

Réponses innovantes pour faire face aux enjeux liés au VIH dans un hôpital universitaire en Suisse

ISABEL COBOS MANUEL^a, CORINE COURVOISIER^a, MARIE-FRANCE RHIS^a, RAPHAEL DEPALLENS^b, CÉLINE BUVELOT CORTHESEY^c, EDITH MUGGLI^d, Pr MATTHIAS CAVASSINI^e et DAVID JACKSON-PERRY^f

Rev Med Suisse 2023; 19: 732-5 | DOI : 10.53738/REVMED.2023.19.822.732

Le VIH demeure une maladie chronique hautement stigmatisée, avec un impact psychologique et social important chez les personnes concernées. Il est alors nécessaire de proposer des prestations adaptées et pertinentes aux besoins réels de ces dernières. Dans cet article, nous présentons les initiatives mises en place par la consultation des maladies infectieuses ambulatoire du CHUV. Le soutien social entre pairs, le renforcement et/ou l'acquisition de compétences et connaissances via l'éducation thérapeutique, l'embauche des personnes vivant avec le VIH et leurs implications dans la recherche: autant de facteurs qui contribuent à l'empowerment, et qui tendent à lutter contre la stigmatisation et l'isolement. Complémentaires à la prise en charge médicale, ces éléments jouent un rôle important en améliorant la qualité de vie des personnes concernées.

Innovative responses to HIV-related issues in a university hospital in Switzerland

HIV remains a highly stigmatized condition, negatively impacting social and psychological outcomes for those living with the virus. Services for people living with HIV need to reflect this reality and be relevant to their needs. In this article, we describe initiatives at the Infectious Diseases Outpatients' Service at Lausanne University Hospital. Peer-based social support, the acquisition and consolidation of knowledge and competence through therapeutic education programs, employing people living with HIV within the service, and involving them in research processes: these all contribute to the empowerment of those concerned, and to fighting the stigma they might anticipate or encounter. In conjunction with – and complementary to – medical care, these services play an important role in improving the quality of life of people living with HIV today.

INTRODUCTION

Nous vivons une ère paradoxale dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH. L'efficacité des traitements

antirétroviraux fait du VIH une maladie chronique, permettant aux personnes qui ont accès aux traitements une espérance de vie similaire à la population générale, et les personnes vivant avec le VIH sous traitement efficace ne peuvent pas transmettre le virus (figure 1). Malgré ces avancées thérapeutiques, le VIH demeure encore une des maladies les plus stigmatisées dans presque toutes les cultures du monde.¹ Les personnes vivant avec le VIH sont surreprésentées au sein des communautés déjà stigmatisées. D'autre part, l'offre associative autour du VIH n'a cessé de diminuer depuis l'arrivée des traitements efficaces, ce qui ne fait que péjorer l'isolement.

Cette stigmatisation peut engendrer d'importantes conséquences tant au niveau psychologique que social qu'elles soient liées à la crainte de la transmission, à des angoisses associées à l'annonce du statut sérologique ou à de situations de rejets perçues, anticipées ou vécues. Ces facteurs peuvent prêter une vie sociale, sentimentale, familiale ou sexuelle, et engendrer une baisse de qualité de vie conséquente: la souffrance psychoémotionnelle, la dépression, l'isolement social et la précarité financière sont élevés chez les personnes vivant avec le VIH.² Alors que le VIH est devenu, au niveau médical, une «maladie chronique comme une autre», d'un point de vue social il en est autrement.

Alors comment répondre aux réalités du VIH dans un hôpital universitaire en Suisse aujourd'hui? Nous organisons notre réponse – basée sur la littérature scientifique, une enquête à propos des besoins auprès des personnes suivies dans notre consultation ainsi que sur notre expérience professionnelle et personnelle du VIH – autour de 3 éléments interconnectés. Tout d'abord, la nécessité de sortir du modèle biomédical

FIG 1 Indétectable = Intransmissible

Depuis 2008, le swiss statement a démontré que lorsqu'une personne vivant avec le VIH prend un traitement antirétroviral de manière efficace, il n'y a plus de risque de transmission du virus.



