

Infection VIH



**Accompagnement et
Suivi des personnes
sous traitement antirétroviral**

Catherine TOURETTE-TURGIS

Maryline REBILLON



Infection VIH



**Accompagnement et
Suivi des personnes
sous traitement antirétroviral**

Catherine TOURETTE-TURGIS

Maryline REBILLON



R Remerciements

Les auteurs remercient toutes les personnes séropositives qui ont accepté de témoigner de leur propre expérience et les associations pour leur soutien et leur contribution à l'élaboration de ce guide, plus particulièrement Act Up Paris, Actions Traitements, Aides Arc en Ciel, Arcat Sida et le Kiosque Info Sida.

Elles remercient également Eric Dagher et Patrice Miot d'Act Up Paris, Bruno Jaeger d'Actions Traitements, Isabelle Ferrari d'Aides Arc en Ciel, Catherine Favreau du Kiosque Info Sida, Bruno Baron de Pharm'AIDS, Bruno Spire de l'Inserm U379 de Marseille, Christian Pradier du CISIH de Nice, Patricia Asplanato, Monique Borghi, Joëlle Charlier et Gislaine Valentini, des Services d'Hématologie Clinique, de Médecine Interne, des Maladies Infectieuses et Tropicales du CHU de Nice, Nancy Bourdoncle du Service de Maladies Infectieuses et Tropicales de l'hôpital Purpan de Toulouse.

Elles remercient tout particulièrement Laurence Bentz du CISIH de Nice pour ses conseils et relectures tout au long de ce travail.

Infection VIH



**Accompagnement et
Suivi des personnes
sous traitement antirétroviral**

Catherine TOURETTE-TURGIS
*Maître de Conférences des Universités
Affiliée à l'université de Californie
Co-fondatrice de Comment Dire*

Maryline REBILLON
*Psychologue
Co-fondatrice et directrice de Comment Dire*

Ce guide a été réalisé grâce au soutien des Laboratoires ABBOTT FRANCE



La rédaction des textes de ce guide est sous la seule responsabilité des auteurs.

© 2000, Comment Dire

99 bis, avenue du Général Leclerc - 75014 Paris

Tél. : 01 42 85 34 54 - Fax : 01 42 85 35 95

<http://www.commentdire.com>

ISBN : 2-914472-01-3

*I*ntroduction

Au cours des deux dernières années les stratégies thérapeutiques dans le traitement de l'infection à VIH ont beaucoup changé. Les modifications dans les critères de mise sous traitement, d'interruption et de changement de traitement ont introduit une diversité de situations chez les patients. Il y a très peu de temps, les termes « infection à VIH » et « survie » étaient des termes contradictoires mais l'irruption de nouvelles stratégies thérapeutiques en 1996 a nourri une promesse thérapeutique inespérée il y a quelques années encore. Cette promesse thérapeutique a été à l'origine de nouveaux besoins émanant de patients qui pensaient qu'ils allaient mourir. La satisfaction des besoins d'une population de patients, dont certains ont déjà survécu au Sida et d'autres y survivront, oblige les acteurs de l'infection à VIH à envisager la mise en place de nouvelles prestations et de nouveaux services adaptés à ces besoins. Parmi ces nouvelles prestations, l'une d'entre elles s'impose : le soutien et l'accompagnement des personnes sous traitement.

La séropositivité reste encore une épreuve provoquant chez la personne une série de réajustements et de changements jusqu'à ce qu'elle trouve une bonne distance entre elle et sa séropositivité. La prise d'un traitement dans ce cadre nous montre bien comment sa prescription ne peut se réduire à donner un médicament sans entendre le désir de la personne. Un traitement, c'est aussi une histoire se déroulant dans le temps. Même si on ne peut pas employer le concept de guérison dans le cas précis de l'infection par le VIH, il nous faut accepter que pour les personnes séropositives c'est souvent des aléas de ce fantasme dont elles se soutiennent. Interrogées sur leurs motivations à prendre un traitement antirétroviral, la plupart des

personnes expliquent qu'elles le prennent « pour ne pas mourir... pour durer... pour tenir ».

Ce désir de persévérer dans leur être nécessite un soutien collectif et une mobilisation des mouvements de vie de la société tout entière. La maladie est souvent une deuxième épreuve du miroir. Toute personne dont un événement a entamé son sentiment de la continuité d'être a besoin de venir chercher dans un deuxième miroir la sécurité psychique existentielle au maintien de son sentiment d'exister. Cette deuxième épreuve du miroir nécessite que lui soit renvoyée une image dynamique de son projet de vie et de sa continuité d'être.

Jean Pierre Assal (1998) note que 95 % des médecins sont formés uniquement à la prise en charge des maladies aiguës alors que celles-ci représentent moins de 10 % de toutes les situations médicales. Ils ne sont pas formés à prendre en charge les aspects bio-psycho-sociaux en jeu dans le suivi à long terme des patients atteints de maladies chroniques. Dans le cas des maladies au long cours, le patient a un rôle singulier : il doit gérer plusieurs aspects de sa maladie comme le suivi régulier de soin et d'analyses biologiques alors qu'il n'a pas présenté de symptômes, la continuité de la prise d'un traitement alors qu'il ne se sent pas malade ou n'en voit pas les effets immédiats. Sans la collaboration du patient, la stratégie thérapeutique échoue. Cette collaboration repose avant tout sur la qualité de la relation entre notamment deux des partenaires du soin : le médecin et son patient. Dans le suivi au long cours, le médecin en particulier doit allier des compétences techniques et des compétences relationnelles, éducatives et psychologiques pour lesquelles il n'a pas reçu de formation : "dans la situation aiguë ou urgente, le médecin dirige le traitement, intervient et contrôle, dans la maladie chronique, il délègue le management du traitement au patient."

Ce guide, à l'intention des professionnels de santé et sociaux, est né de plusieurs constats :

- Les traitements ont un impact positif sur l'allongement de la durée de la vie sans que cela soit toujours assorti d'une amélioration de la qualité de vie.
- Le succès des traitements dépend des capacités des personnes à pouvoir les prendre, et ce dans la durée.
- La santé des personnes séropositives ne peut être évaluée seulement selon des critères bio-médicaux.
- Le handicap biologique représenté par l'infection par le VIH recouvre de plus en plus fréquemment un handicap social.
- Les études sur la qualité de vie des personnes sous traitement révèlent des difficultés comme la dépression, l'anxiété nécessitant la mise en place d'un nouveau type d'accompagnement et de soutien.
- La promesse thérapeutique dans l'infection à VIH n'a pas été assortie d'une promesse sociale et il n'existe pas encore de dispositifs permettant aux personnes qui se trouvent en période de rémission, ou qui ont retrouvé leurs capacités fonctionnelles, d'avoir accès à un statut social leur permettant d'exercer une activité sociale ou professionnelle reconnue qui intègre les contraintes de soin spécifiques à leur pathologie.
- Les dernières études sur l'observance montrent la nécessité de mettre en place des programmes d'accompagnement des personnes sous traitement et ce d'autant plus que les nouveaux publics de l'épidémie sont souvent confrontés à un cumul de vulnérabilités et à des diagnostics multiples (ex : co-infections VIH/Hépatites).
- Il n'existe pas encore de structures, de programmes spécifiques en direction des personnes en échec thérapeutique, alors que leur nombre est estimé à environ 8000.

Ce guide a été construit de la manière suivante. Nous avons sélectionné les résultats des études susceptibles d'intéresser la pratique médicale VIH, comme l'observance thérapeutique des antirétroviraux, l'initialisation et le changement de traitement, la qualité de vie des personnes sous traitement, les besoins des publics spécifiques, les nouvelles problématiques émergentes comme les séropositivités multiples. Ensuite, nous avons tenté d'illustrer ces études par des cas cliniques et avons créé, chaque fois que nous avons pu, des outils et des supports de manière à aider les médecins à explorer les thèmes développés voire à résoudre certaines des difficultés rencontrées par leurs patients.

Les manières de travailler avec le patient et les outils qui sont proposés dans ce guide ont un point commun : ce sont des approches centrées sur la personne. Ce type d'approche prend place dans une relation médecin-patient privilégiant des attitudes comme l'écoute active, la prise de décision partagée, la mobilisation chez le patient de ses propres capacités à résoudre les problèmes qui le concernent. Elle est fondée sur la croyance de l'existence chez le patient de capacités à changer et à poursuivre son développement personnel.

Catherine TOURETTE-TURGIS
et Maryline REBILLON

1 - L'incertitude dans les maladies évolutives et dans l'infection à VIH

Pour les personnes confrontées à une maladie évolutive à pronostic incertain, l'incertitude est un des problèmes majeurs auquel elles doivent faire face. En général, et ce dès la petite enfance, chacun d'entre nous se construit son expérience propre de la maladie à partir de l'émergence de maladies à caractère aigu dont la guérison passe par un traitement prescrit et pris dans un temps donné. Or, ces savoirs acquis au cours des premiers apprentissages existentiels de la maladie sont remis en cause lorsqu'une personne doit faire face à une maladie évolutive. Tout à coup, le modèle intériorisé des pratiques personnelles de soin ne fonctionne plus, ainsi que les croyances et les attentes qui y sont liées. L'émergence d'une maladie évolutive oblige la personne à déconstruire tout d'abord le modèle temporel prédominant dans le traitement des maladies aiguës : apparition de symptômes, traitement, guérison. Elle doit lui substituer une autre approche où la notion de temps doit laisser place à d'autres notions comme celles d'équilibre, de stabilisation, de maintien, de synergie, d'attaque et de rémission temporaire. Cela nécessite une série d'ajustements psychologiques de la part de la personne et l'oblige parfois à recourir à une aide extérieure. Il va de soi que les stratégies d'adaptation actives sont préférables aux stratégies d'évitement et que ces dernières sont parfois un des premiers obstacles à l'adhésion au soin et au traitement.

