



LIVRET SYNTHÈSE

3^{ème} JOURNÉE PATIENT
BIEN VIEILLIR AVEC LE VIH
QUIMPER, 23 JANVIER 2016



SOMMAIRE

• Introduction	3
• Programme	5
• Diaporamas (liens)	7
• La pyramide des âges en Bretagne – Dr Cédric Arvieux	
• Vieillir côté médical - Dr Pascale Leclercq	
• Vieillir côté associatif - Alain Bonnineau	
• Ateliers	8
• Sophrologie.....	9
• Musicothérapie	11
• Nutrition.....	13
• Evaluation.....	16
• Article de presse.....	26
• Quelques photos	28

INTRODUCTION

Après Vannes et Saint Briec, 3^{ème} rencontre annuelle à Quimper !

Un rendez-vous qui permet aux patients, associations et professionnels de notre région de se retrouver et d'échanger sur différentes thématiques.

Aux « fidèles » qui bravent les kilomètres, se joignent de nouvelles personnes du « local », d'où l'importance de tourner sur les 4 départements, et « d'aller vers » pour toucher un public qui n'irait pas forcément à ce type de manifestation.

L'imagination des membres de la commission « qualité de vie – qualité de soins » aura permis – cette année encore – de varier les supports d'animation et d'échanges, et de s'appuyer sur des ateliers « bien-être » (sophrologie – musicothérapie - diététique) pour « bien vieillir ».

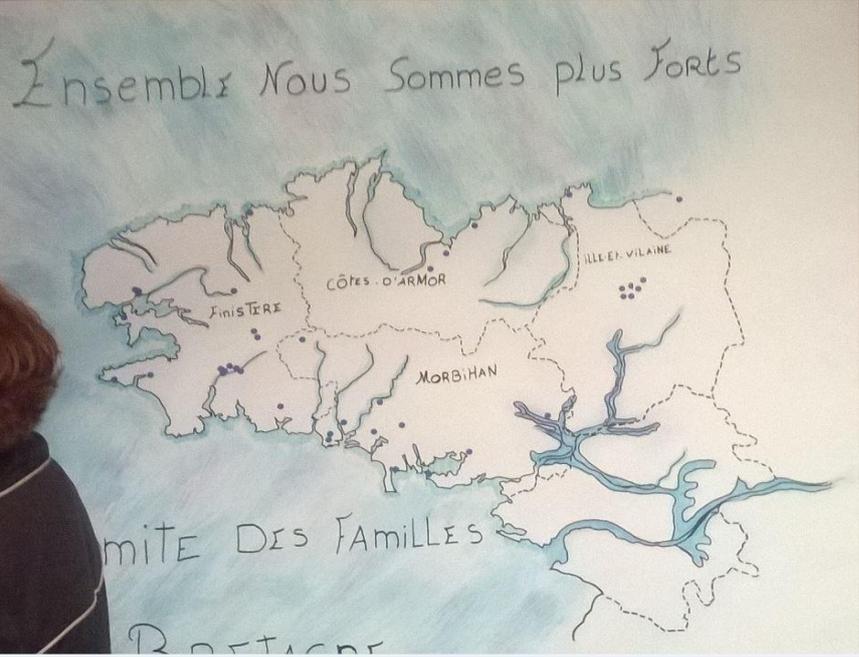
Un grand merci à l'équipe de Quimper !

La qualité de l'accueil, participe à la réussite de cette journée, qui – comme les années précédentes – a manifestement été appréciée par les différents participants.

En 2017... ce sera au tour de l'Ille-et-Vilaine, et déjà les idées fusent quant aux thèmes et supports à venir...

Nous comptons sur vous pour la prochaine édition !

ÉLIANE BRONNEC,
PILOTE DE LA COMMISSION QUALITÉ DE VIE/QUALITÉ DES SOINS



PROGRAMME



SAMEDI 23 JANVIER 2016

3^{ème} JOURNÉE PATIENTS Au Manoir des Indes, Quimper

PROGRAMME

9h30/10h00 : Accueil

10h00/10h15 : Introduction / Cédric Arvieux, président du COREVIH Bretagne.

- > Présentation du déroulement de la journée
- > Présentation de la pyramide des âges de Bretagne

10h15/12h30 : Bien vieillir - du côté médical et - du côté associatif

10h15/11h15 : Vieillir côté médical / Dr Pascale Leclercq, PH CHU Grenoble

11h 15 / PAUSE

11h30/12h30 : Vieillir côté associatif / Alain Bonnineau, Vice-Président de AIDES

Régulateur : Eliane Bronnec, pilote de la commission Qualité de Vie/Qualité des Soins

12h30 DÉJEUNER

14h00/15h30 : Ateliers autour du bien-être. (groupes de 15 p. maximum)

- *Sophrologie*, Irène Gitenet
- *Musicothérapie*, Catherine Jouannin, M&VI
- *Diététique/nutrition/alimentation*, Virginie Auffret - Nutri & co

15h30/15h45 : Organisation des retours d'impressions par atelier

15h45 : PAUSE

16h00 /16h15 : Retour d'impressions en grand groupe

16h15/16h30 : Clôture de la journée / Dr Pascale Perfezou, PH CHIC Quimper

Vous êtes suivi pour une infection par le VIH ? cette journée vous concerne

Venez rencontrer d'autres patients et les soignants qui vous prennent en charge habituellement, autour de thématiques choisies par les patients.

