la prise de traitement (elle cache ses médicaments dans son soutien-gorge s'interrogeant sur l'effet du contact de sa peau sur la molécule).

L'autre biais par lequel C. évoque son corps est celui de la sexualité.

C. a donc découvert la relation sexuelle et la satisfaction pour la première fois à l'âge de trente-trois ans avec un homme marié qui l'aurait contaminée. Elle éprouve dans l'orgasme "un bonheur sans mesure", mais précise-t-elle "elle a l'impression de ne pas être elle-même, de vivre dans un autre monde, dans une unité étrangère au reste de son existence". Un sentiment de solitude et de vide s'installe ensuite, suivi d'un détachement de son compagnon et d'une dépression persistant jusqu'au rapport sexuel suivant. Il apparaît alors que cette jouissance dans l'acte sexuel dépasse C. et la rend étrangère à elle-même.

Après cette relation "fusionnelle", la vie de C. était réduite à son rapport aux hommes. Elle fit remarquer ses préférences pour des figures du savoir et de l'autorité : professeurs, médecins, chefs... mariés pour la plupart et souvent impuissants. Elle s'était vouée à les satisfaire, à s'adapter à chacun selon son fantasme, au travers de relations sexuelles limitées à des pratiques bucco-génitales.

S'identifiant tour à tour à une femme-enfant (avec une référence à la Lolita de Nabokov), à une femme cruelle et dominatrice, C. démontre alors son extrême difficulté à accéder à la féminité.

Le suivi de C. s'est achevé sur le succès d'une relation sexuelle avec un nouveau partenaire. Elle a alors manifesté son désir de reprendre un travail analytique qui tienne compte de sa contamination et de ses incidences. Le questionnement relatif à l'annonce de sa séropositivité à son partenaire n'a pu être élaboré au cours des entretiens. Celui-ci a fait l'objet de sa demande d'analyse.

C. m'a contactée à deux reprises pour me faire part de son engagement dans le processus analytique. L'occasion pour elle d'élaborer la fin de notre travail et sa poursuite dans un autre cadre.

5. DÉPISTAGE : DU HUIS-CLOS DE LA CONSULTATION À L'ÉLABORATION D'UN SYSTÈME D'ALLIANCES

Docteur Catherine Walfard,

- Attachée de consultation CDAG Hôpital Antoine Béclère, Clamart - CDAG Le Figeuil Paris
- Coordinatrice Ligne de Vie

Ma constante préoccupation, en tant que médecin en CDAG, c'est tout le travail sur la complexité de la prévention et le temps nécessaire à une réflexion sur la prise de risques. Cette exigence, sans cesse nourrie de mon expérience d'écouter, m'a conduite, au fil des consultations, à choisir d'offrir aux consultants le temps, tout le temps nécessaire pour dialoguer sur la signification et les conséquences de leur démarche.

À l'annonce d'une séropositivité, il est fondamental d'envisager avec la personne ce qu'elle va pouvoir faire pour parer la violence de ce savoir. Refermée la porte du lieu clos de la consultation, Ligne de Vie m'apparaît comme un espace de liberté offert pour tisser un lien privilégié qui favorise une mise en mots de la réalité de l'appelant en prise directe avec son histoire personnelle, pour permettre à la personne prise dans la tourmente du VIH de dessiner la perspective de son avenir, pour l'aider à rassembler toute la ténacité, l'intelligence, l'estime de soi et la confiance dans les autres que réclame le désir d'espérer et de vaincre.

De quel côté de la frontière se situe le sujet

"Nous vîmes ressortir un jeune garçon totalement désemparé, comme si la terre s'était littéralement ouverte sous ses pas et que le monde avait basculé en un éclair autour de lui, ne sachant plus où aller ni que faire de son existence, les jambes coupées par la nouvelle inscrite sur son visage soudain levé au ciel où n'apparaissait aucune réponse".

Hervé GUIBERT, "A l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie", Gallimard, 1990, 267 p.

Lors d'une consultation de dépistage, ce serait une erreur de penser que l'on pourrait résoudre une situation complexe avec des réponses simplistes telles qu'un dépistage tous azimuts, sans avoir d'abord pensé aux conséquences de tels actes.

Les sujets les plus cités au cours des entretiens de dépistage concernent les inquiétudes relatives aux relations entre les individus, la peur de transmettre le virus, l'évolution de la maladie, l'évocation de la mort, la crainte du rejet et de l'exclusion, la difficulté d'envisager à qui en parler et de quelle façon.