De même, pour les soignants qui « confrontés à la situation du malade chronique, ont à faire face à leur propre problématique...

La maladie chronique implique autant pour le soignant que pour le patient de renoncer à l'idée de pouvoir guérir. » (Lacroix A., Assal J.P., 1998). La gestion du temps thérapeutique est aussi différente dans le cadre des maladies chroniques : « temps court, géré par algorithmes dans l'aigu, gestion de la durée pour le chronique » (Lacroix A., Assal J.P., 1998). Elle nécessite une volonté et une motivation internes plus fortes chez les soignants qui, à la différence de la situation de crise dans laquelle ils interviennent directement, sont obligés de déléguer au malade une partie de la prise en charge de sa maladie. « La visibilité de l'acte médical est aisément médiatisable dans la situation aiguë, beaucoup plus humble et effacée dans le suivi à long terme. » (Lacroix A., Assal J.P., 1998).

a) Ce que les études nous apprennent

● *Dans les maladies évolutives en général :*

Les études sur l'incertitude dans le champ médical ont commencé dans les années 60. Elles ont donné lieu à des programmes de formation des médecins et des infirmières dans les années 70, et à la création d'instruments de mesure dans les années 80. Les études sur l'incertitude ont été menées dans le cadre de maladies graves comme le cancer, la maladie de Hodgkin, les cas de transplantation, l'infarctus du myocarde.

Il existe une échelle de mesure de l'incertitude appliquée à la maladie. L'échelle de Mishel (Mishel Uncertainty of Illness Scale, 1981) comprend 28 items. Elle mesure le degré d'incertitude liée au diagnostic, au traitement, à la relation de soin et au projet pour le futur.

Dans une étude portant sur les femmes atteintes d'un cancer, Mishel et Braden (1987) montrent que les motifs d'incertitude varient en fonction des stades de progression de la maladie. Lors de la phase de diagnostic, l'incertitude porte sur la spécificité de la maladie. Lors du traitement, elle porte sur la complexité du traitement et après plusieurs mois de traitement, elle porte sur l'imprévisibilité des résultats. Dans le cas de cancer du sein, les femmes qui ont des antécédents de cancer dans leur famille reportent un plus haut niveau d'incertitude avant même le diagnostic.

Plusieurs facteurs sont en jeu dans l'incertitude, laquelle varie en intensité en fonction notamment des suivants :

- **L'attente du diagnostic** : l'incertitude est plus élevée dans la période qui précède le diagnostic que dans la période du traitement et la manière dont la personne vit cette attente est un facteur prédictif de détresse émotionnelle ultérieure.
- **Les capacités d'ajustement à la maladie** : le sentiment de contrôle personnel perçu par la personne sur les événements liés à sa maladie est un facteur important dans la réduction du degré d'incertitude. Le sentiment de perte de contrôle sur sa maladie est souvent synonyme de l'entrée dans la dépression. Par ailleurs, l'élaboration que peut faire la personne sur le sens de sa maladie est aussi un facteur de réduction de l'incertitude. Il existe des corrélations entre la qualité de vie physique, émotionnelle, sociale et familiale de la personne malade et son degré d'incertitude.
- **La perception de la gravité de la maladie** : les études montrent qu'au-delà de la gravité objective de la maladie perçue par la personne, ce sont les interventions chirurgicales

et les épisodes d'hospitalisation répétés qui augmentent le degré d'incertitude.

- **Les réactions de l'entourage** : les proches des patients et notamment les conjoints ont parfois un niveau d'incertitude si élevé qu'il devient un obstacle dans le soutien que pourrait apporter l'entourage proche à la personne malade. La possibilité d'échanger avec des pairs confrontés à la même maladie réduit l'incertitude.
- **Le comportement du médecin** : l'information donnée par le médecin dans un climat d'écoute et d'échange joue un rôle fondamental dans la réduction de l'incertitude. La demande d'information du patient est toujours associée à un certain degré d'incertitude (Galloway & Graydon, 1996). Mais l'information demandée va au-delà d'une information sur la maladie. Selon Borgers (1993), la réponse des soignants à la demande d'information doit couvrir des champs aussi larges que ceux des traitements, des difficultés psychosociales, et des douleurs physiques.

● *Dans l'infection à VIH en particulier*

Les recherches sur les personnes vivant avec le VIH/SIDA ont montré, avant même l'introduction des multithérapies antirétrovirales, que les difficultés de gestion de l'incertitude sur le pronostic de la maladie et sur la capacité de le modifier par l'intervention médicale et/ou personnelle, mais aussi sur l'avenir, étaient une caractéristique majeure de la situation de séropositivité (Moatti J.P., Spire B., 2000).

Chez les personnes confrontées à l'infection à VIH, l'incertitude est une expérience inévitable et une source de détresse

psychologique (Brashers D.E., 1998).

Chaque phase de l'infection à VIH apporte son lot d'incertitudes.

- Si la **démarche de test** a bien souvent pour objectif de réduire l'incertitude, l'attente des résultats l'amplifie. Cela explique pourquoi certaines personnes évitent la démarche de test pour ne pas avoir à faire face à l'incertitude.
- La **découverte de la séropositivité** ouvre le champ à l'incertitude, comme celle qui consiste à savoir choisir les personnes avec lesquelles en parler et à pouvoir anticiper les risques liés au fait d'en parler (rejet, perte, déception).
- La **mise sous traitement, les risques d'échec, la nécessité de prendre un certain nombre de décisions** apportent eux aussi leur degré d'incertitude dans la vie quotidienne. Certains effets secondaires surgissent de manière imprévisible et endommagent le sentiment de sécurité intérieure. Ils sont incontrôlables et par là même rendent incertains les projets et impossibles les planifications d'activités auparavant banales.
- **Le recouvrement de la santé** chez les personnes sous antirétroviraux, grâce à l'efficacité des traitements, suscite également l'incertitude, laquelle constitue un facteur de stress (D.E. Brashers, 1998) associé à d'autres comme :
 - la peur de la récurrence de la maladie (épée de Damoclès),
 - le manque d'informations sur l'efficacité à long terme des traitements anti-VIH,
 - les interrogations sur la toxicité des médicaments,
 - la peur de l'émergence de résistances à certaines molécules,
 - la difficulté à retrouver ses capacités à investir le futur dans ses dimensions affectives, sociales et professionnelles.

Des études portant sur la manière dont certaines personnes, grâce aux traitements, ont survécu à la maladie, voire à leur mort annoncée, mettent l'accent sur le haut degré d'incertitude auquel elles doivent faire face. Le fait d'avoir vécu avec l'idée qu'on allait mourir est une expérience déstabilisante en soi qui laisse des traces dans l'organisation psychique individuelle. Décrite dans la littérature médicale comme « le syndrome de Lazare » ou documentée dans la littérature psychanalytique comme « le syndrome du survivant », l'expérience d'avoir survécu à sa propre mort comporte des séquelles. Dans le cas de maladies graves nécessitant un traitement à vie, ces dimensions ont un impact sur la relation au soin et au traitement. Les aléas psychiques liés à la manière dont chaque patient se positionne dans un processus de survie pourront se traduire dans son degré d'adhésion à son traitement et dans ses pratiques d'observance.

Motifs d'incertitude liés au traitement

- Peur de ne pas pouvoir gérer les effets indésirables.
- Crainte d'un inconfort corporel, de douleurs, de fatigue.
- Peur de modification de l'image du corps.
- Peur de la stigmatisation sociale.
- Peur de l'échec virologique.
- Doute sur son efficacité à long terme.
- Peur de la survenue ou du retour de la maladie.
- Peur de la survenue d'un effet indésirable mortel.
- Interrogation sur l'espérance de vie.

b) Comment évaluer le degré d'incertitude de votre patient ?

- *Y a-t-il des questions qui sont restées sans réponse à ce jour sur :*
 - votre diagnostic ?
 - votre traitement ?
 - les résultats de vos traitements ?

- *Qu'est-ce qui vous inquiète le plus dans votre traitement ?*
 - depuis quand cela vous inquiète-t-il ?
 - y pensez-vous souvent ?
 - à qui en avez-vous parlé avant moi ?
 - qu'est-ce qui pourrait vous rassurer ?

- *Que pensez-vous qu'il pourrait vous arriver de façon imprévue ?*

- *Comment réagit votre entourage lorsque vous traversez des périodes de doute ?*

- *Lorsque vous avez besoin d'aide, à qui vous adressez-vous ?*

2 - L'observance thérapeutique

«La croyance du patient en l'efficacité des médicaments est un facteur prédictif de son utilisation des antirétroviraux mais pas de son observance thérapeutique.» Lopez & al. 1998

Les problèmes d'observance thérapeutique se rencontrent dans l'ensemble des maladies évolutives à pronostic incertain et ils ont donné lieu tout au long des 30 dernières années au développement d'un champ de recherche spécifique au carrefour de plusieurs disciplines et/ou pratiques cliniques (la médecine comportementale, la psychologie de la santé, le counseling, l'éducation du patient, le disease-management, etc.).

