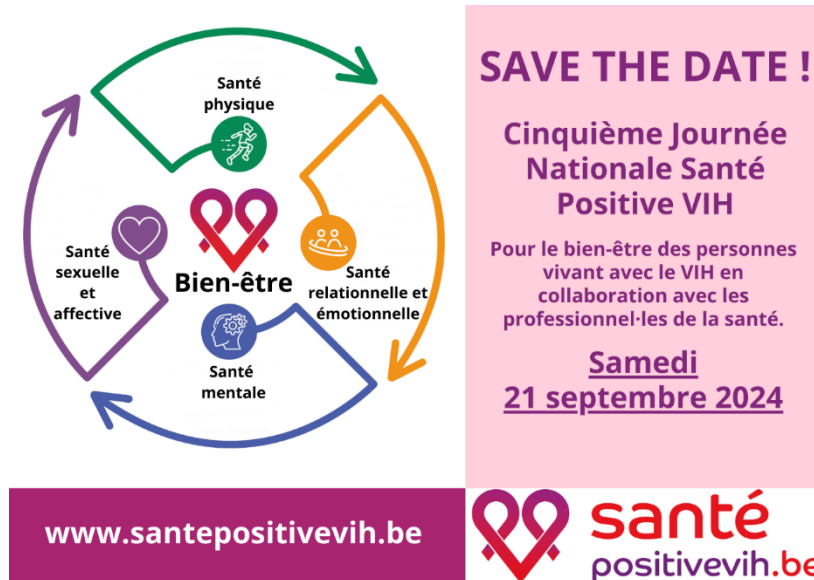


Journée Nationale Santé Positive VIH 2024 (compte-rendu complet)

Le 21 septembre 2024 a eu lieu la 5^{ème} Journée nationale santé positive VIH au Mundo Madou, à Bruxelles.

Cette année, la thématique centrale était « **Bien dans mon corps, bien dans ma tête** ».



Introduction (Axel Vanderperre, fondateur d'UTOPIA_BXL)

Le concept de santé positive met en avant les 4 aspects de la santé : santé physique, santé relationnelle et émotionnelle, santé mentale et santé sexuelle et affective.

Les objectifs de la journée sont d'améliorer les connaissances des personnes vivant avec le VIH, par le passage d'information mais aussi le partage de vécu, dans le but de les mettre en pratique et d'améliorer leur santé au quotidien.

Programme



Le matin

1. La place des méthodes de bien-être pour prendre soin de nous-même

- des présentations dynamiques sur la santé mentale avec notamment le Dr Caroline Depuydt (médecin-psychiatre, directrice médicale de la clinique psychiatrique de La Ramée-Fond Roy)

Ces méthodes sont importantes pour la santé mentale et globale. Elles représentent une boîte à outils dans laquelle chacun peut piocher selon ses besoins et ses capacités.

Pourquoi est-ce important ?

Il y a une augmentation des cas de dépression, d'anxiété, des tensions psychiques, alors que la prescription d'antidépresseur a également augmenté : on n'a jamais autant traité les personnes, mais on n'a jamais été si mal. Il y a quelque chose qui ne va pas. Plutôt que de se résigner, demandons-nous ce que l'on peut mettre d'autre en place pour diversifier la pratique et prendre soin de soi. C'est également une approche préventif, complémentaire et qui évite les effets secondaires lors de l'usage de médicaments. En effet, il ne faut pas attendre d'aller mal pour prendre soin de soi, surtout à une époque où nous vivons dans une crise permanente (réchauffement climatique, crise économique, soucis du quotidien, etc.). **Il est important de prendre le temps de se recentrer et d'écouter ses émotions pour mieux les gérer et les exprimer.**

Attention également aux injonctions à l'épanouissement, aux relations harmonieuses avec ses proches, à avoir une vie saine et équilibrée. Tout le monde a ses problèmes et ses angoisses, même si la vie semble parfaite en apparence.

Les méthodes présentées ci-dessous sont accessibles et utilisables en toute autonomie, peu importe où l'on se trouve et à moindre coût (voire gratuit). Ces méthodes sont également validées par la communauté scientifique, leur efficacité a été prouvée.