Si vous souhaitez participer à cette journée, merci de bien vouloir vous inscrire avant le 12 Janvier 2016

- En contactant Myriam DUCEPT au secrétariat du COREVIH 02 99 28 98 75
- En vous rendant sur corevih.bretagne@chu-rennes.fr

Des possibilités de covoiturage seront mises à disposition.
N'hésitez pas à vous mettre en lien avec les équipes soignantes ou associatives.

DIAPORAMAS (LIENS)

- ② **Présentation de la pyramide des âges**
Dr Cédric Arvieux, Président du Corevih Bretagne

- ② **Viellissement et VIH**
Dr Pascale Leclercq, PH CHU de Grenoble

- ② **Résultat de l'étude Aides « Vieillir avec le VIH »**
Alain Bonnineau, vice-président de Aides

LES ATELIERS

SOPHROLOGIE – MUSICOTHÉRAPIE - NUTRITION

Intervention COREVIH du 23 JANVIER 2016 -

ATELIER SOPHROLOGIE animé par Irène GITENET – Sophrologue -Sophrothérapeute

Qu'est-ce que la sophrologie ? La sophrologie étudie la conscience pour créer son harmonie. Méthode de développement personnel, elle est basée sur la détente par la pratique de la relaxation dynamique, d'un travail respiratoire, de techniques de visualisation et de principe d'actions positives.

Au niveau corporel : elle amène une meilleure irrigation des tissus et des organes, une récupération rapide de l'énergie, un rééquilibrage des fonctions organiques, une amélioration de la qualité du sommeil, une prise de conscience du corps, la prévention des maladies fonctionnelles, l'amélioration de la santé en général.

Au niveau psychique : elle aide à l'amélioration de la concentration et de la mémoire, à un meilleur contrôle de soi et des émotions, un renforcement de la confiance en soi et de la motivation.

Le but des exercices d'aujourd'hui est de vous sensibiliser à cette pratique et à vous reconnecter positivement à votre corps par tous vos sens.

C'est à travers nos organes des sens que nous percevons le monde. Ils nous renseignent sur notre environnement et nous aident aussi à mieux nous connaître (ce que nous aimons et nous fait du bien)

Ce sont eux qui sont impactés quand nous sommes soumis à un stress aigu. Ils peuvent alors nous faire commettre des erreurs et nous faire focaliser sur un seul élément. (Exemple : on se souvient du bruit terrible d'un accident et ou seulement des paroles de quelqu'un, et de rien d'autre-!)

Développer l'utilisation de nos 5 sens c'est important ! car nous améliorons la qualité de notre présence, notre concentration, notre attention. Nous développons toutes nos capacités ainsi nous nous éloignons du stress.

Une séance de sophrologie des 5 sens débute par des postures d'étirement du corps en position debout : - Etirement vertical - Etirement latéral - Posture fixe de « l'homme debout » pour conscientiser le corps dans l'espace, prendre sa place

Exercice de respiration : vous allez provoquer des vibrations au niveau de la muqueuse nasale (le nez contient de nombreux nerfs et cette vibration crée d'importants réflexes qui agissent au niveau du cerveau par l'intermédiaire des douze nerfs crâniens. (Amélioration de la vue, l'ouïe, la digestion par les réflexes qui touchent le nerf pneumogastrique avec une pratique régulière)

Tenez-vous confortablement debout, bien droit, les pieds écartés, les genoux légèrement fléchis et fermez les yeux... Relaxez votre visage, vos yeux, vos épaules, votre abdomen... respirez lentement et profondément avec votre ventre... soyez simplement conscient de votre

position : tête vers le ciel, pieds sur la terre... la position d'un être sain... Expirez à fond puis inspirez d'abord avec le ventre ensuite le thorax et les épaules... en retenant votre souffle, posez vos doigts sur le front et bouchez vos narines avec vos pouces...penchez-vous en avant à partir du bassin en retenant l'air aussi longtemps que possible... quand vous ne tenez plus laissez le souffle littéralement exploser de votre nez ... chassez l'air violemment en écartant les bras... (Répétez cet exercice trois fois, en vous concentrant sur ce que vous ressentez, en étant attentif pleinement à « ici et maintenant » et à toutes vos sensations...) Après chaque exercice pendant la phase dit de récupération devenez conscient des messages qui viennent de l'intérieur... c'est un moyen de vous familiariser avec la **proprioception** (les messages qui viennent des fibres musculaires) ainsi que l'**intéroception** (les messages qui viennent des organes). **L'intéro et la proprioception informent à chaque instant le cerveau sur l'état du corps.**

Puis en posture sur la chaise on prend un temps d'intégration des sensations qui sont en soi. Et on étire à nouveau le corps pour activer des sensations différentes en soi.

Puis on explore un par **un chaque sens** les yeux fermés, pour mieux se concentrer à l'intérieur de soi.