Degré d'observance des traitements

(Dunbar-Jacob J., 1995)

Hyperlipidémie	82 %
Dépression	74 %
Transplantation d'organe	70 %
Hypertension	64 %
Epilepsie	60 %
Arthrite rhumatoïde	50%

a) Ce que les études nous apprennent

● *La place du médecin dans l'observance thérapeutique :*

L'observance a été longtemps considérée comme étant imputable uniquement au patient. Pendant des décennies, les études ont porté essentiellement sur la recherche chez le patient des facteurs et des raisons qui pouvaient expliquer le non suivi des prescriptions. Il a fallu attendre les années 80 (Garrity T.F., 1981) pour que les chercheurs étudient la consultation médicale, décrivent la relation médecin-patient et tentent d'en mesurer l'impact sur l'observance.

Ley P., dans les années 60, a étudié les liens existant entre le degré de compréhension des recommandations médicales et leur observance par le patient. Il a ainsi démontré qu'un patient ne retient en moyenne que 50 % des informations qui lui sont transmises par son médecin (1977, 1979). Svarstad B. (1974) montrait dans ses études, sur les relations causales entre les capacités de questionnement du patient et son degré d'observance, que 43 % des patients ne posaient aucune question à leurs médecins et que 22 % posaient seulement une seule question. Par ailleurs, les patients n'osaient pas poser de questions à leur médecin lorsqu'ils ne comprenaient pas un terme technique et 33 % faisaient comme s'ils avaient compris le mot employé par le médecin.

Les apports de la sociologie interactionniste à la médecine virent l'explosion d'études sur la nature de l'interaction médecin-patient, avec comme résultats un consensus entre les chercheurs sur les liens existants entre l'observance et la qualité affective de l'interaction médecin-patient (Svarstad B., 1976 ; Steckel S. et Swain M., 1977 ; Swain M. et al., 1978 ; Freemon B. et al., 1971).

Les outils de mesure, à l'époque, étaient réduits à l'auto-questionnaire rempli par le patient ou l'entretien avec un chercheur. Par ailleurs, « la qualité affective de la relation » décrivait des attitudes comme la coopération, la compréhension, l'écoute, l'encouragement et des modèles pédagogiques comme la négociation et le contrat d'observance.

● *Les outils de mesure de l'observance :*

Les outils de mesure de l'observance des traitements anti-VIH les plus couramment utilisés sont l'utilisation de piluliers électroniques, l'analyse de la concentration plasmatique, le taux de CD4, les auto-questionnaires, le suivi des renouvellements de prescription en pharmacie, le comptage des comprimés, le suivi des consultations par le patient, l'estimation par le médecin du degré d'observance de son patient.

L'estimation par le médecin du degré d'observance n'est pas un outil de mesure fiable. Une étude présentée à Chicago (Miller L., 1999), comparant pour les mêmes patients les estimations de leurs médecins aux données recueillies par l'usage de piluliers électroniques, montre que 25 % des patients chez qui les médecins avaient estimé le degré d'observance à plus de 90 % présentaient en fait un taux d'observance inférieur à 80 %.

Le nombre de jours utiles avant l'évaluation pour mesurer l'observance reste encore un sujet de discussions. Weidle P.J. et al. (1998) ont montré que la mesure de l'observance à J-1 reflète le taux d'observance du mois précédent.

● *Le degré d'observance des traitements antirétroviraux :*

Les estimations varient considérablement d'une étude à l'autre et

oscillent dans la littérature sur le VIH entre 25 % (Ford R.M., 1998) et 85 % (Bachiller P., 1998). Par exemple, l'analyse de 722 produits plasmatiques dans l'essai clinique ACTG 175 conduit en double aveugle démontre un degré d'observance de seulement 75 % (Kastrissios H., 1998). « Les données préliminaires de la cohorte nationale française APROCO montrent que 25 à 30 % de patients reconnaissent ne pas avoir pris la totalité des doses prescrites d'antiprotéases lors de la semaine ayant précédé les visites de suivi à un et quatre mois après la première prescription d'un traitement incluant ce type de molécules ». (Moatti J.P., Spire B., 2000). Une étude multicentrique conduite auprès de 1910 personnes montre que seulement 50 % reportent une observance totale au cours des sept jours précédents (Wenger N. et al., 1999).

L'observance diminue au cours du traitement. Une étude conduite par UCSF (Chesney M., 1999) montre un taux d'observance de 80 % au cours des 12 premières semaines du traitement et un taux de 61 % entre la 24^e et la 48^e semaine. Mais, dans la pratique clinique, moins de 50 % des patients atteignent ce résultat (Cheever L., 2000). Dans les essais cliniques, entre 80 et 90 % des patients sous traitement antirétroviral atteignent et maintiennent un niveau de charge virale indétectable.

Dans la plupart des maladies chroniques incluant l'hypertension, le diabète et l'asthme, les taux d'observance thérapeutique sont relativement bas : seulement 50 % des patients maintiennent un haut niveau d'observance sur une durée supérieure à une année.

● *Les facteurs associés à une faible observance des traitements antirétroviraux :*

Si on consulte la littérature parue ces deux dernières années sur ce thème, les facteurs prédictifs d'une faible observance sont les effets secondaires et les toxicités (Murri R., Ammassari A., Gallicano K. et al. (1999) ; Weidle P.J et al., 1998 ; Youle M., 1998 ; Johnston B.E. et al., 1998), l'usage de drogue, y compris par voie intraveineuse, et d'alcool (Murri R., Ammassari A., Gallicano K. et al. (1999) ; Haubrich R.H. et al., 1999 ; Wenger N., 1999 ; Jones A.M. et al., 1999 ; Turner J.G. et al., 1998 ; Brigido L.F. et al., 1998 ; Cheever L.W et al, 1999 ; Ohmit S. et al., 1998). Une étude multicentrique conduite auprès de 151 patients ayant des antécédents de dépendance à l'alcool et d'usage de drogue montre que ces antécédents sont deux facteurs prédictifs de faible observance (Stone V.E., Adelson-Mitty J. et al., 1998).

Margaret Chesney (1999) propose de prendre en compte non pas l'analyse de l'observance un jour J mais d'explorer son maintien sur un long terme. Elle fait part de résultats d'études qui montrent que le niveau d'observance du patient décroît avec le temps. Elle insiste aussi sur la nécessité pour les médecins d'analyser l'observance de leurs patients non pas en termes de charge virale mais de resituer d'emblée celle-ci dans le contexte de vie de leurs patients.

Dans une étude conduite auprès de 505 patients recevant une multithérapie avec une antiprotéase, 35 % avaient interrompu leur traitement à cause de nausées (Youle M., 1998). Dans une autre étude, 29 patients ayant une faible observance rapportent un total de 50 causes de non observance. Plus de la moitié des causes reportées sont liées aux effets secondaires, à la toxicité, et

à l'oubli (Weidle P.J et al., 1998). Dans une étude conduite simultanément à Londres, Oslo, et San Francisco, 46 % des personnes reportent l'oubli comme cause première de non observance (Gir E. et al., 1998).

Le manque de couverture sociale (Nemecheck P. et Trittle D, 1998, Schilder A.J. et al., 1998), l'éloignement du centre de soin, la longueur de l'attente dans le cabinet du médecin ou à la pharmacie (Nemecheck P. et Trittle D, 1998, Kammann E. et al., 1998), l'absence de lieu d'habitation (Schilder A.J. et al., 1998), sont des facteurs qui réduisent les capacités d'observance des personnes sous traitement.

Les conflits de priorité en termes de style de vie (Murri R., Ammassari A., DeLuca A. et al., 1999), la coexistence de trop nombreux traitements et formes pharmaceutiques (Tuldra A. et al., 1999, Johnston, 1998, Moralez R. et al., 1998), l'obligation d'éviter les effets secondaires dans des situations sociales embarrassantes (Burgos M. et al., 1998), les problèmes de prise du traitement sur le lieu de travail (Burgos M. et al., 1998), l'absence de motivation à obtenir des informations sur l'infection à VIH (Kammann E. et al., 1999), la difficulté à intégrer la prise du traitement dans un emploi du temps très chargé (Jones J.L. et al., 1999 ; Turner J.G. et al., 1998 ; Kammann E. et al., 1999) sont des facteurs qui affectent le degré d'observance des personnes sous traitement.

Les croyances du patient et sa santé psychique et sociale ont un impact sur l'observance. Par exemple, l'échec du traitement (Youle M., 1998 ; Woodward J. et al., 1998), l'absence d'amélioration de l'état de santé (Murri R., Ammassari A., DeLuca A. et al., 1999 ; Klosinski L.E. et Brooks R.N., 1998), ses croyances relatives à l'efficacité de son traitement (Johnston

B.E. et al., 1998 ; Brigido L.F. et al., 1998 ; Horne R. et al., 1999), la prise de traitements alternatifs (Malafronte B. et al., 1998), l'indétectabilité de la charge virale ou un état asymptomatique (Jones J.L. et al., 1999 ; Murri R., Ammassari A., DeLuca A. et al., 1999), un haut niveau d'anxiété (Hirschhorn L. et al., 1998 ; Klosinski, L.E. et Brooks R.N., 1998) sont des facteurs associés avec une plus faible observance.