^aInfirmières spécialisées, Service des maladies infectieuses, Département de médecine, Centre hospitalier universitaire vaudois, 1011 Lausanne, ^bÉducateur social, Service des maladies infectieuses, Département de médecine, Centre hospitalier universitaire vaudois, 1011 Lausanne, ^cAssistante sociale, Service des maladies infectieuses, Département de médecine, Centre hospitalier universitaire vaudois, 1011 Lausanne, ^dGestionnaire de dossier, Service des maladies infectieuses, Département de médecine, Centre hospitalier universitaire vaudois, 1011 Lausanne, ^eMédecin-chef, Service des maladies infectieuses, Département de médecine, Centre hospitalier universitaire vaudois, 1011 Lausanne, ^fPhD, Coordinateur des projets, Service des maladies infectieuses, Département de médecine, Centre hospitalier universitaire vaudois, 1011 Lausanne
isabel-maria.cobos@chuv.ch | corine.courvoisier@chuv.ch | marie-france.rhis@chuv.ch
depallensraphael@gmail.com | celine.corthesy@chuv.ch | edith.muggli@chuv.ch
matthias.cavassini@chuv.ch | david.jackson-perry@chuv.ch

accompagnant toute maladie chronique en s'interrogeant sur les besoins concrets des personnes concernées afin de proposer une offre adaptée. Deuxièmement, la nécessité de reconnaître les limites du soutien professionnel et de faciliter le soutien entre pairs. Enfin, l'importance de faciliter l'acquisition de compétences et de connaissances sur la vie avec le VIH, renforçant ainsi l'autonomie des personnes concernées: «l'empowerment», dont la **figure 2** propose une définition.³

ACTIVITÉS DE L'ANTENNE DE LA CONSULTATION AMBULATOIRE DES MALADIES INFECTIEUSES

Les prestations décrites ici ont lieu à l'Antenne de la consultation ambulatoire des maladies infectieuses du CHUV, un lieu non médicalisé au centre de Lausanne. Ces prestations sont aussi ouvertes aux personnes vivant avec le VIH suivies à l'extérieur du CHUV (**figure 3**).

Enquête concernant les besoins

Les priorités de prise en charge diffèrent de manière significative entre les soignant-e-s et les personnes concernées. Alors que ces dernières identifient des besoins en lien avec la stigmatisation et le soutien social comme étant prioritaires, les professionnel-le-s sont davantage préoccupé-e-s par les comportements tels que la consommation d'alcool, de substances et de tabac.⁴

Afin de comprendre les priorités des personnes vivant avec le VIH suivies dans notre consultation, nous avons effectué en 2019 une enquête à propos des besoins auprès de 356 patient-e-s. En bref, celle-ci a montré que la crainte de la transmission, la divulgation du statut VIH ainsi que ses

conséquences sur la vie intime demeurent des préoccupations importantes. Alors que 91% des personnes savent qu'elles ne peuvent pas transmettre le virus, la crainte de la transmission demeure présente pour plus de 56% d'entre elles (**figure 4**). Les personnes étaient aussi intéressées à disposer d'informations afin de mieux connaître le virus, son évolution et les traitements, ainsi que par une prise en considération des aspects relatifs à leur santé globale (gestion du stress, alimentation, vieillissement, etc.) en consultations individuelles et/ou en groupe (**figure 5**). Le souhait de moments d'échanges et de partage entre pairs a également été mis en lumière. Nos programmes sont majoritairement basés sur cette enquête afin d'offrir une prise en charge pluridisciplinaire répondant aux besoins des personnes concernées.