Les yeux, en prenant conscience de leur forme, de la chaleur des mains sur les yeux et on joue avec la lumière, on peut faire venir des images derrière les paupières fermées pour affiner le **SENS DE LA VUE.**

Le nez, on prend conscience de la forme du nez, de l'air qui entre et sort...on fait venir des odeurs particulières pour augmenter les perceptions du **SENS DE L'ODORAT.**

La bouche, on fait le tour des lèvres avec ses doigts pour prendre conscience de la forme de la bouche, puis avec sa langue on explore l'intérieur. On fait venir des goûts différents dans la bouche pour affiner **LE SENS DU GOUT.**

Les oreilles, on fait connaissance avec la forme de ses oreilles puis on place les mains en coquilles pour écouter les sons, les amplifier, les diminuer... pour affiner le **SENS DE L'OUÏE**

Puis on passe **les mains** sur tout le corps pour explorer toutes les zones, pour prendre conscience de la forme du corps, des tissus, affiner toutes les perceptions du **SENS DU TOUCHER.** Puis on prend un temps d'intégration des perceptions qui sont présentes dans la mémoire immédiate pour les potentialiser en soi.

Puis on peut s'allonger pour entrer en relaxation afin d'explorer les deux autres sens : la **proprioception** qui sert à transmettre à notre cerveau l'état de détente de nos muscles, ligaments, tendons. Puis l'**intéroception** qui nous informe du bon fonctionnement de nos organes.

Puis on ressort de l'état de relaxation en s'étirant, en baillant et on ouvre les yeux pour retrouver le contact avec ce qui nous entoure et on peut porter un regard neuf sur soi et sur l'extérieur.



Cathy Jouannin 02 90 61 23 60
 cathy.jouannin@yahoo.fr
 www.musiquevoyageinterieur.fr

ATELIER DU 23 JANVIER 2016 POUR « LA JOURNÉE PATIENT » DU COREVIH.

OBJECTIF : FAVORISER LE BIEN-ÊTRE.

LA CREATIVITE.

Musicothérapie : kékako ?

La musicothérapie a pour principale fonction de permettre à un sujet de s'exprimer de manière non verbale. Adaptée principalement à des personnes en situation d'isolement (par la maladie, le handicap, le stress, une situation sociale...) la musicothérapie est un accompagnement non négligeable pour le bien-être des personnes.

La musicothérapie se base sur les éléments constitutifs de la musique qui sont : la mélodie, le son, le rythme, les vibrations et l'harmonie.

Dans le cadre de la musicothérapie, travailler sur l'estime de soi peut prendre l'option de passer par « accroître son potentiel créatif ». Découvrir que l'on est capable de créer, permet de se réapproprier une confiance en nous-même ; d'être valorisé aux yeux de l'entourage et de ce fait : retrouver un bien-être.

Travailler les sons du chuchotement au cri... Découvrir sa voix autrement ... Travailler avec sa voix correspond à travailler sur son être le plus profond. La voix étant notre identité propre ; cela permet une introspection... quasi à notre insu sur un travail à moyen terme.

Ceci est un atelier « découverte » avec divers outils qui vous donneront, je l'espère, un aperçu plus précis de ce que peut être la musicothérapie.

Certains d'entre vous, après la séance, peuvent être bouleversés, bousculés... c'est une réaction normale. Travaillant sur soi, des émotions peuvent revenir à la surface. C'est en exprimant son ressenti, en évitant de cacher ou d'enfouir ses émotions que l'on parvient petit à petit à retrouver un mieux-être, une estime de soi propre à la valorisation de chacun. Vous pouvez aussi ressentir une grande fatigue...propre au relâchement du corps.

La musicothérapie ne soigne pas ; cela reste un outil au même titre que le théâtre, le sport, la relaxation... pour favoriser le bien-être, l'expression, la confiance en soi en corrélation avec des indications de personnel médical, travailleurs sociaux, psychologues... C'est également un outil de développement personnel pour travailler la créativité, l'estime de soi.

De plus en plus d'études de recherches cliniques démontrent les bienfaits de cette pratique auprès des patients.

(Quelques pistes : http://www.musicotherapie-amarc.org/recherches_publicees.html)

Séance proposée et modulable en fonction de la réaction du groupe

Pour un maximum de 15 personnes.

Plan de séance :

- Choix d'une photo parmi 36 proposées pour traduire son état « ici et maintenant »
- Détente corporelle : do-in, automassages¹ (bien-être)
- Mise en mouvement, marche lente, rapide (cohésion du groupe, rythme commun)
- Travail autour du souffle en mouvement (bien-être)
- Photo de groupe (cohésion, estime de soi)
- Jeu des statues/sculpteur en duo / gestes + sons
- Présentation des prénoms en cercle : « prénom + un geste associé + instrument »
- Création collective d'une machine : association un geste + 1 son (cohésion, estime de soi, créativité)
- Création d'ambiances sonores (cohésion, estime de soi, créativité)
- Par groupe, 1 photo : créer une improvisation picturale, instrumentale, vocale ou gestuelle (cohésion, estime de soi, créativité)
- Chant commun Mbélé mama². (cohésion, estime de soi, bien être)
- Choix d'une photo parmi 36 proposées pour traduire son état « ici et maintenant »

Paroles du chant en phonétique :

Mbélé mama Mbélé mama yé
Mbélé mama Mbélé mama yé
Mbélé mama Mbélé mama
Mbélé mama Mbélé mama
Mbélé mama Mbélé mama yé

¹ Les secrets du bien-être – L'hiver – 2006 Terra Humana & Wagram Music

² Mbélé mama : arrangement Anita Daulne, chant swahili : <https://www.youtube.com/watch?v=WvUUVf9kMHs>



DAHL DE LENTILLES CORAIL A L'INDIENNE

Les ingrédients

- Pour 2 personnes
- 60 à 80g de lentilles corail,
 - 50g de carotte,
 - 2 à 3 c. à soupe de coulis de tomate,
 - ¼ d'oignon,
 - 1 c. à soupe de lait de coco,
 - 2 pointes de couteau de curcuma, 2 pointes de couteau de gingembre en poudre, ½ pointe de couteau de piment, sel, poivre,
 - 1 c. à s d'huile d'olive

Préparation:

→ Lentilles corail à l'indienne :

Dans une casserole, faire fondre l'oignon dans l'huile chaude. Ajouter les épices, mélanger. Ajouter les lentilles puis la carotte coupée en petits dés. Mélanger. Verser la sauce tomate. Couvrir d'eau juste à hauteur. Assaisonner de poivre uniquement. Couvrir et laisser mijoter à petit feu. Mélanger de temps en temps et ajouter de l'eau si nécessaire. 3 min avant la fin de la cuisson, saler et ajouter le lait de coco.

