

« mon parcours de soin »

26 et 27 Mai 2018, Branville
Journées de « renforcement personnel »

Groupe 1



Ce que nous avons retenu

- Incompréhension / manque d'information de l'entourage sur la maladie
- Manque d'information sur les accompagnements possibles
- Ambiguïté du discours du personnel soignant
- Barrière de la culture : « la maladie de la honte »
- Nouveau départ, difficile de se reconstruire
- Difficultés d'accéder aux groupes de parole (horaires, localisation)

Les outils

- Accompagnement :
 - Associations de soutien : groupe de parole, outils de prévention
 - Groupe médical : psychologue, médecin, infirmier-e
 - Légale : MDPH, médiation familiale, droits...
- Capacité humaine :
 - prendre son temps,
 - s'accepter, travailler la confiance en soi-même, être pro-actif
 - bien choisir ses confident-e-s,
 - se protéger en prenant du recul,
 - s'ouvrir aux autres, trouver du soutien

Bilan

- Week-end permet des rencontres, d'échanger sur le parcours de vie de chacun
- Suscite de l'espoir des remises en question, ça fait du bien (convivialité)
- Ouvrir ce week-end à l'entourage ?
- Parler de l'annonce : intérêt pour les aidants

Groupe 2



Ce que nous avons retenu

- Dire dans certains milieux et pas dans d'autres
- Une relation à deux se construit et se déroule à deux, chacun ayant sa part de responsabilité
- Evolution à deux vitesses : traitements / société (tabou)
- D'autres réalités de l'infection que mon vécu
- Nouvelles contaminations très élevées / défaut de prévention

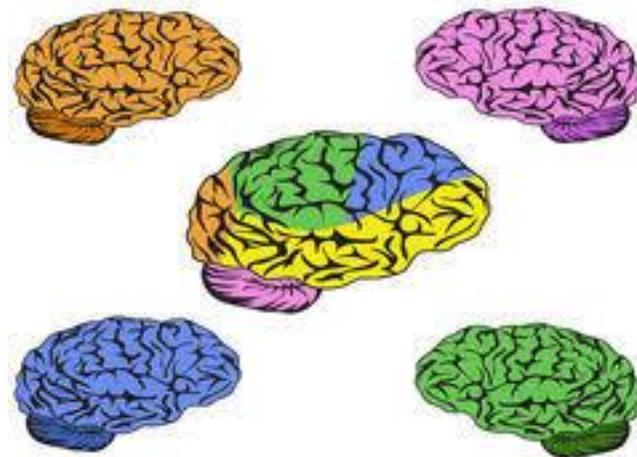
Ce que nous voudrions vous dire

- Je ne suis pas malade mais porteur d'un virus
- La peur n'est pas le bon vecteur de sensibilisation
- Non-information du statut sérologique lors de relations sexuelles non protégées et risques juridiques
- Le VIH n'est plus une priorité ni en terme de prévention ni en terme d'actualités
- Discrimination sociale omniprésente (assurances, préjugés, confidentialité des données médicales)

Ce que nous vous proposons

- Les groupes de parole ne répondent forcément à toutes les personnes
- >>> Manque d'expression de la réalité des besoins
- Accès à la prévention non gratuite
- Prise en charge de la vieillesse (retraite, toxicité traitements et co morbidité)
- Prise en charge plus globale du corps médicale spécialisé trop technique aujourd'hui
- Espoir, nouveaux traitements, guérison, croyons-y !

Groupe 3 marionette marilyn



Ce que nous avons retenu

- Situation des scénettes très réalistes pour certains, pas partagé par une minorité du groupe
- Obligé de dire à certains praticiens dans le cadre de mon parcours de soin, mais finalement s'avère jugeant et intrusif par rapport aux modes de contamination

DIRE ou NE PAS DIRE

Renvoie à l'étiquette de la maladie (honte, culpabilité, homo, toxico, prostitué...)

Mais au delà de l'annonce la société a toujours besoin de cibler des individus

Pour certains, permet d'être considéré et de faire évoluer leur situation

Ce que nous voudrions vous dire

Sur la communication...

- Plus d'information auprès des médecins traitants, et autres praticiens (dentiste, gynécologue...) / support audiovisuel (télévision)
- Pour la jeune génération, un manque d'information concernant les nouveaux outils de prévention (TASP, PREP, dépistage)
- Je choisis à qui je le dis et quand je le dis (impact +/-) comment je le dis

Sur les relations aux autres

- Pour pouvoir être bien dans sa maladie, il faut être bien dans sa tête : « c'est à nous d'être fort »
- Tout dépend du positionnement victime/coupable
- Scinder sa vie professionnelle avec la maladie (pour se protéger, ne plus y penser)

Ce que nous voudrions vous dire

- En résumé, chacun vit sa propre vie, fait avec ce qu'il est
- Evolution positive de la prise en charge (traitement allégé, vivre et vieillir avec sa maladie)
- L'annonce de la maladie m'a apporté une prise de conscience sur LA VIE
- Pas de relâchement...malgré tout la peur de transmission à l'autre