Embauche des personnes vivant avec le VIH

Pouvoir parler de son statut VIH avec son entourage peut améliorer l'accès aux services de santé et réduire l'isolement social ainsi que la stigmatisation: un élément efficace pour soutenir les personnes dans ce sens est d'employer des personnes vivant avec le VIH.⁵ À l'Antenne, deux personnes concernées sont employées: le coordinateur des projets VIH et l'éducateur qui cogère les «Vendredis de l'Antenne». La participation active des personnes concernées dans l'organisation du service apporte une expertise distincte et complémentaire où un savoir expérientiel rejoint une expertise professionnelle.

Implication des personnes concernées dans la recherche

L'implication des personnes vivant avec le VIH dans la recherche – non pas comme «sujets», mais intégrées dans les processus et l'équipe de recherche – a une histoire longue et efficace.⁶ Notre Conseil consultatif communautaire (CCC) se compose d'une dizaine de personnes vivant avec le VIH avec des profils divers. Elles reçoivent une formation et sont solli-

FIG 2 Une définition de l'empowerment

« un processus sociopolitique qui articule une dynamique individuelle d'estime de soi et de développement de ses compétences avec un engagement collectif et une action sociale transformative »

FIG 3 Trois pôles de prestations proposées à l'Antenne du CHUV

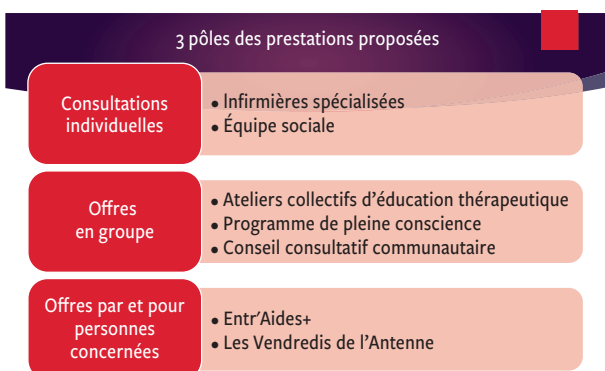
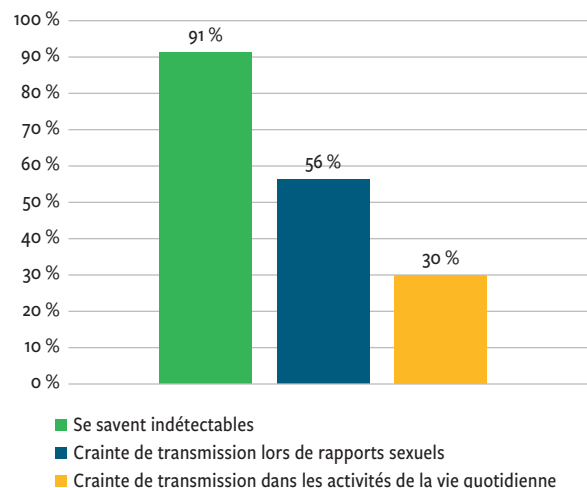


FIG 4 Crainte de transmission du VIH malgré une virémie indétectable

D'après l'enquête à propos des besoins, réalisées en 2019 à la Consultation ambulatoire des maladies infectieuses du CHUV, plus de la moitié des personnes interrogées craignent de transmettre le virus malgré la connaissance de leur indétectabilité.



citées et rémunérées pour contribuer aux projets de recherche du CHUV, d'autres hôpitaux universitaires et à l'Étude suisse de cohorte VIH. L'expertise expérientielle des personnes concernées contribue à la qualité, la pertinence et la crédibilité de la recherche et valorise les connaissances et expériences des membres du CCC.⁷