● *Les facteurs associés à une amélioration de l'observance :*

Les variables prédictives d'une amélioration de l'observance sont la qualité de la relation avec le médecin ou l'équipe soignante (Stone V.E., Adelson-Mitty J. et al., 1998 ; Mostashari et al., 1998 ; Holzemer W.L. et al., 1998), la constatation par le patient d'une augmentation des CD4 et d'une baisse de la charge virale (Kaplin A. et al., 1999 ; Stone V.E., Clark J. et al., 1998 ; Pratt R. et al., 1998), un soutien émotionnel et les interactions continues avec des pairs (Stone V.E., Adelson-Mitty J. et al., 1998 ; Mostashari F. et al., 1998 ; Brown M.A. et al., 1998 ; Kunches L. et al., 1998). Dans une étude conduite auprès de 727 patients, les personnes qui bénéficiaient d'un soutien social plus important avaient une meilleure observance de leur traitement, mais aussi des avis et des prescriptions (Brown M.A. et al., 1998).

La croyance que les antiprotéases allongent la vie (Stone V.E., Adelson-Mitty J. et al., 1998) et qu'une observance plus faible crée une résistance (Wenger N. et al., 1999) sont deux facteurs prédictifs d'une plus grande observance. D'autres facteurs, comme une bonne santé mentale, des objectifs de vie à long terme (Pratt R. et al., 1998), une couverture sociale (Wenger N. et al., 1999), la prise en charge d'une addiction (Schilder A.J. et al., 1998) sont liés à une amélioration de l'observance.

Depuis l'arrivée des trithérapies, l'observance chez les toxicomanes est un sujet de controverse parmi les prescripteurs. Mais plusieurs études confirment l'impact positif sur l'observance des personnes toxicomanes de l'offre de traitements substitutifs. Une étude conduite en France (Patrizia M. et al., 1998) montre que des patients sous trithérapie faisant partie d'un programme de soutien et de substitution ont des taux d'observance supérieurs à ceux qui ne bénéficient d'aucun programme (85,7 % versus 56,4 %). La dernière étude, publiée au cours du premier trimestre de l'an 2000 par l'équipe de Jean Paul Moatti (INSERM, Marseille, et ANRS), auprès de 164 patients, montre que les personnes toxicomanes sous Subutex ont des meilleurs scores d'observance que les toxicomanes actifs et les ex-toxicomanes (abstinence de plus de six mois). L'analyse qualitative des entretiens met en évidence quatre obstacles à l'observance : le plus jeune âge, l'usage d'alcool, l'usage actif de drogue et la fréquence d'événements négatifs survenus au cours des six derniers mois. « Lorsque des efforts spécifiques sont consacrés à obtenir l'adhésion au traitement des toxicomanes actifs, et à leur assurer un environnement matériel suffisamment stable, ces patients présentent des niveaux d'observance tout à fait équivalents aux autres et des résultats cliniques des thérapeutiques tout aussi satisfaisants ». (Moatti J. P., Spire B., 2000)

L'expérience du Moulin Joly à Paris (Geidel J.-M., Bary M., Djuric M., 1999) montre que la stabilisation d'une toxicodépendance chez les patients lourds (marginalisés, polytoxicomanes) est possible mais demande plus de 15 mois pour être observée. La réussite nécessite une prise en charge globale et la concentration sur un même site de différentes prestations (prélèvement sanguin, frottis pour les femmes, consultation sociale, psychiatrique, psychologique, juridique, permanence

CPAM, rendez-vous médicaux en consultation libre, possibilités de prescription de traitements de substitution et de traitement antirétroviral).

● *Les stratégies d'intervention pour améliorer l'observance*

Il existe plusieurs stratégies d'intervention visant à améliorer l'observance thérapeutique. Certaines stratégies sont centrées sur la simplification des régimes thérapeutiques (par exemple, réduction du nombre de prises, combinaisons plus simples). D'autres sont centrées sur la mise en place de programmes de counseling ou de programmes d'éducation du patient. D'autres encore consistent en la création de lieux de soins réservés à l'accueil de publics spécifiques (personnes sans domicile fixe, toxicomanes actifs, personnes à diagnostic multiple).

● *L'évaluation des programmes et des interventions sur l'observance thérapeutique :*

Selon nous, l'évaluation des interventions, quel que soit le type d'intervention développée, devrait porter sur l'impact de l'intervention ou du programme en termes de bénéfices patients, bénéfices soignants, bénéfices système de soin. Il s'agirait d'évaluer si l'intervention ou le programme a permis entre autres :

1/aux patients :

- d'identifier les obstacles à l'observance de leur traitement,
- de les doter de compétences en résolution de problèmes,
- de faciliter l'intégration des traitements dans leur vie quotidienne,
- d'améliorer leurs connaissances,
- d'accroître ou renforcer leur motivation au soin,
- d'améliorer la qualité de la communication patient-médecin,

2/aux soignants :

- d'améliorer la qualité de la relation de soin et de la communication médecin/soignant-patient,
- d'approfondir la relation de confiance entre les médecins/soignants et les patients,
- d'améliorer les compétences d'évaluation de l'observance des soignants,
- d'adapter la dispensation des soins aux besoins des patients,
- d'intégrer dans les objectifs de soins, les objectifs des patients.

3/au système de soin :

- d'améliorer l'accès ou le suivi des soins,
- d'identifier les changements à entreprendre dans l'organisation des prestations de soins,
- de développer des outils de mesure et d'évaluation plus appropriés aux besoins des patients et des soignants en matière d'observance thérapeutique,
- d'identifier les meilleurs systèmes organisationnels facilitant l'observance thérapeutique,
- d'évaluer les coûts et les bénéfices des interventions sur l'observance thérapeutique.

b) Composantes à explorer dans une consultation d'observance

« La dépression, le stress psychologique, les perturbations émotionnelles, la faiblesse des stratégies d'ajustement sont des facteurs prédictifs de non-observance. Les facteurs cognitifs, psychologiques, sociaux, environnementaux qui déterminent le bien être psychosocial et la qualité de vie ont un impact sur l'observance et nécessitent le développement d'interventions ciblées sur ces variables pour améliorer

l'observance et atteindre les buts thérapeutiques désirés. »

N. Singh, C. Squier & al. 1996

Selon Catherine Tourette-Turgis¹, plusieurs composantes concourent à l'observance thérapeutique et à son maintien : cognitive, émotionnelle, comportementale et sociale. Cela signifie que la personne va prendre plus ou moins son traitement en fonction notamment des informations qu'elle possède, de la manière dont elle se sent, de la manière dont elle a intégré les prises de traitement dans sa vie quotidienne, du degré de soutien social dont elle bénéficie.

Ces composantes peuvent interagir les unes sur les autres de façon positive ou négative. Par exemple, une personne déprimée qui n'a pas pu mettre en place de routines de prises de ses médicaments, et qui, par ailleurs, ne dispose pas des informations minimales sur sa maladie et son traitement ou encore ne bénéficie d'aucun soutien social, pourra présenter des difficultés d'observance. A l'inverse, une personne déprimée mais ayant bien organisé ses prises, disposant d'un niveau de soutien important et d'un haut degré d'information pourra réduire, en s'appuyant sur les autres composantes, l'obstacle que représente l'état dépressif dans son observance.

«En ce moment, je suis très déprimée mais j'arrive à suivre mon traitement et de toute façon mon copain me rappelle combien mon traitement VIH est plus important que tout... ».

¹Communication « Programmes d'aide aux patients - Expérience chez les patients séropositifs : la conduite d'entretien sur l'observance » lors de la 2^e Journée annuelle GlaxoWellcome du 14 mai 1998 à Paris (cf. Résumés de communications).

Dans l'observance thérapeutique, tout peut lâcher d'un moment à l'autre, mais l'intérêt à explorer les différentes composantes permettra au praticien de dresser un état des lieux initial à un moment donné et de mettre en place un programme de soutien intégrant chacune des composantes. Il pourra ainsi consacrer une partie de sa consultation d'observance à explorer les besoins du patient en termes de soutien et de ressources, à apporter au patient des informations médicales nécessaires, à revoir l'organisation des routines de prise, à répondre à ses besoins et à mettre en place avec le patient un plan d'action (préparation au traitement, résolution de problèmes, etc.).

Quel que soit le programme de soutien à l'observance développé, et ce dès l'initialisation du traitement, il est important d'explorer avec le patient les points suivants :

● *Au plan émotionnel*

- Les états émotionnels comme un état dépressif, trop d'anxiété, une crise émotionnelle ayant un impact sur la prise de son traitement.
- La prévalence du « ressenti » ou d'un rationnel pour la prise de son traitement. (Est-ce que le patient part de ce qu'il ressent ou est-ce qu'il part d'un rationnel pour la prise de son traitement ?)
- L'existence d'un syndrome du survivant (culpabilité à avoir survécu à la mort d'un être aimé).
- Son niveau d'estime de soi.

● *Au plan cognitif*

- Sa perception de l'efficacité de son traitement.
- Son analyse coût-bénéfices.

- Son niveau d'information sur les :
 - modalités et contraintes des prises,
 - risques de non-observance,
 - mécanismes d'action des médicaments.
- Sa compréhension des résultats biologiques.
- Ses capacités de mémorisation.
- Ses attentes par rapport à son traitement.

● *Au plan comportemental*

- Les éventuelles difficultés d'organisation et de management de son temps (ex : horaires de travail).
- L'existence de situations qui modifient ou annulent l'intention de prise de traitement (ex : usage d'alcool, de drogues récréationnelles).
- L'existence de perturbations dans ses comportements d'alimentation ou de sommeil liées à son traitement.
- Ses réactions face aux effets secondaires.
- Sa manière de gérer les conflits qui émergent entre priorité de soin et qualité de vie.