La cohérence cardiaque

C'est un exercice de respiration, une activité que nous faisons en permanence. Cette méthode « pirate » le système nerveux autonome qui comme son nom l'indique, est autonome. Il possède deux branches : l'orthosympathique, et la parasympathique. La branche orthosympathique est celle du stress, un réflex très important qui est déclenché en cas de danger (qu'il vaut mieux éviter pour sa survie). La branche parasympathique est celle du calme, du repos. Les animaux qui se secouent par exemple le font pour activer la branche parasympathique et éliminer l'hormone du stress afin de revenir à un état de calme. Puisque ce système est autonome, une suractivation de la branche orthosympathique conduit à une fréquence cardiaque élevée, à une hypertension, et donc à des problèmes cardiovasculaires sur le long terme. Apprendre à activer sa branche parasympathique permet de lutter contre ces troubles.

Le rythme se fait par une première respiration de 5 secondes, suivie d'une expiration de 5 secondes. C'est un rythme très étonnant. Notons que le cœur bat à des rythmes différents au cours de la journée : c'est la variabilité de la fréquence cardiaque. Plus cette variable est importante, plus cela montre que l'on est en bonne santé, car le corps réagit à tout ce qui l'entoure de façon adéquate. Dans la respiration cardiaque, lorsque l'on inspire, on active la branche orthosympathique, et lorsque l'on expire, on active la branche parasympathique. **Pratiquer cet exercice de mettre son cœur en cohérence au bout d'une minute. Cela a un effet bénéfique sur le stress, le sommeil, le système immunitaire, sur le diabète, la digestion, etc.** Afin de faciliter la pratique de cet exercice, il est possible de passer par des applications telles que Respirelax.

En résumé, la cohérence cardiaque suit **la méthode 3-6-5** : 3 fois par jour, 6 respirations par minute, pendant 5 minutes. Notons que le faire pendant 5 minutes permet de bénéficier des bienfaits de la cohérence cardiaque durant 3 à 5 heures. Asseyez-vous confortablement, respirez !

Il existe une version express de la cohérence cardiaque : le soupir physiologique. Tout ce qui est bâillement, soupir, gargarisme, chantonner, ça a pour fonction d'activer la branche parasympathique. **Pour pratiquer le soupir physiologique, il faut prendre une longue inspiration par le nez en deux temps, puis expirer profondément par la bouche.**

La méditation

C'est une pratique mentale qui vise à entraîner l'esprit à se focaliser et à atteindre un état de calme intérieur, de clarté et de concentration. On peut méditer en toute circonstance : en cuisinant, en regardant une bougie, les yeux fermés, etc. Ce qui compte c'est de se concentrer sur quelque chose, c'est pourquoi on commence souvent la méditation par des exercices de respiration. Il ne s'agit pas de faire le vide (le cerveau n'aime pas ça) mais de concentrer son esprit sur une pensée neutre. Lorsque les pensées dérivent, il est toujours temps de se reconcentrer sur sa respiration. La réussite d'une méditation, c'est aussi ça : savoir revenir lorsque son esprit part à la dérive. Le faire de façon intentionnel permet dans d'autres circonstances de mieux gérer les situations de stress, de douleur, de s'échapper pour aller vers des pensées neutres.

Ainsi, la méditation va réduire le stress, améliorer la santé mentale, augmenter la concentration et l'attention, la mémoire, la capacité du cerveau à se maintenir en bonne santé. La cohérence

cardiaque est aussi, en soi, un exercice de méditation. Asseyez-vous, détendez-vous, respirez, pratiquez.

En version express, il est possible de pratiquer la shaking meditation, c'est-à-dire se secouer durant 30 secondes à 1 minute, en musique ou pas. Cela permet de ressentir son corps, se détendre, et activer la branche parasympathique.

Le yoga

Méthode tout en un qui prend certes plus de temps mais qui est complète. Il est possible de suivre des cours en salle, ou d'en suivre chez soi en vidéo ou via une application. Cette discipline reprend des mouvements, de la respiration, de la relaxation.

Le yoga améliore la flexibilité et la force, la respiration, le bien-être émotionnel, le sommeil, réduit le stress et l'anxiété, augmente la concentration et la clarté mentale.