La consultation de dépistage est particulière, parce que l'acte de dépistage répond plus à une demande de savoir qu'à une demande de soins. L'entretien vise à une évaluation du risque de contamination pour les différents virus transmissibles par voie sexuelle, évaluation qui permet une prescription en adéquation avec la situation individuelle des personnes qui consultent. Il permet de communiquer des informations sur les infections virales, leurs modes de transmission, les moyens de prévention. Il permet aussi à la personne d'améliorer par le dialogue son niveau de connaissance et sa capacité à élaborer des comportements de prévention pour son propre compte et celui de son entourage.

Avant le test, soin est pris d'envisager avec la personne les circonstances de la prise de décision d'effectuer ce test à ce moment précis de sa propre vie, quelle est sa perception du risque, quel est l'impact de cette démarche dans sa vie et celle de son entourage.

Je viens savoir si je suis séropositive, je viens savoir si je suis encore séronégatif

Certaines personnes pensent qu'elles sont séropositives sans avoir jamais fait le test, en raison de comportements particulièrement risqués, et viennent pour avoir une confirmation permettant la prise en charge.

"Je pense avoir pris un risque

Le médecin aura à définir ce que la personne entend par risque. Est-ce une pratique - rapport non protégé, accident d'exposition -, est-ce une personne - on fait un test par rapport à un partenaire et des pratiques à risque avec d'autres ne sont pas identifiées -, est-ce un "faux risque" - pratique perçue comme contaminante et qui ne l'est pas - ?

"Je préfère être fixé.

Ce fameux "je veux être fixé" dissimule bien des intentions variées : est-ce pour avoir confirmation qu'on est en bonne logique séronégatif, est-ce pour en avoir le cœur net parce qu'on devrait logiquement être séropositif, est-ce par crainte de contaminer le ou la partenaire avec qui on vit et qui ne connaît pas toutes nos frasques, est-ce par crainte de concevoir un enfant contaminé ?

"Je crois que mon mari me trompe et je veux faire un test pour savoir"

Le test n'est pas une réponse suffisante au questionnement des consultant(e)s qui ignorent généralement que leur séronégativité ne signifie rien quant au statut sérologique de leur(s) partenaire(s).

La remise du résultat, moment essentiel de la démarche, doit être relayée

Ecoute, soutien, interprétation d'un résultat négatif, perspective d'un résultat positif, identification des problèmes personnels concernant la prise de risque, expression du ressenti pendant l'attente, à qui en parler, que dire au partenaire, évaluer la solidité de l'entourage affectif, envisager la poursuite d'une grossesse : autant de fils conducteurs qui tissent la trame des entretiens sur Ligne de Vie dans la période d'attente des résultats.

Si le résultat est négatif, il faut s'assurer que ce résultat est bien fiable, compte tenu de l'identification de la date du dernier risque, exigence qui n'est pas toujours respectée. L'expérience de Ligne de Vie est malheureusement riche de témoignages mettant en lumière des dysfonctionnements lors de la remise de résultats négatifs. Les éléments concernant les délais de séroconversion et la fiabilité du test ne sont souvent pas entendus par le consultant au moment de la remise du résultat. Il faudra un temps pour reconstituer les circonstances particulières de la prise de risque, pour permettre à la personne d'élaborer des éléments de réflexion lui permettant de rendre utilisables les informations dont elle dispose et de construire sa propre stratégie de prévention.

"Au début de ma relation avec Mon a décidé de faire le test, j'étais négative. Il m'a dit qu'il était également négatif. Aujourd'hui j'ai refait un test parce que je me sentais très fatiguée. Je suis séropositive, je n'ai pas eu de relations sexuelles avec un autre homme, je pense que M.a menti, ou bien il savait qu'il était séropositif et il n'a rien dit, ou bien il est sorti avec d'autres filles sans se protéger, je ne sais plus où j'en suis, c'est très dur, je n'arrive plus à bosser

pour tant les examens approchent, je suis tout le temps en colère, je n'arrive pas à en parler, je n'arrive même pas à pleurer, c'est vraiment très dur de garder ça pour moi.

Si le résultat est à confirmer, il faut le préciser spécifiquement et indiquer le délai à respecter. Il convient alors de cerner le degré d'information que donne ce test dont on rend le résultat et rappeler l'importance de la prévention en attendant pour ne pas décaler incessamment le moment où le test sera fiable.