● *Au plan social*

- L'existence de situations où le patient doit se cacher pour prendre son traitement (lieu de travail, famille, amis).
- Le niveau d'aide de son entourage dans la prise de son traitement.
- La présence d'autres priorités de survie.
- L'existence de ressources économiques et sociales minimales.
- La prise en charge par le patient du traitement d'un enfant.

c) Exemple d'items à utiliser dans un auto-questionnaire sur l'observance :

Les items ci-dessous, traduits en français par nous-mêmes, sont extraits d'un auto-questionnaire qui est la dernière version utilisée dans des essais cliniques conduits par le Groupe AACTG (Adults AIDS Clinical Trials Group) (Chesney M.A., Ickovits J.R., Chambers D.B., et al., Juin 2000).

Il m'est arrivé de ne pas prendre mon traitement PARCE QUE :	Jamais	Parfois	Qque fois	Souvent
J'ai tout simplement oublié	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je n'étais pas chez moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'étais occupé(e) à autre chose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il y a eu un changement dans mes routines quotidiennes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me suis endormi(e)/Je dormais à l'heure de la prise	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai eu des problèmes à les prendre aux horaires prescrits	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'étais malade/ Je ne me sentais pas bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je voulais éviter les effets secondaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me sentais déprimé(e)/à bout	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'avais trop de comprimés ou de gélules à prendre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'avais l'impression que mon traitement était toxique/dangereux.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je ne voulais pas que les autres me voient en train de prendre mon traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Cet auto-questionnaire a été conçu par un comité comprenant des chercheurs en sciences sociales, des médecins, des infirmiers et des pharmaciens dont l'objectif est de créer des instruments qui sont à la fois faciles à utiliser et acceptés par les patients, les cliniciens et les investigateurs.

3 - La mise sous traitement

Le premier traitement et son initialisation représentent un événement important dans la vie des personnes séropositives. Souvent, les personnes sous traitement distinguent ce qu'elles qualifient comme « ma vie avant et ma vie avec le traitement ». Le premier traitement marque l'entrée dans une nouvelle histoire de la séropositivité. Elle est vécue diversement comme le signal de rappel d'une vulnérabilité, un nouveau positionnement existentiel, une forme de soumission volontaire, une prise de décision face à un risque, le résultat d'une démarche rationnelle, le seul moyen d'échapper au pire.

Le patient a ses propres attentes face au traitement et ces dernières ne recourent pas forcément les motifs de la prescription. Les personnes sous traitement utilisent souvent des expressions comme l'efficacité, le maintien en vie, l'inactivation virale, la rémission, le sursis, la prévention des infections opportunistes pour qualifier leurs attentes (Tourette-Turgis C. , Rébillon M., 1999).

Le médecin a ses propres objectifs et attentes lorsqu'il décide de proposer et prescrire au patient un traitement. Il a aussi plusieurs questions qui se posent à lui : est-ce que ma stratégie thérapeutique est la bonne ? Mon patient est-il prêt ? Avons-nous déjà évoqué cette situation ? Comment le lui annoncer ? Que dois-je lui dire (motifs de la proposition, informations générales, etc.) ? Comment faire pour éviter de provoquer son anxiété ? Comment va-t-il réagir ? Dans quel contexte médical intervient ma proposition : l'urgence ou non ? Comment lui donner le temps et les moyens de prendre sa décision ? Comment le

préparer à intégrer le traitement ? Quel soutien lui proposer ?

Dans ce chapitre, nous aborderons les cinq thèmes suivants :

- la prise de décision de traitement chez le patient,
- la proposition de traitement,
- le contrat thérapeutique,
- l'aide à la mise en place de routines de prise,
- le soutien du patient en termes d'observance.

Illustration d'une mise sous traitement négociée entre un médecin et un patient

Damien a 19 ans. Il a été contaminé il y a 2 ans. Il y a 4 mois, son médecin a commencé à le préparer à l'idée de traitement car ses analyses biologiques n'étaient pas bonnes : charge virale : 150 000 copies/ml et CD₄ : 450 cellules/mm³.

Le médecin lui a expliqué qu'il lui proposait le traitement pour éviter toute aggravation ultérieure. Ensuite, il a proposé plusieurs options thérapeutiques à Damien. Ce dernier a fait part de ses deux critères prioritaires : pas de nausées, pas de diarrhées à cause de son travail dans la restauration. Le médecin lui a laissé choisir le moment où il désirait commencer son traitement. Damien a hésité entre deux périodes de congé (mai ou juillet) puis s'est décidé pour mai. Une semaine avant, le médecin a refait le point avec Damien sur ses horaires de travail (6h30-15h) et lui a proposé un régime thérapeutique à 2 prises par jour (matin et soir).

Damien, que nous avons rencontré en juillet 2000, soit 2 mois après le début de son traitement, raconte ainsi sa première journée de traitement. « J'ai vu mes médicaments et je me suis effondré. Cela m'a fait le même effet que lorsque j'ai appris que j'étais séropositif. J'ai pleuré. Ma vie était brisée, je

n'avais plus de futur... Ces sentiments ont été très difficiles à supporter pendant les 4 premières semaines. «

Au cours du premier mois, Damien a perdu l'appétit, du poids (2 kilos). Il a éprouvé soudainement une grande fatigue lui rendant la matinée difficile. Celle-ci s'est estompée dès la fin du premier mois.

Damien nous a fait part également des questions qu'il s'est posé lors des premières semaines de son traitement et il nous les a résumées ainsi :

- Qu'est-ce que ce traitement va me faire ?
- Est-ce que je vais vomir ?
- Est-ce que ce traitement va marcher ?
- Est-ce que cela va se voir que je prends un traitement ?

A la fin du premier mois, Damien a fait des analyses biologiques. Sa charge virale est devenue indétectable, et ses T4 sont passés de 450 à 610. Ces résultats ont été un grand moment de joie pour lui et il a partagé cette première réussite avec son médecin. L'annonce de ces résultats a immédiatement réduit son niveau d'anxiété et la crise dépressive du premier mois.

A la fin du deuxième mois, d'autres questions sont venues se rajouter, comme celles-ci :

- Est-ce que je vais continuer à les prendre sur un temps indéfini sans m'en lasser ?
- Est-ce que je vais avoir une lipodystrophie ?
- Est-ce que mon traitement va continuer à marcher longtemps ?

Au niveau de son observance thérapeutique, Damien a oublié 3 ou 4 prises au cours des 8 semaines précédentes, soit parce qu'il s'était endormi au petit matin après une sortie, soit parce qu'il était sorti un soir sans avoir pris ses médicaments sur lui.

3.1 Réunir les conditions d'une prise de décision chez le patient

a) Le processus de prise de décision

Dans le domaine médical, la prise de décision est un thème crucial. Par exemple, dans le domaine du cancer, des programmes d'intervention spécifiques sur le thème de la décision ont été conduits lorsque les études ont commencé à montrer que les patients atteints de cancer prenaient des décisions trop tardives en matière de traitement.

Prendre une décision est un processus qui comporte une série d'actions dans laquelle la personne considère sa condition, collecte des informations, fait des raisonnements, se réfère à son expérience et enfin agit. Il va de soi que son état physique, son état mental et son environnement affectent également certaines étapes du processus de décision.

Il est donc intéressant d'explorer les étapes par lesquelles est passé ou devra passer le patient pour adhérer à la décision de soin, car si le patient ne prend pas la décision du traitement, il y a toujours un moment où cette décision, ne serait-ce que dans sa réalisation concrète, passe par lui. C'est le patient qui prend le traitement et pas le médecin et il faut parfois attendre les premières analyses biologiques de la fin du premier mois pour que le patient s'approprie sa décision de traitement.

« J'ai pris le traitement parce que le médecin m'a convaincu mais j'ai vraiment fait mienne cette décision le lendemain des résultats de la charge virale, cela avait marché, alors c'était bon ... »

Les premiers résultats tangibles du traitement, surtout s'ils sont bons, jouent comme un élément renforçant la décision de traitement.

« J'avais l'impression que c'était ma décision à moi aussi mais c'est vraiment lorsque le traitement a écrasé ma charge virale que mes dernières hésitations ont disparu. »

b) Connaître le profil de votre patient en terme de préférence de contrôle dans la prise de décision.

Si on fait l'hypothèse de l'existence d'une cohérence comportementale, il va de soi que chaque patient, selon son type de préférence de contrôle, aura des attentes différentes dans la relation médecin-patient et aussi développera une relation différente à la prescription. Par exemple, un patient qui aime partager (attitudes et comportements) les décisions avec son médecin attendra de ce dernier plus d'informations, plus de concertation, plus de dialogue. Un patient qui ne veut surtout pas participer à une quelconque décision sera mal à l'aise, voire même sera déstabilisé si son médecin lui demande de discuter une décision médicale. A l'inverse, en cas d'échec, les réactions seront différentes : ceux qui ont l'impression d'avoir été exclus de la décision reporteront la faute sur le médecin, ceux qui ont pris eux-mêmes la décision auront tendance à s'auto-attribuer la responsabilité de l'échec.

Pour connaître la préférence du patient en terme de contrôle dans la prise de décision de traitement, afin de déterminer si dans son esprit l'impulsion de soins et la décision des traitements sont strictement l'affaire du médecin ou s'il estime que les choses

doivent partir de lui voire être partagées entre le médecin et lui, on peut lui poser, en les explorant, les questions suivantes :

- 1 - Préfère-t-il que cela soit lui qui prenne la décision de traitement ?
- 2 - Préfère-t-il que cela soit lui qui prenne la décision de traitement après avoir pris en compte l'opinion de son médecin ?
- 3 - Préfère-t-il partager avec son médecin la décision de traitement ?
- 4 - Préfère-t-il que cela soit son médecin qui prenne la décision de traitement après avoir pris en compte son opinion ?
- 5 - Préfère-t-il laisser prendre à son médecin toutes les décisions de traitement ?