Soutien social entre pairs

Les rencontres entre pairs apportent un soutien ne pouvant être amené par les professionnel-le-s qui ne vivent pas avec le VIH, permettant la création d'un sentiment d'appartenance et de compréhension mutuelle ainsi qu'un soutien unique pouvant être vécu sans crainte de rejet.¹ Deux initiatives de l'Antenne ont été développées dans ce sens. D'abord la création du programme Entr'Aide+ en 2021, dans lequel un groupe de 10 pairs mentors, avec des profils hétérogènes et représentatifs des personnes suivies dans notre consultation, a été créé. Les pairs reçoivent une formation portant sur les connaissances actuelles au sujet du VIH ainsi que sur leurs rôles de «mentor». Par la suite, des personnes ayant reçu un récent diagnostic ou souhaitant échanger/partager avec une autre personne concernée peuvent solliciter une rencontre avec un-e mentor. Une évaluation auprès des 17 premiers binômes (sur 32 binômes créés), démontre qu'Entr'Aide+ permet un bénéfice mutuel. Ainsi, les mentors ont constaté une valorisation de leurs expériences de vie avec le VIH engendrant, entre autres, une augmentation de leur estime de soi. Les personnes accompagnées ont exprimé un sentiment de libération, une normalisation de leur vécu, et de ne plus se sentir seul-e-s à vivre des difficultés et interrogations communes. L'accompagnement proposé par les mentors a été jugé utile par 83% des pairs accompagnés: pour une bonne partie de ceux-ci (73%), ces rencontres représentent la première opportunité d'échanger avec une autre personne concernée.

Les «Vendredis de l'Antenne», animés en binôme dans une approche systémique par une infirmière spécialisée et un

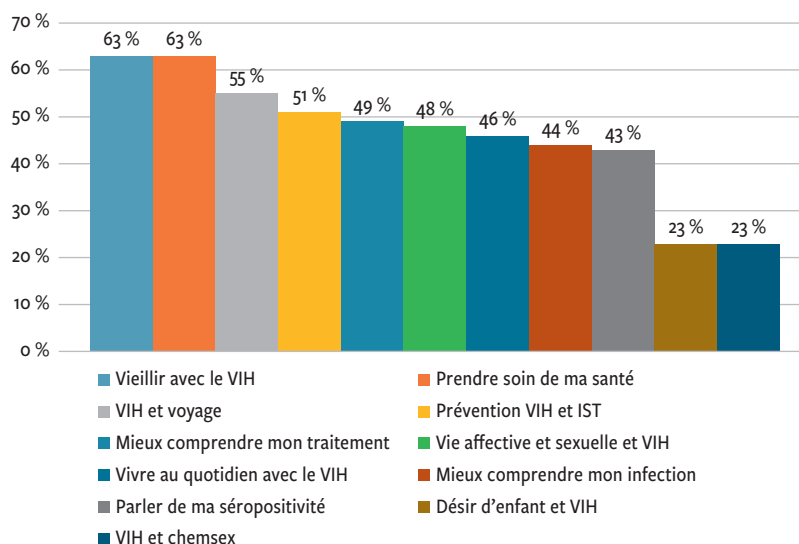
éducateur social qui vit avec le VIH,⁸ offrent un espace d'échange informel une fois par mois. Le constat actuel de ces rencontres est principalement lié au besoin de partager un vécu et des difficultés dans un espace dédié, sûr et convivial avec, comme ressource, la capacité du groupe à développer des compétences, stratégies, conseils et du soutien.

Renforcement/acquisition de compétences et de connaissances

L'éducation thérapeutique permet aux personnes vivant avec une maladie chronique d'acquérir et/ou de maintenir des compétences d'autogestion et d'autosoins, facilitant ainsi leur empowerment. Son intérêt, en collectif ou en individuel, pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH a été démontré:⁷ elle permet aux personnes concernées de (re)trouver de l'autonomie, de cheminer vers un équilibre entre leur vie et leur maladie/traitement et d'améliorer leur qualité de vie.⁹ La consultation infirmière propose des séances individuelles d'éducation thérapeutique, ainsi qu'un programme d'ateliers collectifs traitant les thématiques identifiées dans l'enquête des besoins. Ces thématiques sont représentatives du vécu et des enjeux rencontrés par les personnes vivant avec le VIH (figure 5). La construction des séances individuelles et collectives repose sur les principes du soutien à l'autogestion défini par l'Office fédéral de la santé publique:⁹ le vécu et les expériences des participant-e-s sont au centre de ces prestations. Les méthodes pédagogiques utilisées encouragent une participation active, le tout dans une approche de partenariat et d'apprentissage mutuel entre les personnes concernées et les professionnel-le-s. L'acceptabilité des ateliers collectifs a été démontrée, tant par le taux de participation que par la diversité des profils des participant-e-s. En 3 ans et demi, 33 ateliers ont eu lieu, avec 189 participations (90 personnes différentes), et 16 thématiques ont été abordées (figure 5). Les ateliers sont initiés, coordonnés et animés par les infirmières spécialisées, en collaboration avec différent-e-s professionnel-le-s. Au-delà du développement