Notons que ces méthodes ont des limites : les résultats varient d'un individu à l'autre, les effets peuvent se manifester parce que les pratiquants s'y attendent (comme un effet placebo), elles ne conviennent pas à tout le monde (à chacun d'évaluer les effets), tout le monde n'est pas capable de les réaliser (par exemple, une personne en dépression qui ne trouve pas la force de les pratiquer en toute autonomie), elles ne remplacent pas un traitement médical mais s'y ajoutent et il ne faut pas se servir de ces méthodes pour rejeter la responsabilité du mal-être sur l'individu.

2. « Séropositifs ? Vous n'êtes pas seuls »

- La présentation des 4 ateliers VIH – SAM par Charles Ddungu (SENSOA)

Ces ateliers avaient pour objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH participantes.

Contexte de l'intervention

Le VIH est devenu une maladie chronique sous contrôle, mais c'est une maladie sociale qui pose encore des problèmes psychosociaux considérables aux personnes vivant avec le VIH :

- Acceptation du diagnostic (auto-isolement)
- Gestion de la stigmatisation (et de l'auto-stigmatisation) et de la discrimination
- Comment parler de son statut sérologique (dicibilité)
- Bonne observance des traitements

Il y a un impact important sur la santé mentale des personnes vivant avec le VIH, cet impact est particulièrement fort chez les personnes issues de la migration, par rapport aux personnes vivant avec le VIH « autochtones » (études réalisées dans plusieurs pays européens). Ces personnes ont des besoins particuliers en matière de santé sociale et mentale, qui sont déterminés par une série de facteurs liés à leur appartenance ethnique ou raciale. Il y a donc la nécessité d'une prise en charge et d'un soutien psychosociaux adaptés, en complément des soins et de l'accompagnement dispensé dans les centres de référence VIH.

Développement de l'intervention

Entre 2014 et 2016, à la demande de l'ITG afin de compléter leur prise en charge multidisciplinaire de leurs patients d'origine africaine, mais également par les personnes vivant avec le VIH pour les aider à intégrer les aspects spécifiques de leur santé en tant que migrant vivant avec le VIH :

- Conditions de vie précaires
- Mal-logement
- Violences et traumatismes pendant et après leur parcours migratoire (violence sexuelle, insulte, rupture avec la famille, isolement, etc.)
- Normes sociales rigides/strictes et moralisation de l'acquisition du VIH
- Stigmatisation et discrimination au sein des communautés africaines plus élevées que dans la société en général
- Discrimination liée au VIH et les expériences de racisme

Est-ce les personnes nouvellement diagnostiquées ou toutes les personnes vivant avec le VIH qui en ont besoin ? Après évaluation des besoins avec les professionnel·les et les PVVIH, il s'avère que tout le monde en a besoin.

« Séropositifs ? Vous n'êtes pas seuls », c'est quoi ?

Une intervention psychosociale, sensible à la culture et au contexte des participants, en œuvrant dans des cadres communautaires où les pairs jouent un rôle très important. Ce n'était donc pas une thérapie. La finalité est d'améliorer la qualité de vie et la santé des participants. Les objectifs spécifiques sont :

- Améliorer les compétences et les mécanismes d'adaptation des participants, y compris la compréhension de leur état de santé et la gestion des émotions négatives liées à leur diagnostic.
- Améliorer la capacité d'auto-gestion, en motivant les participants à adopter des comportements favorables à la santé.
- Donner aux participants des compétences pratiques pour gérer les facteurs de stress liés à la stigmatisation, le fardeau de garder le secret, les expériences de racisme, etc.
- Permettre aux participants de communiquer sur leur statut sérologique au sein de leur famille et de leurs amis proches.
- Motiver les participants à utiliser pleinement les services psychosociaux offerts par les associations et motiver celles et ceux qui en ont besoin à rejoindre les groupes de pairs.

Les méthodes utilisées sont expérientielles, participatives et interactives, afin de permettre aux participants de jouer un rôle actif dans l'atelier : mini-conférences, supports audiovisuels, discussion en groupe, partage en binômes, réflexions personnelles, dessiner et écrire pour aider à la prise de conscience des émotions et des sentiments, expression individuelle et jeux de rôle, proposer des activités à faire à domicile afin d'offrir des occasions d'utiliser les choses apprises et mobiliser les compétences acquises en dehors de l'atelier.