Les réponses positives à 1 et 2 indiquent son désir d'avoir le **contrôle sur la décision de traitement**. Ce modèle, ou modèle du patient décideur, suppose que les connaissances du médecin soient transférées au patient. Ce dernier réévaluera les connaissances qui lui ont été transmises, y ajoutera ses propres choix et prendra la décision ou non de traitement.

La réponse positive à 3 indique son désir de **partager la décision avec le médecin** (co-décision). Ce modèle de la décision partagée suppose que le médecin et le patient échangent leurs connaissances et leurs choix pour parvenir à une décision partagée.

Les réponses positives à 4 et 5 indiquent son désir de **laisser au médecin la prise de décision**. Ce modèle du médecin décideur suppose que les connaissances du patient soient transférées au médecin. C'est ce dernier qui prendra la décision de traitement.

c) Comment évaluer l'adhésion de votre patient à la prise de décision de traitement ?

La prise de décision repose sur 3 éléments : la possibilité de choix, la connaissance, et la reconnaissance du droit à la libre détermination.

■ *Un patient a plus de chances d'adhérer à sa décision de traitement sur le long terme s'il a pu effectuer les procédures suivantes :*

- Avoir assimilé et tenu compte des informations qui lui ont été transmises ou qu'il s'est procurées lui-même.
- Avoir exploré des alternatives à la prise d'un traitement.
- Avoir évalué les avantages et les inconvénients du traitement et de chacune des alternatives.
- Avoir anticipé les contraintes et les changements requis par la prise de traitement.
- Avoir anticipé les problèmes particuliers qui peuvent surgir au décours du traitement.

■ *Un médecin peut mesurer l'adhésion du patient à la décision de traitement en s'inspirant du protocole suivant :*

1. Quelles seraient les alternatives à la prise d'un traitement ? (reprendre chaque alternative exposée par le patient et en explorer avec lui les avantages et les inconvénients)
2. Quels bénéfices attendez-vous de ce traitement ?
3. Quels inconvénients et difficultés anticipez-vous ? (rythme des prises, effets secondaires, résistances, échec thérapeutique, etc.)
4. Quelles sont vos propres motivations à prendre cette décision maintenant ?

5. Avez-vous l'impression d'avoir encore besoin de temps pour prendre cette décision ?
- Si oui, de combien de temps ?
 - Si non, qu'est-ce qui vous fait dire cela ?

3.2 Proposer un traitement

La proposition d'un traitement doit toujours comporter l'éventualité du refus du traitement par le patient. En effet, celui-ci peut ne pas se sentir prêt. Il peut aussi être en désaccord avec la stratégie thérapeutique proposée ou désirer surseoir à cette dernière. Si le patient semble adhérer à la proposition de traitement, cette adhésion nécessite de toute façon d'être explorée et soutenue.

a) Points de repères

Les résultats des études dans le domaine médical en général montrent que :

- la manière dont les risques et les avantages d'un traitement sont présentés peut réduire ou augmenter l'anxiété du patient (Kahneman D., et al. 1982),
- si l'information reçue est perçue comme menaçante, le patient peut développer des conduites d'évitement (Lazarus & Folkman, 1984),
- l'anxiété et la pression exercée à l'égard du patient réduisent ses capacités de prise de décision (Janis & Man, 1977).

b) Points clefs à aborder lors de l'entretien d'initialisation d'un traitement

- Explorer ses attentes face à ce traitement.
- Aider le patient à identifier les changements que le traitement va introduire dans sa vie quotidienne.
- Explorer les routines d'observance à mettre en place.
- Identifier les besoins d'information complémentaire du patient (législation sociale, options pour la délivrance des traitements, liste des associations et lieux ressources, etc.).
- Lui donner des informations utiles sur la conduite à tenir face aux effets secondaires pouvant surgir dans les premiers jours de traitement.
- Lui indiquer qui contacter en cas de difficultés rencontrées lors de la première semaine ou prévoir de l'appeler à la fin de la première semaine pour faire le point sur sa situation.

3.3 Etablir un contrat thérapeutique : définir des objectifs, anticiper les obstacles, résoudre des situations difficiles

a) Points de repères

Dans l'infection à VIH, le soin est un processus à long terme qui nécessite un contrat thérapeutique visant à mobiliser positivement le médecin et le patient. Le contrat thérapeutique présuppose la reconnaissance de la relation médecin-patient comme un élément important dans la poursuite des objectifs thérapeutiques. Quel est le modèle de cette relation ?

C'est une relation dans laquelle les deux partenaires, le médecin et le patient, ont a priori les mêmes objectifs : la réalisation d'objectifs thérapeutiques prédéfinis dans un temps donné. Dans un contrat, les deux parties s'engagent d'un commun accord à respecter différents éléments et cette sorte d'alliance, appelée aussi « alliance thérapeutique », a déjà fait ses preuves dans le domaine psychothérapeutique. Le contrat est intéressant pour le médecin et pour le patient car ils peuvent discuter et renégocier l'organisation et la hiérarchisation des tâches à accomplir. S'agissant du traitement, il s'agit pour le médecin de négocier avec le patient les objectifs thérapeutiques à atteindre sur un temps donné. Négocier ne veut pas dire influencer, mais signifie que chaque partenaire est prêt à prendre en compte l'avis et les suggestions de l'autre.

Ils peuvent anticiper ensemble les obstacles, les difficultés qui ne manqueront pas de surgir et même mettre en place des stratégies de réduction des risques. Il est important d'anticiper les obstacles dans le contrat de soin. En effet, nous savons qu'aucune personne sous traitement ne peut être observante à 100 % sur un long terme et que lorsqu'une personne arrête de faire quelque chose qu'elle a routinisé (par exemple exercice physique, régime alimentaire) mais qui représente un certain nombre de contraintes, elle a une tendance à continuer à arrêter.

L'anticipation des obstacles est l'équivalent du concept de réduction des risques en prévention. C'est d'abord un point de vue professionnel qui consiste à poser d'emblée qu'une personne aura à faire face à des obstacles externes ou internes qui l'empêcheront de prendre son traitement. C'est partir d'une réalité probable qu'on anticipe afin de réduire les risques encourus par le patient. Ne pas anticiper les obstacles, c'est prendre un autre risque, celui de confronter une personne à un

échec. Que cela soit dans le domaine des attitudes ou des comportements, l'échec réduit les compétences et, ce faisant, il endommage l'estime de soi. Par exemple, si une personne n'a pas prévu qu'elle se retrouverait dans une situation l'empêchant de prendre son traitement, elle ne peut pas anticiper les changements à mettre en place.

Les obstacles à anticiper sont souvent les suivants :

- Un effet secondaire comme un vomissement.
- Une situation imprévue comme une rencontre, la visite d'une personne qui n'est pas au courant ou un rendez-vous qui traîne sur le lieu de travail.
- Un oubli lors d'un déplacement.
- Une crise émotionnelle.
- L'usage d'alcool ou de drogue.

b) Comment anticiper les obstacles ? (Fragment d'un entretien)

Médecin : Quelles seraient les situations qui pourraient vous empêcher de prendre votre traitement ?

Patiente : Si ma mère vient me rendre visite. Elle n'est pas au courant de ma séropositivité et là, je ne sais pas si j'arriverai à prendre mon traitement comme il faut.

Médecin : Ecoutez, on va imaginer la situation. Votre mère vient pour une semaine. Où rangez-vous habituellement vos boîtes de médicaments ?

Patiente : Justement, je les range un peu partout pour être sûre de les voir.

Médecin : Quand vous avez de la visite, vous les laissez en évidence ?

Patiente : Ah non ! Je ne veux pas que tout le monde soit au courant.

Médecin : Que faites-vous ?

Patiente : Et bien, je les mets dans ma table de nuit, car personne ne va dans ma chambre.

Médecin : En quoi c'est différent avec votre mère ?

Patiente : Parce que je lui donne ma chambre lorsqu'elle vient et donc je dois trouver un autre endroit.

Médecin : Quel serait l'endroit le mieux pour vous ?

Patiente : Dans mon sac.

Médecin : Comment allez vous faire maintenant pour les prendre lorsque votre mère sera chez vous ?

Patiente : Pour les prises du matin et du soir, je sais ce que je vais faire ...

On voit dans cette situation comment le médecin se limite à l'anticipation des événements, aide la personne à trouver par elle-même des solutions concrètes et comment cette anticipation permet au médecin et à sa patiente de se maintenir dans une dynamique de résolution de problèmes.

3.4 Aider à la mise en place de routines lors de l'initialisation d'un traitement

a) Points de repères

Selon J. Dunbar-Jacob (1995), le degré d'observance d'un traitement lors de son initialisation constitue un facteur prédictif de son observance à long terme. Par ailleurs, des études montrent que la meilleure manière d'intégrer la prise d'un médicament dans la vie quotidienne du patient est de partir de ses activités routinisées dans la journée et d'y associer une ou deux prises.