Ajouter de l'eau afin d'obtenir une soupe. Goûter et rectifier l'assaisonnement si besoin.

Disposer le dahl dans une assiette creuse. Disposer de la coriandre émincée dessus

Et déguster

Intérêt nutritionnel

- De forte valeur nutritive. le légume sec est à réhabiliter dans nos assiettes. Source essentielle de glucides complexes, il est aussi très riche en fibres, en vitamines et minéraux, mais aussi en protéines.
- 100g de viande ≈ 150g de légumes secs cuits + 300g de céréales cuites
- Il est important de noter que le lait de coco est une matière grasse végétale mais à l'inverse des autres (huile d'olive, ...), il contient essentiellement des graisses saturés. De ce fait, le lait de coco est à considérer comme la crème fraîche et est donc à utiliser occasionnellement.





SAINT JACQUES juste snackées
MOUSSELINE DE POTIMARRON
& pépites de marron

Les ingrédients

Plat pour 2 personnes:

- 8 à 10 noix de St Jacques
- 240g de potimarron
- 70g de céleri boule
- 1/2 oignon
- 2 c. s d'huile d'olive
- Huile d'olive
- Fleur de sel, poivre, piment en poudre
- Quelques marrons coupé en pépites
- Persil ciselé

Préparation:

→ Mousseline de potimarron: Dans une casserole, faire suer l'oignon émincé dans l'huile sans coloration. Ajouter le reste des légumes coupés en dés. Ajouter un peu d'eau. Saler et poivrer. Couvrir et laisser cuire. Mixer l'ensemble. Goûter et ajuster si besoin l'assaisonnement. Réserver

→ Cuisson des St Jacques: Avec un essuie tout, bien tamponner les noix de st jacques pour enlever l'excédant d'eau. Faire chauffer une poêle avec l'huile d'olive, ajouter les noix de st Jacques. Laisser cuire 1 à 2 min sans les toucher puis les retourner. Poivrer.

→ Dressage en parallèle: dans une assiette, disposer la purée de potimarron, Disposer les noix de St Jacques sur la purée de potimarron, ajouter de la fleur de sel sur les noix. Puis disposer les pépites de marrons. Saupoudrer de persil ciselé

Déguster rapidement !

Retrouvez l'ensemble du programme sur
www.nutri-and-co.fr



SEMOULE AU LAIT À la vanille Fraicheur d'agrumes au jus caramélisé

Les ingrédients

- Pour 4 ramequins:
- 250g de lait ½ écrémé
 - 3 c. soupe de semoule à dessert
 - 10 à 15g de sucre roux ou 1 c. c de miel
 - 1/3 de gousse de vanille
- Fraicheur d'agrumes:
- 1 pamplemousses
 - 3 oranges
 - Menthe fraîche
- Jus au caramel:
- 50g de sucre
 - 150g de jus d'agrumes

Préparation:

→ Salade d'agrumes: Peler à vif tous les agrumes. Prélever les segments au dessus d'un saladier pour récupérer le jus qui servira pour le caramel. Puis découper les suprêmes en 2 ou 3. Les réserver dans un saladier. Ajouter la menthe ciselée et réserver le tout au frais.

→ Jus au caramel: dans une casserole, faire un caramel avec les 50g de sucre et 1 filet d'eau. Une fois que le caramel est blond, verser 300g de jus d'agrumes. Faire réduire pour moitié sur feu doux. Réserver dans un bol.

→ La semoule au lait: Porter le lait à ébullition avec la gousse de vanille fendue en deux et gratter les graines. Retirer la gousse de vanille. Verser en pluie la semoule. Mélanger à la spatule durant 3 à 5 min. A la fin de la cuisson, ajouter le miel ou le sucre. Mélanger et verser dans 4 ramequins ou verres.

→ Dressage: Disposer les morceaux d'agrumes sur la semoule. Verser un filet de jus caramélisé.

Déguster !

Vous pouvez faire le montage en avance et réserver au frais jusqu'au service

INFOS NUTRITIONNELS

Tout en étant gourmand, ce dessert comporte à la fois votre laitage, votre fruit, et une partie de vos besoins en féculents !!

N'hésitez donc pas à le manger !