Les ateliers ont été répartis en 4 jours, avec des thèmes différents :

- Les aspects psychologiques
- Confronter le VIH avec le récit de sa vie (infection, infos sur le VIH, trouver du soutien)
- Bien vivre avec le VIH (santé, traitements, relations)
- Fonctionnement des soins de santé

Deux manuels ont été produits suite à ces ateliers et distribués aux participants.

Evaluation

Processus : comprendre comment et pourquoi l'intervention a fonctionné (facilitateurs et obstacles) et avoir un aperçu des bénéfices immédiats de l'intervention pour les participants.

Via des formulaires d'évaluation avec une échelle de Likert et des questions oui/non, des post-its pour noter les points forts après chaque module (évaluation orale).

Résultats : comprendre les résultats de l'intervention tels qu'ils sont perçus par les participants et les mécanismes qui génèrent ces effets.

Données démographiques des participants (majorité de femmes, une personne non-binaire ; personnes majoritairement d'origine rwandaises, la majorité diagnostiquées entre 2000 et 2010), questionnaires psychométriques, données qualitatives via des entretiens approfondis.

En tout, il y a eu 37 participants sur 4 ans. Les ateliers ont été organisés en collaboration avec Lhiving (une organisation de soutien psychosocial pour les personnes vivant avec des maladies chroniques), aucun participant n'a été recruté par les centres de référence VIH. Notez que l'intervention a eu lieu durant la période Covid.

Il y a eu une bonne satisfaction générale des participants à l'égard des objectifs et du programme de l'atelier, bonne maîtrise des sujets différents des ateliers, avec la possibilité de mettre en œuvre les acquis malgré l'ampleur du programme et la faible coopération des centres de référence VIH.

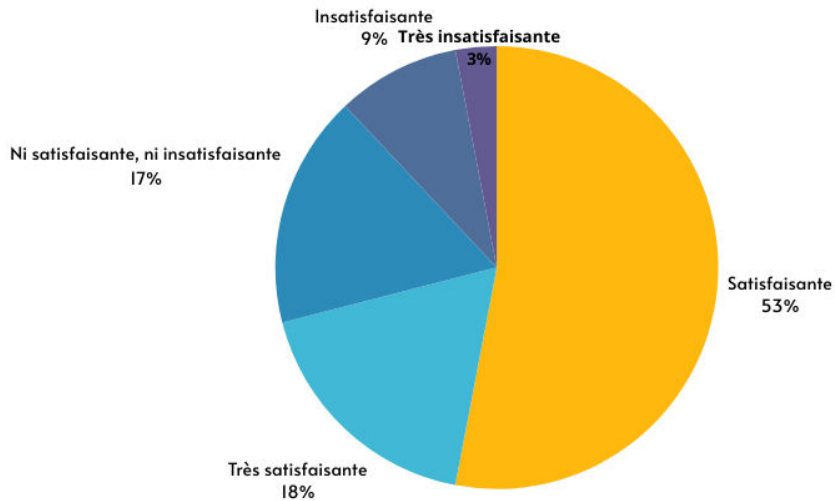
Conclusions

Le VIH est une maladie autant clinique que sociale. De ce point de vue, il nécessite des approches à la fois cliniques et psychosociales. L'atelier aide les participants à faire face aux facteurs de stress liés à la vie avec le VIH et à les gérer. Cependant, il ne peut pas résoudre les problèmes structurels rencontrés par les PVVIH issues de l'immigration (pas avoir un permis de séjour, précarité, expérience de racisme et discrimination, ainsi que d'autres problèmes liés à l'immigration). Les problèmes nécessitent une approche structurelle/politique. Les cliniciens des centres de référence VIH sont surchargés en raison de la complexité des soins liés au VIH. La collaboration avec les services de soins non cliniques sera la voie à suivre, mais le chemin à parcourir est encore long.