Cette démarche nécessite le plus souvent un relais, nombre de personnes soulagées par un test négatif tendent en effet à quitter le cabinet de consultation au plus vite sans entendre le sens du résultat que l'on vient de leur rendre. Ce n'est qu'ultérieurement que le doute s'installe et que les personnes ressentent un besoin de parler de leurs difficultés à attendre un résultat définitif.

"J'ai voulu faire le test mais maintenant j'ai peur."

L'attente du résultat biologique est souvent vécue péniblement, confrontant la personne parfois pour la première fois de sa vie à la mort et à la solitude. Le test s'insère dans l'histoire intime et sociale du sujet confronté à cette occasion à une réflexion sur son comportement sexuel. Il s'apprête à affronter la brutalité d'une annonce qui peut totalement bouleverser son rapport au monde et son image de soi.

Cette période peut prendre un sens par une attente accompagnée, faite d'écoute attentive, active, sans jugement. C'est un temps de clarification des questions que se pose l'appelant, un temps de soutien permettant de faire entendre à la personne ses paroles et ses émotions afin qu'elle identifie ce qui dans son histoire pose question et repère ses propres ressources pour les résoudre. C'est un temps qui permet une élaboration, une exploration des motivations de la démarche de test, une évaluation de la perception objective et subjective du risque, une aide à l'appropriation du désir de connaître son statut sérologique, une préparation à accueillir le résultat. La demande de sérologie peut en effet cacher des motivations complexes dont le consultant a difficilement conscience au moment de la démarche de dépistage.

Il faut parfois comprendre le dépistage dans une stratégie de gestion des risques et savoir reconnaître la construction de protections imaginaires, la recherche d'une réassurance par un résultat négatif, lors de pratique répétitive de test de dépistage, le test étant assimilé à un processus "d'immunisation" contre la séropositivité.

"D'habitude je protège tous mes rapports mais cette femme-là, elle est mariée, elle a un enfant, elle ne peut pas être contaminée"

Quelquefois, la demande de test est exprimée dans le cadre de pathologies phobiques et correspond alors à une inquiétude sans fondement chez des patients persuadés d'être infectés, même s'ils en reconnaissent le caractère irrationnel. L'information seule ne répond pas à ces besoins psychologiques et la conception du dépistage comme une écoute est alors limitée par l'absence de suivi dans la relation.

Prescrire un test, c'est aussi donner des informations sur les modes de transmission et les moyens de prévention, ce qui exige d'aborder la dimension affective et sexuelle de la prévention, de discuter d'éléments de la vie personnelle du consultant concernant son mode de relation à l'autre, de détecter d'éventuelles conduites de dépendance vis-à-vis de drogues licites ou illicites qui peuvent constituer une entrave à la perception des risques encourus, et de prendre en compte les aspects concrets qui entourent et déterminent la prise de risque.

Bien souvent, ce n'est pas la méconnaissance des risques qui provoque la prise de risque, c'est la méconnaissance de la conséquence de la prise de risque. Parmi les consultants en CDAG, on rencontre souvent des personnes "qui savent exactement ce qu'il faut faire et ne pas faire et qui ne l'ont pas fait" !

L'attente d'un résultat est un moment important pour parler de prévention.

Le discours de prévention dit "c'est sympa, c'est facile de se protéger", alors que dans le discours des consultants c'est tout le contraire "ça fait débâter, c'est galère, ça fait mal, je n'ai pas les mêmes sensations, j'oublie, je n'ose pas..."

Les entretiens de suivi sur Ligne de Vie permettent de travailler sur la difficulté de la prévention, sur le fait de ne pas réussir à se protéger, et pour les personnes concernées cela semble moins difficile d'aborder ces questions dans le cadre de l'anonymat.

Si le résultat revient négatif, cela peut conforter les personnes dans un sentiment d'invulnérabilité : "pourquoi modifier mes habitudes de vie puisque je n'ai pas été contaminé ?"

Accompagner une attente de résultat, c'est permettre une réflexion en matière de prévention, c'est repenser la sexualité et le rapport à l'autre, c'est placer le sujet en tant qu'acteur de prévention, valoriser sa réflexion comme valeur humaine.