Retrouvez l'ensemble du programme sur
www.nutri-and-co.fr

ÉVALUATION

Evaluation journée Patients 23 janvier 2016

Nombre d'observations : 32

Introduction / Présentation pyramide des âges - Dr C. Arvieux

contenu

Taux de réponse : 100,0%

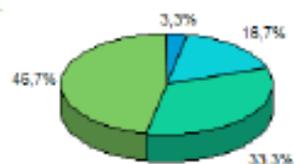
	Nb
pas du tout satisfait	0
plutôt pas satisfait	1
moyennement satisfait	0
plutôt satisfait	12
tout à fait satisfait	19
Total	32



interactivité

Taux de réponse : 93,8%

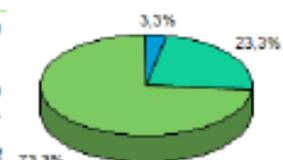
	Nb
pas du tout satisfait	0
plutôt pas satisfait	1
moyennement satisfait	5
plutôt satisfait	10
tout à fait satisfait	14
Total	30



intervenant

Taux de réponse : 93,8%

	Nb
pas du tout satisfait	0
plutôt pas satisfait	1
moyennement satisfait	0
plutôt satisfait	7
tout à fait satisfait	22
Total	30

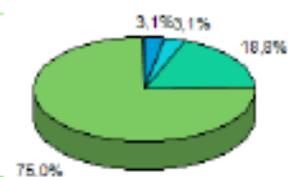


Bien vieillir côté médical - Dr P. Leclercq

contenu

Taux de réponse : 100,0%

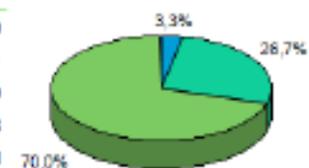
	Nb
pas du tout satisfait	0
plutôt pas satisfait	1
moyennement satisfait	1
plutôt satisfait	6
tout à fait satisfait	24
Total	32



intervenant

Taux de réponse : 93,8%

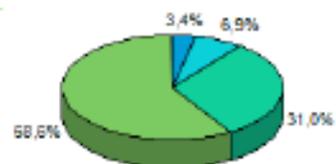
	Nb
pas du tout satisfait	0
plutôt pas satisfait	1
moyennement satisfait	0
plutôt satisfait	8
tout à fait satisfait	21
Total	30



interactivité

Taux de réponse : 90,6%

	Nb
pas du tout satisfait	0
plutôt pas satisfait	1
moyennement satisfait	2
plutôt satisfait	9
tout à fait satisfait	17
Total	29

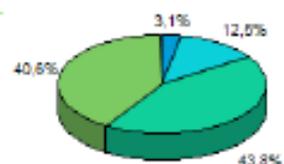


Bien vieillir côté associatif - A. Bonnineau

contenu

Taux de réponse : 100,0%

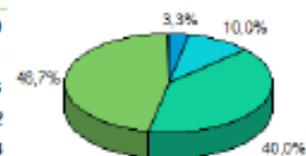
	Nb
pas du tout satisfait	0
plutôt pas satisfait	1
moyennement satisfait	4
plutôt satisfait	14
tout à fait satisfait	13
Total	32



intervenant

Taux de réponse : 93,8%

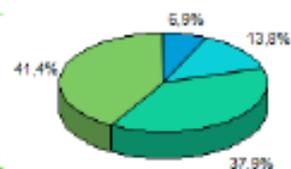
	Nb
pas du tout satisfait	0
plutôt pas satisfait	1
moyennement satisfait	3
plutôt satisfait	12
tout à fait satisfait	14
Total	30



interactivité

Taux de réponse : 90,6%

	Nb
pas du tout satisfait	0
plutôt pas satisfait	2
moyennement satisfait	4
plutôt satisfait	11
tout à fait satisfait	12
Total	29



Ateliers

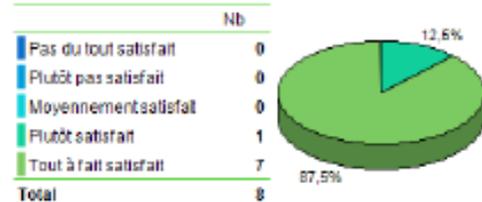
Vous avez participé à l'atelier ?

Taux de réponse : 71,9%



Intervenant

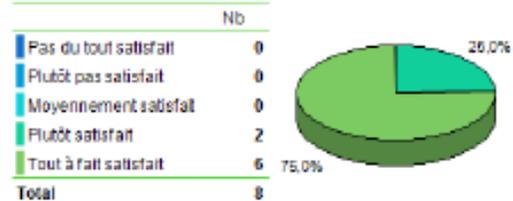
Taux de réponse : 100,0%



Atelier sophrologie

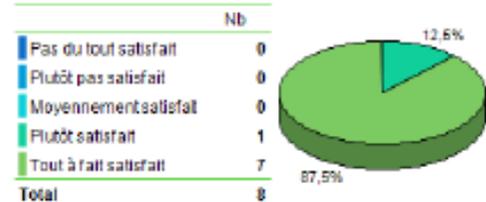
Contenu

Taux de réponse : 100,0%



Interactivité

Taux de réponse : 100,0%

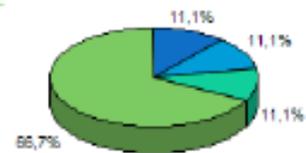


Atelier Musicothérapie

Contenu

Taux de réponse : 100,0%

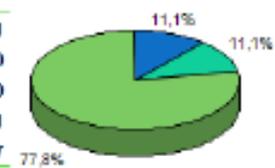
	Nb
Pas du tout satisfait	1
Plutôt pas satisfait	1
Moyennement pas satisfait	0
Plutôt satisfait	1
Tout à fait satisfait	6
Total	9