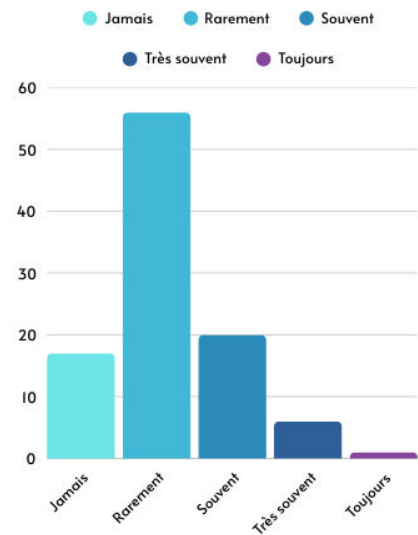
3. Aspects psychosociaux chez les personnes vivant avec le VIH/Psychosociale aspecten bij personen die leven met hiv

- Enquête par Charlotte Vanden Bulcke (UZ Gent)

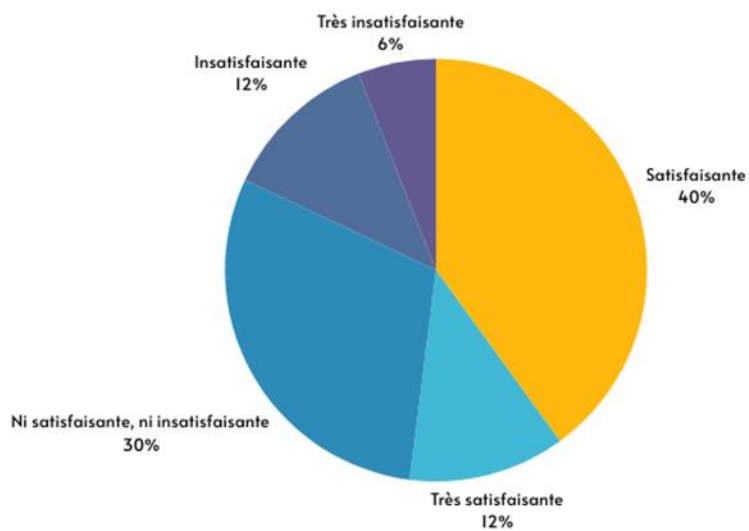
Santé mentale



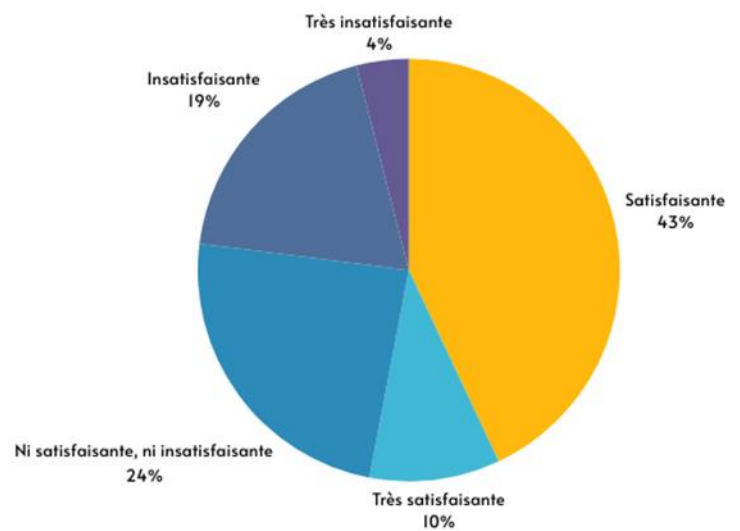
Sentiments négatifs



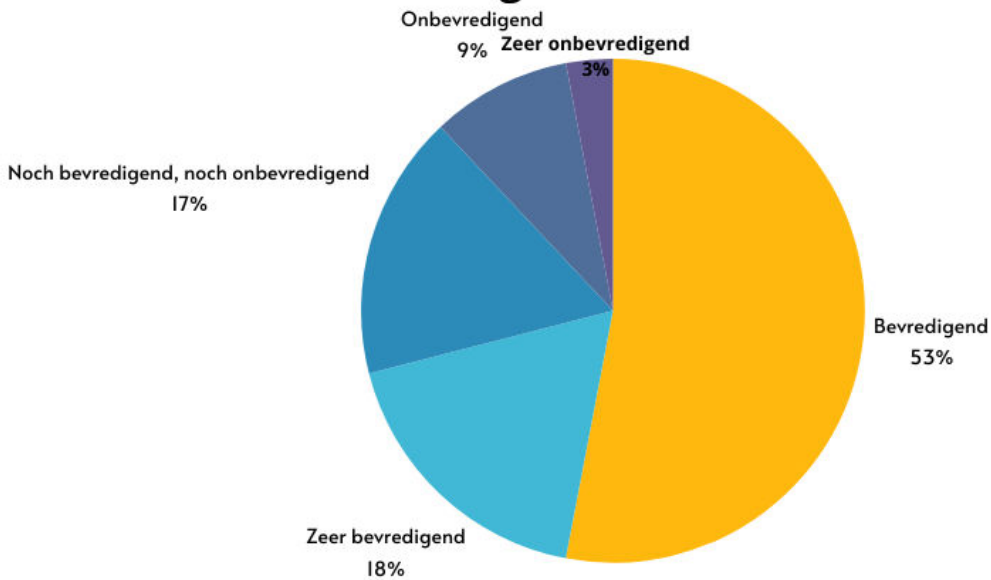
Sexualité