Aussi, l'initialisation d'un traitement doit comprendre un temps de préparation du patient pour l'aider à mettre en place des routines de prises, à anticiper et réduire les obstacles à l'observance et à intégrer son traitement dans sa vie quotidienne avec le moins de ruptures possibles avec son style de vie.

b) Entretien d'aide à la mise en place de routines de prise du traitement

1 - Comment établir des points de repères

- Aider le patient à identifier les principales routines de sa vie quotidienne, c'est-à-dire les activités qu'il fait non seulement régulièrement mais toujours à la même heure.
- Proposer au patient de « caler » une prise avant une de ces activités routinisées (ex. le soir avant de sortir le chien, le matin avant de se laver les dents).

2 - Anticiper les situations imprévues

- Voir avec le patient s'il peut avoir un pilulier de secours avec quelques médicaments en permanence dans son sac, au cas où il se retrouverait éloigné de son domicile pour plusieurs heures (ex. rester dormir chez un ami, ne pas pouvoir rentrer chez soi).

3 - Explorer avec le patient plusieurs types d'aide à l'observance

- Identifier les aides les plus adéquates (pilulier sonore, montre, message Internet, etc.).
- Identifier si le patient a besoin d'une personne pour lui rappeler l'heure de ses prises ou l'heure d'une prise plus difficile que les autres (ex. milieu de l'après-midi).

4 - Informer le patient sur les réponses adaptées dans certaines situations difficiles

- Indiquer au patient ce qu'il doit faire en cas d'oubli d'une prise.
- Lui expliquer ce qu'il doit faire en cas de vomissements.

3.5 Soutenir le patient dans l'observance de son traitement

Comme nous l'avons vu dans le chapitre 2, dans l'observance thérapeutique, tout peut lâcher d'un moment à l'autre. Il est donc indispensable de prévoir le soutien du patient au long cours et que ce soutien intègre les quatre composantes de l'observance.

● Au plan émotionnel (régulièrement)

- Comment vous sentez-vous en ce moment ?

- Quand vous vous sentez déprimé, comment cela se passe avec votre traitement ?
- Qu'est-ce qui vous motive à continuer à prendre votre traitement ?

● ***Au plan cognitif (à l'initialisation et à chaque changement de traitement)***

- x T4 et x de charge virale, qu'est-ce que cela signifie pour vous ?
- Comment faites-vous lorsque vous avez besoin de vous souvenir de quelque chose que vous devez faire absolument ?
- Qu'est-ce que vous attendez de ce traitement ?

● ***Au plan comportemental (régulièrement)***

- Décrivez-moi votre journée d'hier avec votre traitement.
- Expliquez-moi ce qui se passe avec votre traitement lorsque vous buvez plus que d'habitude ?
- En quoi le traitement a changé vos routines de sommeil, d'alimentation ?
- Parlez-moi des situations dans lesquelles vous avez été face à un conflit de priorités entre prendre votre traitement et privilégier une qualité de vie, prolonger un moment de détente, etc.

● ***Au plan social (à l'initialisation et/ou régulièrement)***

- Décrivez-moi les situations qui vous obligent (obligerait) à vous cacher pour prendre votre traitement.
- Qui vous aide à prendre votre traitement ?
- Quelles sont vos autres priorités en ce moment ?
- Quel est votre statut face à l'emploi ? à l'AAH ? au logement ?
- Avez-vous la charge d'une autre personne sous traitement dans votre entourage ?

4 - Un cas particulier de mise sous traitement :

La prophylaxie après exposition non professionnelle au VIH

Ce traitement, appelé aussi « traitement d'urgence » ou « prophylaxie post-exposition » est accessible en France à toute personne ayant été exposée à un risque accidentel de transmission de l'infection à VIH par voie sanguine ou sexuelle. Ayant d'abord été mis en place dans les situations d'exposition à un risque professionnel en milieu de soin (Accident d'Exposition Sanguine) et réservé donc aux professionnels de soins ou de laboratoires, le protocole a été étendu, à la demande des associations, à toute personne ayant été exposée à un risque sanguin ou sexuel.

Parmi les 678 médecins ayant répondu à l'enquête de la DGS sur les demandes de prophylaxie et les réponses des cliniciens suite à une exposition non professionnelle au VIH (BEH, mars 2000 - Numéro spécial), 14 % ont eu une demande de prophylaxie de juillet 1996 à juin 1997, 12 % en ont eu entre 2 et 20. Au total 390 demandes de prophylaxie ont été mentionnées, avec un taux de prescription de 42 % (165). Parmi les cas décrits, 85 % concernent un recours direct du patient à l'hôpital après l'exposition, 15 % une orientation du patient par un médecin de ville.

Le traitement post-exposition dans le cas d'exposition à un risque sexuel est un protocole nécessitant de la part du médecin l'exploration et l'évaluation du degré d'exposition du patient, ce dernier étant invité à une description détaillée de la nature du rapport sexuel en mentionnant si possible le statut sérologique et

la situation médicale du partenaire source. C'est un protocole d'accompagnement complexe car il faut à la fois évaluer le risque avant de prescrire ou non un traitement prophylactique, réassurer la personne, l'aider à mettre en place un plan individualisé de réduction des risques et à prendre un traitement sans avoir le temps de l'y préparer.

a) Ce que les études nous apprennent

Janis et Mann (1977) distinguent les quatre types de réactions qu'on retrouve chez toute personne devant prendre une décision face à une situation d'urgence :

1. La personne ignore l'aspect menaçant de l'information, et ne suit pas la recommandation qui lui est proposée.
2. La personne accepte de suivre la recommandation, à condition qu'elle perçoive cette recommandation comme ayant un intérêt supérieur au maintien de la situation, sans chercher d'alternatives.
3. La personne ne parvient pas à trouver un moyen de défense satisfaisant contre la menace. Elle évite de voir les signes du danger, refuse d'en discuter et construit un rationnel lui permettant de continuer à ignorer la menace et la recommandation (évitement défensif).
4. La personne choisit une recommandation facile à suivre sans vraiment l'évaluer ou en mesurer les conséquences.

On peut ainsi comprendre les difficultés générées par le traitement d'urgence et mieux comprendre encore les raisons du haut pourcentage d'abandon de traitement, survenant généralement au cours de la deuxième semaine, lorsque celui-ci n'est pas accompagné de counseling.

Le counseling dans le traitement d'urgence a trois objectifs :

- gérer la crise engendrée par l'exposition au risque,
- aider la personne à adopter un plan individualisé de réduction des risques,
- soutenir l'observance du traitement.

Il s'agit donc, pour réaliser ces objectifs, de conduire plusieurs consultations en utilisant toutes les ressources à disposition, y compris le soutien par téléphone. C'est seulement à ce prix qu'on peut résoudre le problème des perdus de vue et des abandons de traitement.

Le traitement d'urgence a été expérimenté la première fois à l'Hôpital Général de San Francisco sous la forme d'un essai clinique reposant sur cinq entretiens de counseling sur une période de cinq semaines. Le patient en moins de cinq semaines sera donc passé par différentes étapes marquées par l'anxiété, l'incertitude, la peur. Il aura eu aussi à gérer l'observance de la prise d'un traitement comportant des effets secondaires d'intensité variable. De plus, il aura été sollicité pour la mise en place d'un plan individualisé de réduction des risques. Dans le cas de repérage d'une dépression, d'un alcoolisme, d'usage de drogues ou d'un syndrome post-traumatique, le patient sera orienté vers d'autres services. Ce protocole est très lourd à mettre en place dans un service car il nécessite à la fois la disponibilité, les compétences et la formation d'un personnel approprié.

L'analyse des données de San Francisco a permis de mettre en évidence un certain nombre de co-facteurs ayant précipité la prise de risques comme la dépression, la survenue d'un événement négatif dans les jours précédents, l'usage d'alcool, l'usage de drogues récréatives, la séparation avec un partenaire. Dans la mesure où ces facteurs sont aussi considérés comme des

obstacles à l'observance, la mise en place d'un programme de soutien spécifique se trouve pleinement justifiée.

b) Exemple de thèmes à explorer lors de la mise en place d'un plan individualisé de réduction des risques.

- Explorer le changement de comportement le plus motivant pour le patient.
- L'aider à choisir le comportement ou l'attitude la plus facile pour lui à adopter.
- Découper le plan de réduction des risques en étapes concrètes et spécifiques.
- Identifier une première étape à franchir pour permettre au patient d'atteindre son objectif.
- Identifier et anticiper les facilitateurs et les obstacles pour chaque étape du plan individualisé de réduction des risques.
- Lister les problèmes et les difficultés à résoudre à chaque étape.
- Vérifier avec le patient que le plan déterminé en commun est acceptable et réalisable.
- Demander au patient de noter au fur et à mesure les forces et les faiblesses du plan.
- Rédiger ensemble le plan de réduction des risques et en garder une copie pour le conseiller de prévention.

5 - Problèmes particuliers de suivi

5.1 Le changement de traitement

Si dans la pratique le changement de traitement est le plus souvent à l'initiative du médecin à l'issue de résultats biologiques ou de tests génotypiques ou phénotypiques, il est parfois initié à la demande du patient, ou encore peut avoir lieu lors d'un changement de médecin adhérant à un autre courant thérapeutique.

Le changement de traitement fragilise la personne car il fait remonter les peurs et les anxiétés liées à l'infection à VIH. Il constitue un facteur de stress, c'est un événement déstabilisant même si la disponibilité de nouvelles molécules comporte aussi sa part d'espoir. En termes de réalité psychique, le patient sera traversé par des états émotionnels contradictoires.