Intervenant

Taux de réponse : 100,0%

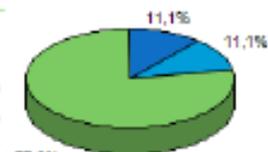
	Nb
Pas du tout satisfait	1
Plutôt pas satisfait	0
Moyennement pas satisfait	0
Plutôt satisfait	1
Tout à fait satisfait	7
Total	9



Interactivité

Taux de réponse : 100,0%

	Nb
Pas du tout satisfait	1
Plutôt pas satisfait	1
Moyennement pas satisfait	0
Plutôt satisfait	0
Tout à fait satisfait	7
Total	9



Atelier Diététique/Nutrition

Contenu

Taux de réponse : 100,0%

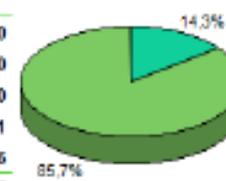
	Nb
Pas du tout satisfait	0
Plutôt pas satisfait	0
Moyennement satisfait	0
Plutôt satisfait	3
Tout à fait satisfait	4
Total	7



Intervenant

Taux de réponse : 100,0%

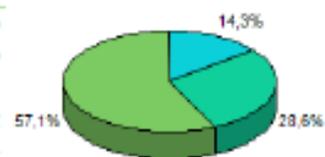
	Nb
Pas du tout satisfait	0
Plutôt pas satisfait	0
Moyennement satisfait	0
Plutôt satisfait	1
Tout à fait satisfait	6
Total	7



Interactivité

Taux de réponse : 100,0%

	Nb
Pas du tout satisfait	0
Plutôt pas satisfait	0
Moyennement satisfait	1
Plutôt satisfait	2
Tout à fait satisfait	4
Total	7



Le contenu correspondait-il à vos attentes au vu du programme ?

Taux de réponse : 90,6%

	Nb
oui	29
non	0
Total	29



Points forts de la journée

Taux de réponse : 71,9%

'Apport de connaissances / Ressourcement' (1 observations)

	Nb
Apport de connaissances /Ressourcement	1
Atelier cuisine/nutrition et échanges avec les autres participants.	1
Contenu.	1
Convivialité	1
Dépannage voiture.	1
Echange sympathique entre les participants.	1
Echanges, convivialité.	1
Echanges-lien social-Intervention Dr Leclercq--	1
En vu de nos retraites (épargner).	1
Intervention Dr Leclercq	1
L'information sur le vieillissement	1
La communication, l'ouverture aux autres. Cela permet de créer du lien afin de ne pas rester seul.	1
Les interventions du Dr Leclercq Elle est extra.	1
Les rencontres. Les échanges. L'atelier.	1
Mauvaises nouvelles - comorbidités.	1
Musicothérapie, Le chant..	1
Nutrition	1
Présentation Dr Leclercq.	1
Rencontres.	1
Repas et intervention docteur Leclercq. Sophrologie et petite dégustation à la fin.	1
Superbe intervention de Pascal Leclercq.	1
Thématiques des ateliers.	1
Très convivial et intéressant.	1
Total	23

Que pensez-vous du rythme de la journée ?

Taux de réponse : 78,1%

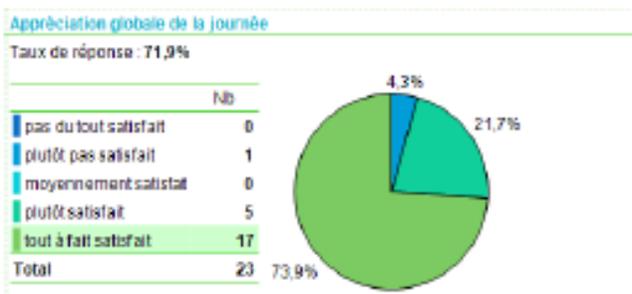
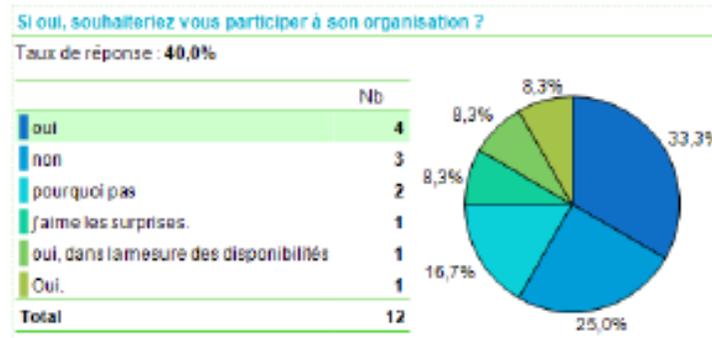
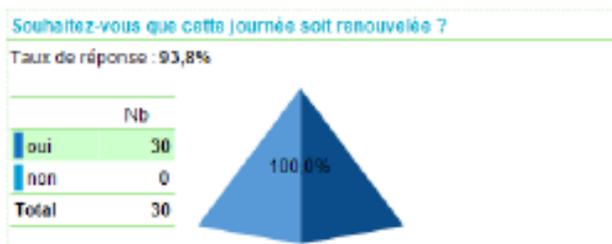
	Nb
Bien	3
RAS	3
TB	2
Très bien.	2
Bon rythme.	1
Bonrythme. Timing respecté.	1
C'est parfait.	1
Comme il faut.	1
intense.	1
Normal.	1
ok	1
RAS, au Top.	1
Rien à dire.	1
Rien à redire.	1
Rien à redire. Bouffe super! Un mard à l'équipe.	1
très bien	1
Très bien répartie.	1
Très bien, bonne organisation.	1
Très bon.	1
Total	25

Avez-vous déjà participé à des journées d'échanges avec d'autres patients ?