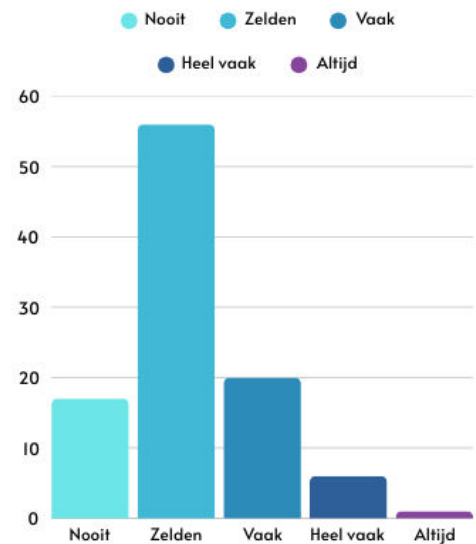
Insomnie



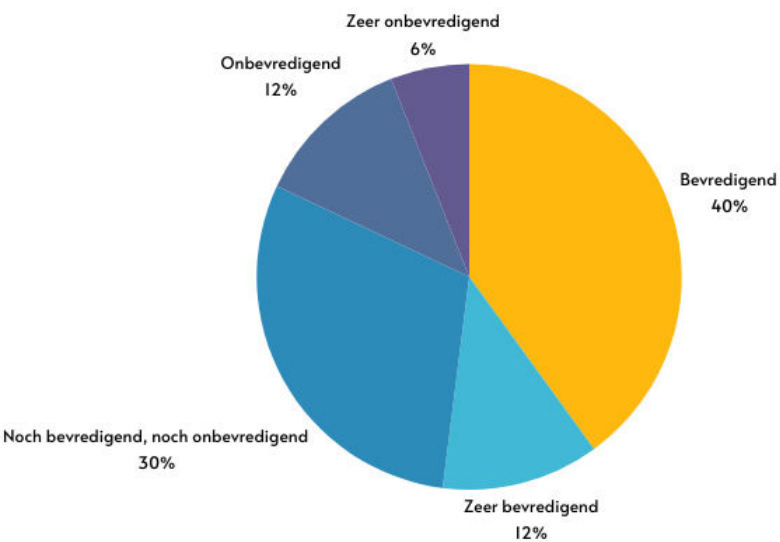
Mentale gezondheid



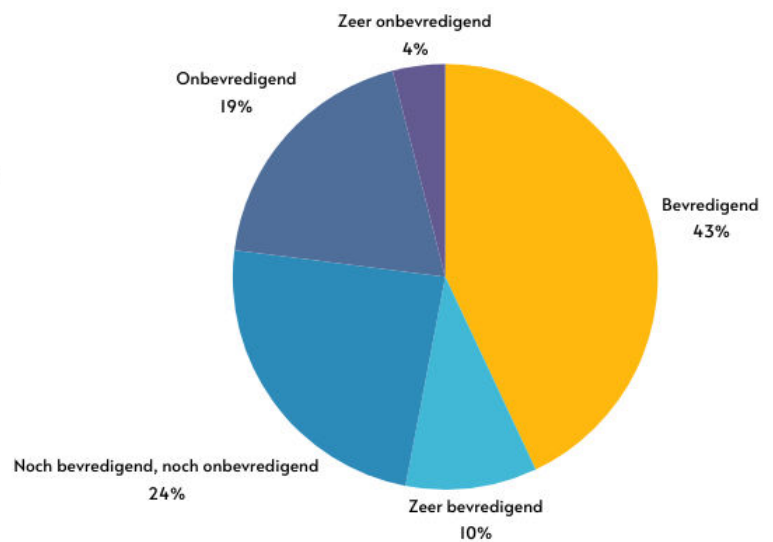
Negatieve gevoelens



Seksualiteit



Slaap



Stigmatisation/Stigma

Respectivement 14% et 10% des personnes interrogées se sentent stigmatisées dans leur vie personnelle et professionnelle, tandis que 33% se sentent coupables ou honteuses de leur statut VIH.