La prévention, c'est une forme de réflexion sur l'humain, sur soi, sur l'autre, c'est un cheminement plein de bifurcations et de carrefours où chaque fois se pose la question du choix de la voie à prendre. Cette réflexion trouve sa juste place dans la continuité et la durée d'une relation de suivi.

"Moi, j'ai eu une période de relapse qui a été très importante, ça a été un grand manque affectif. Voilà, j'avais besoin d'amour, pas de sexe, j'étais absolument pas bien, la prévention me sortait par la tête, j'étais fragile à ce moment-là, j'en avais marre de me protéger, j'étais épuisé de ça. Maintenant j'aimerais en finir avec cette sale période"

L'annonce de la séropositivité.

"J'ai senti venir la mort dans le miroir dans mon regard dans le miroir bien avant qu'elle y ait vraiment pris position. Est-ce que j'étais déjà cette mort par mon regard dans les yeux des autres ?"

Hervé GUIBERT, "A l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie", Gallimard, 1990, 267 p.

Même si la personne s'attend à un résultat positif, l'annonce du diagnostic est vécue comme un tremblement de terre. C'est l'effraction d'un irréprésentable figuré par la proximité, la possibilité de la mort. Annoncer une séropositivité représente quelque chose qui a une histoire, un passé, un avenir, et implique toute une réorganisation de l'être. Il n'y a pas de thérapeutique immédiate, juste la violence du choc.

Les modalités adaptatives face au traumatisme de l'annonce vont de l'indifférence apparente aux manifestations anxio-dépressives pouvant aller jusqu'à la sidération et aux épisodes de décompensation psychotique aiguë. Cette annonce inaugure dans la psyché du patient une nouvelle cohabitation faite à la fois de concessions avec le passé et d'adaptation devant une situation nouvelle. Les manifestations que présente la personne sont autant de signes des réajustements nécessaires au maintien de son intégrité psychologique.

Le médecin se sent impuissant quand à ce qui arrivera passée la porte du CDAG. Parfois les relations sont maintenues quand les patients sont adressés dans un service hospitalier ou un service social avec lequel on est en contact. Mais existe toujours cette inquiétude de laisser une personne qui vient d'apprendre sa séropositivité sans savoir qui elle est, sans avoir de nouvelles, avec la crainte qu'elle fasse n'importe quoi, qu'elle se jette sous le bus. Malgré tout le soin qu'on peut apporter, on n'a aucun contrôle.

A l'annonce d'un résultat positif, la consultation médicale permet l'identification des besoins immédiats de la personne, l'accueil de ses premières inquiétudes, l'examen de ses peurs et de ses difficultés immédiates. Il s'agit d'abord d'être là, authentiquement, d'accueillir ce que le patient peut exprimer, de créer un contact qui permettra de le revoir, de savoir l'orienter. Il s'agit aussi de lui proposer un suivi, qu'il acceptera ou non, mais qui permettra de soulager une part de l'anxiété d'abandon qui est massive à ce moment là.

La découverte de la séropositivité est un moment de rupture, avec un avant et un après, qui bouleverse l'équilibre psychique. Les questions qui surgissent concernent la vie même, le rapport au désir et aux autres, l'idée de mort devenue subitement plus proche.

Pour le médecin, il s'agit d'organiser une transition après l'annonce et avant que le sujet s'engage dans une prise en charge, de fournir une orientation et un soutien qui donnent au patient l'opportunité de resituer son atteinte dans son histoire personnelle.

Pour l'écouter sur Ligne de Vie, il s'agit d'aider la personne à entendre le mot de séropositivité, à élaborer sur le sens de ce résultat au regard de la nécessité de soins ou de soutien. La relation qui se noue avec l'écouter va permettre à l'appelant de faire face à une situation de crise, d'immense détresse, d'initier une prise en compte de la réalité de ses comportements sexuels et de la relation imaginaire qu'il entretient avec la sexualité, d'examiner ses peurs et ses difficultés, d'évaluer les capacités de soutien de l'entourage.

Le suivi va aider la personne contaminée à mettre en place de nouveaux repères, à imaginer sa vie future, à restaurer son estime personnelle. Cette élaboration ne se fait pas immédiatement après l'annonce du diagnostic, c'est un cheminement vers une mise en liaisons qui va permettre une représentation de l'état sérologique et de la maladie dans la vie du sujet, une mise en sens.