Taux de réponse : 56,3%

	Nb
oui	10
non	4
Oui à St Brieuc.	1
Oui comité des familles St Brieuc	1
oui Wes (aidés)	1
Oui. Week end santé St Brieuc.	1
Total	18





Points et recommandations aux organisateurs pour améliorer la qualité de la journée

Taux de réponse : 28,1%

	Nb
Bien comprendre l'adresse pour pas arriver en retard. Merci à vous.	1
Des lieux fumeurs à l'abri !!	1
Le timing !!	1
parfait	1
Plus de temps pour les échanges/réflexion avec/entre participants.	1
RAS TOP.	1
Renouveler le cours.	1
Supergénial.	1
Témoignages de malades ?	1
Total	9

ARTICLE DE PRESSE

Quimper

Jeudi 4 février 2016

VIH. « Je me vois vivre, plus mourir »

Propos recueillis par Bruno Salatin

Comment bien vieillir avec le VIH ? La question figure au cœur des préoccupations des malades, trente ans après la découverte du virus du sida, alors que leur espérance de vie s'allonge. Marie et Antoine (*) se projettent plus ou moins, chacun avec ses repères, tandis que la coordination régionale VIH se penche activement sur le sujet.

Pascal Perfezo (réseau VIH de Cornouaille, centre hospitalier de Quimper), Cédric Arvioux et Éliane Bronnec (Corevih Bretagne) et Alain Boineau (AIDES) ont participé, samedi 23 janvier, à Quimper, à une journée sur le thème « Bien vieillir avec le sida ».

Repères

3.200. Le nombre de personnes porteuses du virus de l'immunodéficience humaine qui sont suivies par les réseaux VIH de Bretagne. Environ 400 sont accompagnés, depuis le centre hospitalier de Cornouaille à Quimper, par le réseau VIH cornouaillais.

45. Le nombre de patients inscrits à une journée organisée, le 23 janvier, à Quimper, par le Corevih Bretagne, sur le thème « Bien vieillir avec le VIH ».

Corevih Bretagne. Cette structure, qui associe des soignants et des patients, permet de coordonner des actions autour de la maladie.

« Depuis vingt ans que l'on connaît bien la maladie, on essaie d'en faire une maladie entrée dans le droit commun et plus une maladie d'exception. Cependant, on a l'impression que les mentalités évoluent lentement dans la société : par exemple, nous sommes obligés de remettre en place des dispositifs d'information pour les équipes d'Époad, des choses que nous avons faites il y a trente ans pour des équipes qui accueillent des jeunes malades », pointe Cédric Arvioux, le président du Corevih.

Contacts. Après de la coordinatrice du Corevih, Hadja Chanvriil : hadja.chanvriil@chu-rennes.fr ; tél. 06.42.83.38.87. Après du réseau VIH en Cornouaille : tél. 02.98.52.52.72.



« Aujourd'hui, je ne pense plus à la maladie. Je prends mon traitement comme un banal cachet le matin. Je me vois vivre jusqu'à 70 ans-80 ans. Je ne me vois plus mourir comme à certaines périodes lorsque j'avais jusqu'à 32 cachets par jour, que j'étais maigrichonne, épuisée et égarée dans la vie », confie Marie.

Marie a découvert qu'elle était porteuse du virus du sida à 23 ans, en 1993, lors d'examen préalable à une intervention chirurgicale. « Tout s'est arrêté, plein d'images ont défilé, je n'ai pas pu le dire à ma mère tout de suite », se souvient-elle.

S'ensuivent quatre années redoutables. « Mes journées étaient rythmées par les traitements, que je ne prenais pas régulièrement. J'ai continué à travailler, mais je suis aussi beaucoup sortie. Je me suis éroulée », relate Marie. Liens familiaux distendus, « rencontres toxiques », regards extérieurs sans concession, existence émaillée ponctuée de sauveteurs soutiens de bénévoles d'Aides et Chrétiens & Sida, de séquences de travail... « On m'a prise en main, j'ai fini par accepter la maladie, alors que je culpabilisais d'avoir commis une faute », souligne-t-elle aujourd'hui.

Avec l'enfant, l'horizon se dégage

Contact renoué avec une soeur, découverte du qi gong et de la sophrologie, Marie a retrouvé un peu de sérénité au moment où elle croise, en 2005, le chemin d'un homme dont elle partage la vie depuis dix ans. « J'ai retrouvé un équilibre psychique, financier. J'ai arrêté de fumer il y a huit ans, je me suis reconstruite. Le

regard des autres a changé. Je me suis libérée d'une tristesse », émet-elle. Jusqu'au jour, il y a cinq ans, où un projet d'enfant survient. « Je m'étais toujours dit que j'en n'en aurais pas. Mon compagnon a compris qu'un enfant me manquait. Ma santé s'améliorait, Pascale Perfezo (médecin) m'a soutenue. Elle a prévenu mon compagnon d'un risque contamination de 1 %, sans protection, il a accepté. L'enfant a été conçu naturellement, je n'ai jamais été aussi bien dans mon corps que pendant ma grossesse », sourit-elle.