FIG 5 Intérêt (n = 348) pour les thèmes à aborder en individuel ou en groupe

Plusieurs réponses étaient possibles.



de connaissances et de compétences, ils permettent de réduire l'isolement vécu avec le VIH et de se sentir accepté dans un environnement non discriminant.¹⁰ Si la stigmatisation liée au VIH reste un frein pour oser faire le pas de rencontrer d'autres personnes concernées dans le cadre d'un groupe, les consultations individuelles sont dans ce cas plus appropriées.

D'autre part, nous proposons un programme de thérapie cognitive basée sur la pleine conscience. Son bénéfice pour la gestion du stress, les souffrances psychologiques et émotionnelles, l'anxiété et les pensées négatives, y compris dans le domaine du VIH, a été démontré.^{11,12} Ce programme fera l'objet d'un article spécifique dans un numéro ultérieur de la *Revue Médicale Suisse*.

Suivi social

Une complexité sociale et administrative s'ajoute aux difficultés citées plus haut. Les personnes concernées sont rendues vulnérables par d'autres facteurs que le VIH, liées par exemple au parcours migratoire, à une autorisation de séjour, à la précarité professionnelle ou encore à un manque de revenus.

Un suivi social est donc proposé à l'Antenne pour toute personne vivant avec le VIH faisant face à des difficultés administratives, sociales et financières. L'équipe – une assistante sociale et une gestionnaire de dossiers – les accompagne dans les démarches pour accéder à leurs droits sociaux, les orienter dans le réseau et proposer un travail sur leur budget, ainsi qu'un soutien administratif. Chaque année, l'équipe sociale apporte un soutien à plus de 150 personnes.

CONCLUSION

Comme pour la plupart des maladies chroniques, l'adhésion aux traitements ainsi que les paramètres cliniques sont habituellement les indicateurs fondamentaux du succès de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH dans une approche biomédicale. Pourtant, cette approche seule ne permet pas de prendre en considération l'impact du VIH sur la vie de la personne concernée dans sa globalité. En partant des envies et des besoins des personnes concernées, au-delà de la stricte prise en charge médicale, notre service propose

une variété de prestations afin de favoriser la promotion de l'autogestion et l'empowerment. Ces prestations visent à lutter contre la stigmatisation, l'isolement et les difficultés de santé mentale, ce qui améliore la qualité de vie des personnes concernées et leur rétention dans le parcours des soins. La dichotomie «médical» versus «psychosocial» s'avère une illusion: un accompagnement optimal des personnes vivant avec le VIH doit tenir compte du fait que les deux sont inextricablement liés.

Conflit d'intérêts: L'institution de Mme Isabel Cobos Manuel, Corine Courvoisier, Marie-France Rhis, David Jackson-Perry et Pr Matthias Cavassini a reçu un soutien pour sponsoring de prestations de Gilead, MSD (Merck Sharp & Dohme) et ViiV. L'institution de Mme Corine Courvoisier a reçu un soutien de Gilead afin d'assister à un congrès. L'institution du Pr Matthias Cavassini a reçu des subsides de recherche de Gilead et ViiV, et suite à son avis d'expert de Gilead, MSD et ViiV. Céline Buvelot Corthesy, Edith Muggli et Raphael Depallens n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

Remerciements: Les auteurs remercient les mentors d'Entr'Aide+ pour leur relecture et suggestions et le Département de la santé publique du canton de Vaud, Gilead Sciences, ViiV Healthcare et MSD (Merck Sharp & Dohme) pour leur soutien dans ces projets.

