

# « Ma sexualité sans tabou », un programme d'ETP collectif créé avec l'ENIPSE

M. GROCH (1), B. DUVAL (2), Z. GUITTON (1), M. BILLOIR (1), C. DUMERY (1), A. LEGRAIN (1), H. BAZUS (1)  
(1) Service d'Infectiologie, Centre Hospitalier de Lens (2) ENIPSE Hauts-de-France

A l'ère de l'allègement thérapeutique, l'observance et le contrôle virologique ne sont plus les seuls enjeux de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) des PVVIH. Avec les progrès médicaux et l'amélioration des connaissances, notamment concernant le TasP, les PVVIH peuvent désormais vivre leur sexualité sans risque de transmission. Néanmoins, des freins, des inquiétudes et d'autres risques demeurent. Il apparaît nécessaire de diversifier les programmes en vue d'améliorer la qualité de vie, et en l'occurrence la vie sexuelle et affective.

Ainsi, au CH de Lens, un programme d'ETP collectif concentré sur une journée, est proposé sur le thème "Ma sexualité sans tabou", en groupes de profil homogène.

## Quelles sont les modalités d'organisation ?

En amont	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sensibilisation par affichage en salle d'attente</li> <li>Diagnostic éducatif en consultation par l'IDE +/- orientation médicale</li> <li>Identification d'un questionnement sur la sexualité</li> <li>Présentation de la journée « Ma sexualité sans tabou »</li> </ul>
Constitution des groupes	<ul style="list-style-type: none"> <li>4 à 6 patients</li> <li>profil et questionnement homogène avec recensement au fil de l'eau des patients identifiés lors des diagnostics éducatifs</li> </ul>
Planification	<ul style="list-style-type: none"> <li>invitation par tel/mail</li> <li>ajustement du programme en fonction des diagnostics éducatifs des participants : échanges entre les intervenants, tous formés à l'ETP : IDE/médecin/chargé de prévention ENIPSE</li> </ul>



## Comment se déroule la journée ?

Accueil convivial autour d'un petit déjeuner  
Présentation de la journée et du cadre du groupe (suspension de jugement, confidentialité, respect, écoute)  
Tour de table : présentations et attentes  
Entre l'atelier 1 et l'atelier 2, un repas est offert aux participants, permettant ainsi de renforcer la dynamique de groupe

<p><b>ATELIER 1 : Dire ou ne pas dire</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Utilisation des <b>cartes aidants de la mallette COMETE</b></li> <li>Échanges autour de <b>l'annonce ou non de la séropositivité</b></li> <li>Identification de personnes ressources dans l'entourage</li> <li><b>Point d'éclairage scientifique « I=I », études Partner</b></li> </ul>		<p><b>ATELIER 2 : Sexe et VIH</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Utilisation du <b>photolangage</b></li> <li>Échanges autour de <b>l'impact du VIH</b> dans la vie sexuelle et dans la vie de couple</li> <li><b>Point d'éclairage scientifique : stratégies préventives, modes de transmission</b></li> </ul>		<p><b>ATELIER 3 : thème variable en fonction des questions soulevées</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Utilisation de <b>post-it pour structurer la discussion</b></li> <li>Choix de thèmes adaptés au groupe : <ul style="list-style-type: none"> <li>Plaisir/désir</li> <li>IST, Chemsex</li> <li>Grossesse ...</li> </ul> </li> <li><b>Eclairage scientifique adapté : complications/prévention des IST, RDRD, suivi spécifique des grossesses des FVVIH</b></li> </ul>
--	--	--	--	---

Conclusion de la journée, tour de table des impressions à chaud  
Questionnaire de satisfaction et suggestions d'amélioration  
A distance: évaluation individuelle : retour sur la journée : bénéfices, apprentissages, remarques et suggestions

## Quels patients ont bénéficié du programme d'ateliers collectifs « Ma sexualité sans tabou » ?

<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ File active du CH de Lens fin 2023 : 424 PVVIH</li> <li>❖ File active en ETP : 91 PVVIH (21%)</li> <li>❖ <b>15 patients (16,5% de la file active d'ETP) répartis en 4 groupes</b> ont bénéficié de ce programme entre décembre 2021 et juin 2023</li> <li>❖ <b>3 groupes d'HS</b> dont 1 groupe de chemsex</li> <li>❖ 1 groupe de <b>femmes avec désir de grossesse</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Âge médian : 37 ans</li> <li>❖ Délai depuis le diagnostic de VIH : 64,5 mois en moyenne [1-145]</li> <li>❖ Suivi dans le service depuis 43,8 mois en moyenne [1-138]</li> <li>➢ <i>Intégration du programme possible à tout moment du suivi</i></li> </ul>
---	---

J'ai autant parlé de ma séropositivité en une seule journée qu'en douze ans de vécu avec le VIH.

M'a permis de partager mon expérience face au chemsex

Journée agréable et riche en témoignages, ateliers bien animés, dans le non-jugement, respect du tour de parole. Merci

Merci ! Parler de ma séropositivité m'a fait le plus grand bien. En apprendre d'avantage sur le VIH et la grossesse/le début de vie du bébé a été un plus.

Paroles de patients !

## Quelle est l'évaluation du programme ?

- ❖ Points forts :
  - échanges **bienveillants**, écoute et respect mutuels dans tous les groupes
  - création d'une **dynamique de groupe progressive** sur la journée, permettant de **libérer la parole**
  - très grande satisfaction des patients : 100 % tant sur le fond que sur la forme
- ❖ Points faibles :
  - difficultés à mobiliser les patients sur 1 journée et à organiser leur venue (transport, travail)
  - encore peu de patients bénéficiaires mais le programme est en développement

## Conclusion :

L'organisation du programme sur une journée permet une confiance au sein du groupe, propice au partage. Les participants sont plus réceptifs aux informations délivrées et plus à l'aise pour poser leurs questions. Fort de son succès, le programme est désormais reconduit 2 à 3 fois par an, avec appui de l'ARS, et s'ouvre à de nouveaux profils et à de nouvelles thématiques, telles que l'allaitement ou la sexualité à tous les âges avec un groupe « femmes actiVives » permettant d'aborder la sexualité féminine, indépendamment du désir de grossesse. Enfin, une patiente experte, formée à l'ETP, est en cours d'intégration à la préparation et la co-animation des ateliers.