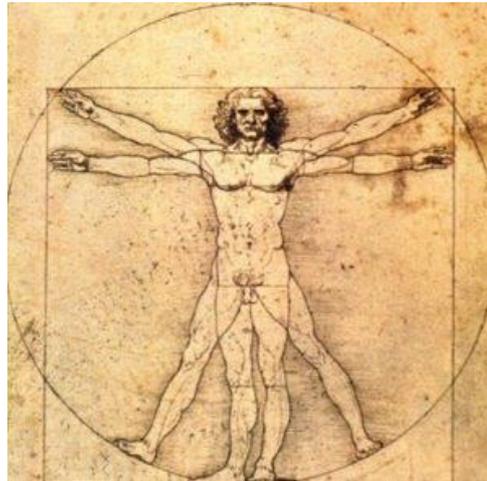
Ce que nous vous proposons

- Donner de l'espoir
- à moi d'informer autrui : « j'ai un rôle d'information »
- Je peux faire évoluer les choses en posant des questions à mon médecin traitant
- Favoriser l'échange avec les pairs (ex : ce week-end)

INFORMER / SE PROTEGER ET PROTEGER LES AUTRES

- Et peut-être qu'un jour le virus disparaîtra

Groupe 4 benjamin leila



Ce que nous avons retenu

- Ca n'a pas beaucoup bougé malgré les années et le progrès de la médecine
- Le VIH : toujours un tabou
- Parler peut avoir des conséquences négatives
- Je peux être acteur en tant que patient
- Je peux oser poser des questions aux soignants
- Le partage avec les autres patients était important

Ce que nous voudrions vous dire

- Je souhaite dire au médecin d'être plus à l'écoute
- Je souhaite dire au COREVIH de favoriser ce type de rencontres qui permet de lutter contre l'isolement
- Pouvoir organiser des espaces afin de partager et apporter des témoignages
- Merci pour ce type de weekend qui montre l'importance des liens et permet un ressourcement

Ce que nous vous proposons

- Attente de relations patient/soignant plus interactives
- Poursuivre les échanges associations, COREVIH, pouvoir poser mes interrogations avec d'autres personnes que les soignants
- Penser aux personnes qui vivent en dehors des grande villes
- Proposer des « théâtre forum » pour les soignants
- Réfléchir à un outil favorisant un accès aux personnes « ressource » association, professionnels
- Conserver l'espoir, la joie de vivre

« mon parcours de soin »

« mon parcours de vie »

26 et 27 Mai 2018, Branville
Journées de « renforcement personnel »

Ai-je bien tout compris ?



Ai-je bien tout compris ?



Ai-je bien tout compris ?



Ai-je bien tout compris ?



1/ Les acteurs, c'est vous !

« Avez-vous entendu beaucoup
d'interventions non pertinentes
de la salle hier ? »

« D'où venaient les solutions trouvées hier ? »

1/ Les acteurs, c'est vous !

- Pas la peine d'attendre « Maxime du futur » et 2258 !!



Au début...

vous vouliez changer les autres, changer le monde...

1/ Les acteurs, c'est vous !

- Pas la peine d'attendre « Maxime du futur » et 2258 !!



Au début...

vous vouliez changer les autres, changer le monde...

Après...

vous avez changé votre réaction face aux injustices du monde

1/ Les acteurs, c'est vous !

- Pas la peine d'attendre « Maxime du futur » et 2258 !!



Au début...

vous vouliez changer les autres, changer le monde...

Après...

vous avez changé votre réaction face aux injustices du monde

➔ et c'est ça qui va changer le monde !

2/ Comprendre et dire

L'acteur de ma vie, c'est moi !

- Pourquoi ça ne va pas ?
- Je sais formuler ma question tout seul ?
- Je demande de l'aide pour comprendre ?

(ami, psychologue, infirmière, médecin, association, groupe de parole...)

- Pour résoudre mon problème :
- Je choisis la bonne personne
- Je choisis le bon moment

Exemples : ami, famille, médecin, inconnu...

3/ Bienveillant ou mal-aidant ?

Bienveillance :

- ce n'est pas vouloir le bien de l'autre
- c'est « bien veiller » sur l'autre
à l'écoute, attentif...

Comprendre la maladresse, le « bon sentiment »...

N'hésitez pas à dire aux autres comment vous aider !

4/ C'est maintenant !

« Ce qui ne te tue pas te rend plus fort »

- **Une personne qui a une maladie chronique a beaucoup de points communs avec un athlète de haut niveau**
 - s'entraîner tous les jours
 - adapter sa vie : alimentation, vie personnelle...
 - faire comprendre à son entourage les contraintes
 - avoir plusieurs vies...
 - toujours chercher à progresser

4/ C'est maintenant !

- Pas la peine d'attendre « Maxime du futur » et 2258 !!



- La Personne Vivant avec le VIH de 2018 :
 - sait s'indigner à bon escient
 - connaît de mieux en mieux sa maladie
 - sait comment gérer sa vie en tenant compte de sa maladie
 - souffre d'être plus experte que la « population générale »
 - sait comment être « plus responsable » que beaucoup de non séropositifs

5/ Et demain ?

- Plusieurs générations ici :
 - Qu'ont vécu / que vivent « les anciens » ? « Rescapés » ?
 - Que vivent les « nouveaux » ?

Il y a 20 ans, on annonçait...

En 2018, on annonce...

Et dans 5 ans...? dans 10 ans... ?

PROGRES THERAPEUTIQUE !

Que conclure... ?

- Réunis autour de :
 - séropositivité VIH
 - maladie
 - situations bloquantes
 - difficultés...

au départ... « ça vendait pas du rêve » !!

Que conclure... ?

- Réunis autour de la séropositivité VIH, maladie, situations bloquantes... au départ... « ça vend pas du rêve !! »

et finalement... on a passé du bon temps !

on a fait des rencontres

on a vibré

on a rit

on a été émus

SEROPO OU PAS...ON S'EST SENTI VIVANTS !

- « je ne crois plus en l'humanité »...vous êtes sûrs ?

Remerciements