ORCID ID

M. Cavassini: <https://orcid.org/0000-0003-0933-7833>

D. Jackson-Perry: <https://orcid.org/0000-0001-5889-1553>

IMPLICATIONS PRATIQUES

Pour proposer une offre adaptée aux besoins réels des personnes vivant avec le VIH, il est nécessaire:

- De s'appuyer sur les principes fondamentaux du soutien à l'autogestion comme définit par l'Office fédéral de la santé publique, afin de renforcer et/ou d'acquérir des compétences pour gérer de potentielles problématiques de santé chronique.
- D'impliquer les personnes concernées à différents niveaux, ceci afin de mieux comprendre leurs besoins et envies, de renforcer l'empowerment et de lutter ainsi contre l'isolement et la stigmatisation.
- De considérer la complémentarité de l'expertise des personnes concernées et des professionnel-le-s.
- De sensibiliser les professionnel-le-s à l'importance d'une approche globale dans la prise en charge de leurs patient-e-s.

1 **Øgård-Repål A, Berg RC, Skogen V, Fossum M. Peer support in an outpatient clinic for people living with human immunodeficiency virus: a qualitative study of service users' experiences. *BMC Health Serv Res.* 2022 Apr 25;22(1):549.

2 Cook JA, Burke-Miller JK, Steigman PJ, et al. Prevalence, Comorbidity, and Correlates of Psychiatric and Substance Use Disorders and Associations with HIV Risk Behaviors in a Multisite Cohort of Women Living with HIV. *AIDS Behav.* 2018 Oct;22(10):3141-54.

3 Bacqué MH, Biewener C. L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation? *Idées économiques et sociales.* 2013;173:25-32.

4 *Fredericksen RJ, Fitzsimmons E, Gibbons LE, et al. How Do Treatment Priorities Differ Between Patients in HIV Care and Their Providers? A Mixed-Methods Study. *AIDS Behav.* 2020 Apr;24(4):1170-80.

5 Rodriguez-Hart C, Mackson G, Belanger D, et al. HIV and Intersectional Stigma Reduction Among Organizations Providing HIV Services in New York City: A Mixed-Methods Implementation Science Project. *AIDS Behav.* 2022 May;26(5):1431-47.

6 *Valdiserri RO, Holtgrave DR. Ending HIV in America: Not Without the Power of Community. *AIDS Behav.* 2019 Nov;23(11):2899-903.

7 Pantelic M, Steinert JI, Ayala G, et al. Addressing epistemic injustice in HIV research: a call for reporting guidelines on meaningful community engagement. *J Int AIDS Soc.* 2022 Jan;25(1):e25880.

8 Rogers CR. Les groupes de rencontre, animation et conduite de groupes, translated by Le Bon D. Paris: Ed. Dunod, 1993.

9 Office fédéral de la santé publique. Concept de Promotion à l'autogestion lors de maladies non transmissibles, psychiques et d'addictions. Juillet 2022.

10 **Communier A, Sadki R, Sommerlatte É, Gagnayre R. Quels besoins éducatifs pour des personnes vivant avec

le VIH depuis plus de 10 ans? *Educ Ther Patient.* 2010 Jun;2:51-62.

11 Gonzalez-Garcia M, Ferrer MJ, Borrás X, et al. Effectiveness of Mindfulness-Based Cognitive Therapy on the Quality of Life, Emotional Status, and CD4 Cell Count of Patients Aging with HIV Infection. *AIDS Behav.* 2014 Apr;18(4):676-85.

12 *Scott-Sheldon LAJ, Balletto BL, Donahue ML, et al. Mindfulness-Based Interventions for Adults Living with HIV/AIDS: A Systematic Review and Meta-analysis. *AIDS Behav.* 2019 Jan;23(1):60-75.

* à lire

** à lire absolument