Respectievelijk 14% en 10% ervaren stigmatisering in hun persoonlijk en professionele leven, terwijl 33% zich schuldig voelt of schaamt in verband met hun hiv-status.

Une moins bonne qualité de vie psycho-sociale est marquée par : la depression, l'isolement social, la stigmatisation du VIH, l'utilisation de substances, de mauvaises relations, une sexualité difficile, les difficultés cognitives, le stress.

Een slechtere psychosociale kwaliteit van leven wordt gekenmerkt door : depressive, sociale isolatie, hiv-stigma, middelengebruik, slecht relaties, moeilijk seksualiteit, cognitieve stoornissen, angst/anxiété.

Quelques pratiques pour lutter contre ces problématiques :

Le stress et l'anxiété

- Kiné respiratoire
- Yoga/pleine conscience
- Cohérence cardiaque

Les traumatismes

- Thérapies
- EMDR

Difficultés cognitives

- Tests et collaboration avec un neurologue

Enkele praktijken om deze problemen te bestrijden :

Angst/anxiété

- Ademhallingskiné
- Yoga/mindfulness
- Hartcoherentie

Trauma

- Traumatherapie
- EMDR

Cognitieve stoornissen

- Testing en samenwerking met neuroloog

4. Témoignages de personnes vivant avec le VIH

- Un **débat-discussion** modéré et animé par Christophe Dubois en présence de personnes vivants avec le VIH et de professionnels de la santé

Quel conseil pour que les professionnels de la santé encouragent leurs patients à prendre soin d'eux ?

Nous patients remarquons que la discrimination à l'encontre des personnes vivant avec le VIH est très répandu chez les soignants, contrairement à nos proches. Ce n'est pas un conseil, c'est une demande, qu'il y ait un chapitre de base dans les études afin de pousser les soignants à respecter les règles d'hygiène de base et donc être respectueux des personnes vivant avec le VIH. Nous sommes des patients comme les autres, pesez vos mots lorsque vous parlez de nous car cela peut faire beaucoup de mal. Je l'ai vécu dans le milieu médical.



L'après-midi,

Trois ateliers ont été proposés en parallèle sur les thèmes suivants :

– « **Les bienfaits de la respiration sur la santé mentale** » : exercices pratiques de sophrologie, de visualisation, etc. Un atelier qui vise à promouvoir le bien-être général des personnes vivant avec le VIH en adoptant une approche holistique qui englobe le bien-être physique, émotionnel et mental.



– « **Vie relationnelle et émotionnelle** » :

L'activité physique joue un rôle essentiel dans le bien-être des personnes vivant avec le VIH. En plus de renforcer l'immunité et de réduire l'inflammation chronique, elle améliore la qualité de vie et le bien-être général.

Bouger au quotidien – marcher, faire du vélo, privilégier les escaliers – est déjà une bonne habitude. Une activité physique régulière, même modérée, permet de maintenir sa condition physique et mentale. Yoga, natation, pilates ou encore renforcement musculaire : le plus important est de choisir une pratique adaptée et plaisante, pour l'intégrer durablement à son mode de vie.



– « **VIH en mouvement** » : un atelier sur la santé physique, sur l'importance de l'activité physique et ses bénéfices pour l'immunité, l'inflammation chronique, etc.



La Journée Nationale de la Santé Positive est une initiative d'Utopia_BXL en collaboration avec la Plateforme Prévention Sida, Aide info Sida, Sensoa, ExAequo, l'Observatoire du Sida et Sexualités, avec le soutien du Conseil Positif et du Collège des Centres de Référence VIH et avec l'aide de Gilead, MSD et ViiV.