« Je le préserve pour l'instant »

La perspective change. « Je dois aller au plus loin avec mon garçon de 4 ans, je veux faire du sport à dose adaptée, tenir une hygiène de vie, être en forme pour reprendre le travail », égrène-t-elle. « Mon petit garçon m'aide beaucoup, je le préserve pour l'instant, je l'informe de ma maladie, le bon moment viendra, j'ai confiance », livre Marie.

De son côté, Antoine n'avait pas encore 40 ans quand il a appris, en 2002, qu'il était porteur du VIH et qu'il souffrait d'une hépatite B. « C'était à Noël. Je suis tombé gravement malade, des maladies opportunistes. Je pesais 48 kg. C'était glauque, comme une grande cloaque. Et tout cela dans le secret », se remémore-t-il. Treize ans plus tard, « grâce au réseau VIH, à l'équipe de Pascale Perfezo », il s'efforce de continuer à vivre le mieux possible avec la maladie. « Je pratique le télétravail depuis dix ans, deux jours à la maison et trois jours au bureau ; j'applique au quotidien des astuces tirées de la sophrologie, je veille à une

stricte hygiène alimentaire, à bien observer le traitement (qui se réduit à un médicament), je m'entretiens avec une psychologue tous les mois et je suis des séances hebdomadaires d'aquagym ou de gym qui contribuent à préserver ma petite masse musculaire », décrit-il péle-mêle.

Antoine dit avancer « grâce au réseau et parce que c'est dans ma nature ». « Mais ce n'est devenu possible qu'à partir du moment où j'ai accepté la maladie, ce qui a pris quelques années. Le fait d'avoir pu me confier à des amis, à mon frère puis ma soeur, m'a aidé à cheminer plus rapidement peut-être, car l'annonce a changé le regard et le rapport aux autres, avec de la bienveillance », énonce-t-il.

« Comme une sorte de blocage »

À 52 ans, Antoine ne se projette pas vraiment. « Je fais les choses comme je le sens. Je m'aperçois tout de même qu'on développe des maladies de vieux : j'ai un cancer de la peau, qui va se résorber. Il faut savoir se préserver, car le virus est là, le corps le sait et il met beaucoup d'énergie à se défendre. C'est fatigant », relate-t-il. « La maladie ne se voit pas actuellement, et c'est tant mieux. Mais je pense tout le temps à comment je vais vieillir avec elle. Le plus compliqué sans doute, c'est de refaire sa vie. Il y a comme une sorte de blocage de ma part, il me faut avancer là-dessus. J'ai été libéré d'un secret quand mes parents, qui ne savaient pas, sont partis en 2015. Peut-être que cela m'aidera ? », entretient le quinquagénaire.

* Pseudonymes d'usage.

« Les malades ne positivent pas ce gain »

« L'effet de surprise ». « La plupart de personnes séropositives ne se voyaient pas vieillir. Et côté soignant, on n'avait pas forcément anticipé non plus le vieillissement et donc les pathologies classiques qui y sont liées. Je pense à l'hypertension artérielle, au diabète, au cancer », résume Cédric Arvioux, le président du Corevih Bretagne.

« Comment bien vieillir ». « Ce qui ressort chez les patients, c'est la question du comment bien vieillir, comme il existe le bien grandir. Avec notamment un questionnaire à propos du lien social. Comment rester dans des réseaux, ne pas se retrouver seul », émet Éliane Bronnec, assistante sociale impliquée dans le Corevih.

« Un enjeu majeur ». « Beaucoup de patients voient comme une injustice d'avoir une comorbidité en plus du VIH. Aujourd'hui, il nous faut veiller à ce que ces

comorbidités pèsent le moins possible sur leur état de santé, prévenir, dialoguer avec les patients. Par exemple, le tabac et le VIH travaillent en mauvaise synergie. Ils provoquent des inflammations de l'organisme, en particulier au niveau des vaisseaux et du cerveau et ce n'est pas bon du tout. Arrêter de fumer ou ne pas commencer à fumer, c'est un enjeu majeur », explique Pascale Perfezo, médecin du réseau VIH en Cornouaille.

« Le vieillissement est une avancée ». « Pour ceux qui ont été diagnostiqués il y a vingt ou trente ans, la perspective était la mort annoncée, plutôt très rapide. Ils ont vécu les avancées thérapeutiques, essayé les plâtres sur les effets secondaires, ont dû se battre pour trouver des ressources, un logement.

Désormais, l'observance du traitement reste majeure, les minima sociaux aussi,

mais c'est la perspective de vie qui devient centrale. Le vieillissement est une avancée majeure grâce aux avancées thérapeutiques, aux prises en compte sociales. Les malades, souvent, ne positivent pas ce gain. C'est la raison pour laquelle il faut travailler sur la qualité de vie et prévenir l'isolement, car 40 % des malades n'ont plus personne à qui confier leurs inquiétudes », observe Alain Boineau, vice-président national d'AIDES.

« Un combat psychologique ». « Quand on est séropositif, on apprend à se constituer une personnalité séropositive, si j'ose dire. Et puis d'un coup, on se rapproche de la situation de la personne lambda. C'est déstabilisant, l'identité VIH tend à disparaître, les gens ne sont plus assistés, ils doivent se remobiliser. Effacer son VIH, ça n'est pas simple psychologiquement », souligne Alain Boineau.

QUELQUES PHOTOS



Atelier nutrition



Atelier sophrologie



Dégustation



www.corevih-bretagne.org