"Mon mari vient de me dire qu'il est séropositif et homosexuel. C'est terrible. Tout a basculé dans ma vie. En plus je suis enceinte de deux mois. Pourtant, on en avait parlé de ce bébé, il le voulait autant que moi, je ne comprends rien, je me sens trahie, j'ai peur pour mon enfant. Et si je suis contaminée moi aussi, que va-t-il se passer ?"

Il s'agit de soutenir dans l'écoute le désir de l'autre, y inscrire du vivant là où le discours de l'exclusion et de la stigmatisation y voyait "déjà du mort". Il s'agit d'informer, d'aider, de soutenir et de permettre le maintien de la dignité et de l'estime de soi dans une relation qui est faite d'intimité et de proximité.

L'anonymat, lieu de libre parole

Un soir, j'ai annoncé sa séropositivité à une jeune femme arrivée de Centrafrique quelques semaines auparavant. Elle n'a rien dit, son regard est resté figé pendant d'interminables minutes, puis elle a éclaté en sanglots, je sentais que j'allais la laisser toute seule, que cela allait être compliqué pour elle. Je l'ai accompagnée dans un bureau pour qu'elle puisse appeler un ami, j'ai pris

rendez-vous pour elle dans le service de maladies infectieuses de l'hôpital, établi un contact avec les services sociaux et la psychologue du centre de dépistage pour qu'elle soit reçue au plus vite, mais elle ne voulait pas y aller, elle voulait se cacher, garder le silence, ne pas rencontrer le regard des autres.

Je lui ai proposé de revenir me voir lors de ma consultation la semaine suivante. Elle est revenue. Elle avait, sur ma proposition, pris contact avec Ligne de Vie. Elle sentait que quelqu'un, quelque part, dont elle ne savait rien, qu'elle ne rencontrerait jamais, allait l'aider. Elle était moins effrayée, moins seule.

"Tous les stress déclenchés par un diagnostic de séropositivité ne représentent que la pointe de l'iceberg d'une douleur autrement insidieuse qui reste souvent invisible et muette si nous n'invitons pas à l'élaborer

Chantal SAINT-JARRE, "Du sida", Denoël, 1994, 261 p.

L'anonymat, à l'origine d'une plus grande liberté de parole, d'une mise en confiance, apparaît souvent important pour permettre cette élaboration. La confidentialité permet de créer du lien et, à cet égard, Ligne de Vie apparaît comme un dispositif charnière entre la consultation de dépistage et la prise en charge de la personne par les structures de soin.

Ces trois dernières années d'activité sur Ligne de Vie ont montré la pertinence du dispositif de suivi téléphonique vis-à-vis de la prise en charge des personnes atteintes par le VIH et leurs proches.

En effet, les nouveaux enjeux apparus depuis l'arrivée des trithérapies renforcent les choix qui avaient présidé à la création de la ligne.

L'adhésion et l'observance thérapeutique, les effets secondaires des traitements, la réinsertion professionnelle et sociale de nombre de personnes atteintes, la gestion au quotidien de son environnement dans le contexte d'un allongement significatif de l'espérance de vie, sont autant de situations qui justifient pleinement une démarche d'information personnalisée et de soutien construite dans la durée.

C'est en ce sens que Ligne de Vie est avant tout une ligne d'accompagnement vis-à-vis des situations de crise liées à la séropositivité.

Cette démarche, qui avait été avant tout construite pour les personnes atteintes par le VIH et leurs proches, a connu deux extensions qui paraissent aujourd'hui comme particulièrement importantes en terme de santé publique.

Le travail mené avec des appelants en situation d'attente de résultats de tests de dépistage, a montré l'apport que Ligne de Vie pouvait avoir en matière de prévention, en particulier auprès des personnes en situation de prise de risques répétitifs. Le temps d'attente des résultats de cette population "séro-interrogative", générateur d'angoisse, peut

devenir un temps de bilan vis-à-vis de sa sexualité, de sa relation aux autres et permet une approche préventive particulièrement novatrice.

De même, les suivis effectués auprès des personnes co-infectées VIH/VHC ont permis l'évaluation de cette démarche au-delà de la question du sida, montrant l'intérêt de l'ouverture du service sur les hépatites et permettant d'envisager aujourd'hui l'extension du dispositif à d'autres maladies chroniques.

Cette double extension mène pour l'année 2002 à différentes évolutions :

- le renforcement de la restitution du travail mené sur Ligne de Vie au travers de l'amélioration des outils, en particulier informatiques (fiches d'appels) ;
- la ré-orientation de la formation continue des écoutants dans une perspective d'une ouverture pluri-pathologies ;
- le renforcement de la communication sur le dispositif en particulier par l'initiation d'un travail en réseau systématique sur les centres de soins et de dépistages, relayé en région par les délégués régionaux et les coordinateurs de pôles de Sida Info Service ;
- le développement de Ligne de Vie en ce sens permettra d'inscrire le dispositif dans le contexte plus vaste de la redéfinition sociale du statut du malade, favorisant la construction de l'autonomie du patient, autonomie renvoyant aussi bien à la volonté d'instaurer une démocratie sanitaire qu'à une meilleure efficacité en terme de santé publique.

Ligne de vie

0 810 037 037



Ecoute • Soutien • Accompagnement

Questions, chat, forum sur le sida,
les hépatites et la sexualité

www.sida-info-service.org
www.hepatites-info-service.org
www.sida-info-droit.org
www.lignedevie.org
www.vih-info-soignants.org
www.ligneazur.org
www.ecoutesante.org
www.ligne6.org

A chacun sa réponse...

Sida Info Service
0 800 840 800

www.sida-info-service.org
Pour toutes les questions liées à l'infection à VIH et à la sexualité.
Réponse en anglais, arabe, bambara, espagnol et russe les lundi, mercredi et vendredi de 14h à 19h (accueil en français).

Ligne de vie
0 810 037 037

www.lignedevie.org
Ecoute, accompagnement, soutien des personnes atteintes par le VIH ou une hépatite et leurs proches.

Hépatites Info Service
0 800 845 800

www.hepatites-info-service.org
Pour toute information liée aux hépatites.

Sida Info Droit
0 810 636 636

www.sida-info-droit.org
Permanences juridiques et sociales.

VIH Info Soignants
0 810 630 515

www.vih-info-soignants.org
Pour répondre aux soignants confrontés au VIH, aux hépatites et aux accidents d'exposition au sang.

Ligne Azur
0 810 20 30 40

www.ligneazur.org
Pour ceux et celles en recherche d'orientation sexuelle et leurs proches.

Écoute Santé
0 800 150 160

www.ecoutesante.org
Accompagnement de communications de crise et de veille sanitaires.

Ligne 6

www.ligne6.org
Un espace de parole autour des questions de santé pour les personnes détenues de certains établissements.

...selon sa région

BORDEAUX

Aquitaine, Limousin, Poitou-Charentes
Tél 05 56 81 91 05 - Fax 05 56 79 21 81
bordeaux@sida-info-service.org

GRENOBLE

Auvergne, Rhône-Alpes
Tél 04 76 87 60 68 - Fax 04 76 87 60 69
grenoble@sida-info-service.org

GUYANE

DOM
guyane@sida-info-service.org

LYON

Rhône
Tél 04 78 62 39 88 - Fax 04 76 87 60 69
lyon@sida-info-service.org

MARSEILLE

Corse, Provence-Alpes-Côte-d'Azur
Tél 04 91 14 25 04 - Fax 04 91 14 25 06
marseille@sida-info-service.org

MONTPELLIER

Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées
Tél 04 67 92 94 43 - Fax 04 67 92 75 75
montpellier@sida-info-service.org

NICE

Alpes-Maritimes
Tél 04 93 82 89 07 - Fax 04 93 82 89 08
nice@sida-info-service.org

PARIS

Centre, Ile-de-France
Tél 01 44 93 16 38 - Fax 01 44 93 16 00
paris@sida-info-service.org

NANTES

Bretagne, Basse-Normandie, Pays de Loire
Tél 02 40 69 73 84 - Fax 02 40 69 88 73
nantes@sida-info-service.org

STRASBOURG

Alsace, Lorraine, Bourgogne, Franche-Comté
Tél 03 90 41 05 50 - Fax 03 88 61 53 03
strasbourg@sida-info-service.org

 **Sida Info Service**
0 800 840 800
24 h sur 24 . confidentiel, anonyme et gratuit
www.sida-info-service.org

Siège national : Immeuble Pierre KNEIP - 190, boulevard de Charonne - 75020 Paris
Téléphone : 01 44 93 16 16 - Fax : 01 44 93 16 00 - e-mail : webmaster@sida-info-service.org