Des observations non publiées mettent en évidence l'attachement de certains patients à leur traitement antérieur. Ils sont habitués à un type de gélule particulier, à une odeur, un goût, un rythme de prise et, en ce sens, l'arrêt d'un médicament peut aussi être vécu comme une perte de repère. Le changement de traitement peut aussi être vécu comme une séparation d'avec un objet qu'on avait fini par apprivoiser :

«J'avais fini par faire avec et je pense que ces médicaments je les traite un peu comme des compagnons imaginaires. Alors, renoncer à plusieurs d'entre eux d'un seul coup, oui cela me fait quelque chose.... Il va falloir que j'apprivoise

leurs remplaçants, leur goût, leur odeur, leur façon de glisser au fond de ma gorge, bref je suis un peu déçu,... un peu perturbé à l'idée de commencer avec, non pas un nouveau médicament, mais plusieurs car le médecin a décidé de changer toute la ligne de produits. »

Souvent le changement de traitement requiert un changement de plusieurs médicaments à l'intérieur d'une nouvelle stratégie thérapeutique utilisant éventuellement d'autres classes de médicaments jusque-là inconnus par le patient.

Le sens symbolique attribué à ces médicaments est souvent très fort car ils sont synonymes de vie et de mort. L'arrêt de la prise d'un médicament fait aussi remonter des sentiments. Un patient, lors d'un passage d'une molécule à une autre nous décrit ce qui se passe :

« Quand on arrête un médicament, c'est dur car il faut accepter qu'on ait fait tout cela pour rien ..les contraintes, les douleurs, les diarrhées, les sacrifices pour un médicament qui ne marche pas. »

L'échec du traitement antérieur entame le bénéfice de confiance accordé au traitement suivant et peut rendre difficile l'adhésion aux contraintes de l'observance.

Certains patients se considèrent « comme des vieux routiers du changement de traitement » et ils ont fini, pour certains, par routiniser le changement. Néanmoins, il y a toujours à entendre dans leur parole une inquiétude résiduelle, un ensemble de craintes même lorsqu'ils ont fait preuve d'ajustements réussis aux changements multiples. Comme l'exprime ce patient dans une consultation :

« Il y a toujours la crainte que ce soit la dernière cartouche et qu'après il n'y ait plus rien pour vous dans votre cas. »

Dans l'infection à VIH, on voit se développer depuis deux ans, un courant parmi les patients, en matière de prise de décision individuelle de changement ou d'arrêt de traitement, qui consiste à demander au médecin un changement ou un arrêt de traitement. On peut, en l'absence d'études, se référer à la presse associative et tenter de comprendre les enjeux de cette demande telle qu'elle est exprimée par les personnes sous traitement. Comme l'explique Emmanuel Trenado dans la revue REMAIDES (1999) *« de nombreuses personnes éprouvent un sentiment de lassitude lié à la prise d'un traitement pendant longtemps ou à des effets secondaires qui nuisent à la qualité de vie, par exemple, les lipodystrophies (modifications de l'apparence physique) »*. Selon nous, on peut aussi faire une autre hypothèse : la demande de changement ou d'arrêt de traitement intervient peut-être à un moment particulier dans la trajectoire de vie de la personne, qui, souvent, n'a pas fait le choix de la mise initiale sous traitement. Dans ces cas, on pourrait donc aussi analyser la demande de changement de traitement comme un besoin de s'approprier son traitement.

5.2 L'arrêt de traitement

a) Points de repère

L'arrêt de traitement peut faire partie de la stratégie thérapeutique et à ce titre doit être intégré dans les dispositifs d'accompagnement des personnes sous traitement. Même s'il est proposé à titre d'amélioration thérapeutique, l'arrêt de traitement

est plus ou moins bien perçu par les patients car il est parfois synonyme pour eux d'échec ou d'anticipation de problèmes graves.

C'est une étape qu'il faut accompagner parce qu'elle suscite des espoirs mais aussi des inquiétudes et des questionnements. Il faut aussi prendre en compte en matière d'observance thérapeutique ce que signifie la suppression d'une routine dans la vie quotidienne. Certains, comme Patrice (cf. ci-dessous), se sentent libérés de la pression occasionnée par l'observance. D'autres, comme Sarah (cf. ci-dessous), se sentent perdus, dépossédés.

L'arrêt de traitement, en général, nécessite le maintien d'une continuité de soin et du suivi biologique. D'une certaine manière, le suivi biologique permet de maintenir les bénéfices psychologiques de la relation médecin-patient.

b) Vignettes

Patrice ou Un arrêt de traitement à l'initiative du patient

Patrice a 36 ans. Ses derniers résultats biologiques indiquent une charge virale à 3600 et 480 T4. Il a commencé un premier traitement en 1996. A cette époque, il n'a reçu aucun enseignement sur l'usage de ses médicaments : « *le seul mode d'emploi que l'on ne m'ait jamais enseigné, c'est celui qu'il y avait dans la boîte !* ».

Patrice, très vite dans les jours et les semaines qui vont suivre, va être incommodé par de multiples effets secondaires, surtout des diarrhées qui vont l'obliger à arrêter son activité professionnelle et, dit-il « *d'une certaine manière aussi ma*

relation avec mon amie car tous ces problèmes ne faisaient pas partie du scénario de couple dans lequel nous étions ». Au bout de quelques mois, Patrice va demander à son médecin de changer de traitement en lui disant qu'il ne le supporte pas. Le médecin accepte. Au même moment, Patrice décide de s'auto-éduquer en matière de traitement. Il lit le Rapport Dormont et demande à son médecin de modifier le rythme de ses numérations. Son médecin refuse.

Patrice change d'unité de soin et un deuxième médecin lui change son traitement car il fait partie d'une autre école thérapeutique qui est en faveur d'une autre combinaison thérapeutique. Au bout de 18 mois, Patrice découvre que sa charge virale remonte et il reçoit comme un choc l'annonce par son médecin qu'il a « une lipodystrophie ». Patrice souffre des déformations importantes apparues au niveau de son corps qu'il attribue à un de ses médicaments. Il demande à son médecin de changer la combinaison, ils en discutent pendant plusieurs semaines et son médecin refuse. Patrice décide alors de changer à nouveau de médecin et d'unité de soin et de se tourner vers son troisième et actuel médecin.

Il reçoit une nouvelle combinaison thérapeutique, entre dans un essai clinique dans lequel on lui propose un test génotypique. Il découvre qu'il est résistant à plusieurs produits (non-nucléosidiques). Il décide alors d'arrêter tout traitement et fait part de sa décision à son médecin. En fait, cet arrêt s'est fait sur trois semaines. Il a eu trois consultations avec son médecin, dont une qui a duré une heure, et trois coups de téléphone. Son médecin lui a proposé plusieurs options thérapeutiques, et surtout, dit-il, elle l'a écouté et ne l'a pas critiqué.

L'arrêt effectif de traitement s'est fait un soir. Patrice raconte être sorti de chez lui le lendemain matin et, une fois arrivé à l'arrêt de bus, s'apercevant qu'il n'avait pas pris ses médicaments pour la journée, être remonté à son appartement et

seulement là s'être dit : « *mais non, je ne les prends plus !* » Il avait l'impression qu'il ne traînait plus un boulet.

... Il se sent beaucoup plus libre.... pouvoir manger à n'importe quelle heure, c'est-à-dire quand il a faim, et de dormir sans réveil à mettre très tôt le matin pour la première prise.

Son objectif est de parvenir à ce que tous les traitements qui ne marchent plus sur lui soient à nouveau efficaces. Il est à la fin du premier mois et espère que ce mois-ci sa charge virale et ses T4 seront acceptables même s'il s'est préparé à ce que sa charge virale remonte. Il dit qu'il est fatigué et pense que peut-être c'est son corps « qui pédale dans les mutations ». Vers 6 heures le soir, il est épuisé et « ne se sent plus bon à rien ».

Cette vignette met en évidence plusieurs choses. Beaucoup de patients qui sont traités depuis plusieurs années ont connu plusieurs changements de traitement, associés ou non à un changement d'unité de soin. Le cas de Patrice illustre la complexité des facteurs en jeu dans les changements et les arrêts de traitements (choc de l'annonce d'un effet secondaire, ruptures et conflits dans la relation médecin-patient). Cette vignette illustre aussi l'importance d'un soutien du patient face aux peurs, aux inquiétudes, à la fatigue qu'il pourra ressentir, même lorsqu'il est à l'initiative de l'arrêt de traitement, qu'il poursuit un objectif précis et que la décision est partagée avec son médecin.

Sarah, ou un arrêt de traitement à l'initiative du médecin

«Ma charge virale était devenue détectable, il y avait des résistances, alors le médecin m'a proposé de faire un break de 3-4 mois. ... Je suis surprise car je me sentais bien, je n'ai pas

ressenti personnellement le besoin d'arrêter le traitement. C'est le médecin qui l'a décelé. Je n'ai jamais eu de problème et j'ai 750 T4. En fait, j'étais indétectable et maintenant je suis à nouveau détectable et je me dis que j'entre dans une phase évolutive. Ce qui m'inquiète, c'est que mon virus soit devenu résistant à certaines molécules.

J'attends que tout se remette en place et j'attends qu'un autre traitement fasse effet. Je me demande même si je pourrai reprendre les mêmes médicaments un jour et cela me fait drôle de penser comme cela. On s'habitue à ses médicaments. Je classais mes gélules par couleur, je les déconditionnais car je suis commerçante et ma famille n'est au courant ni de ma séropositivité ni de celle de mon mari. Ma question c'est quand même "est-ce que c'est réversible ?"

C'est un problème de les prendre mais c'est aussi un problème de ne plus les prendre. Je les prenais sans plus faire attention et je sais qu'ils me maintenaient en vie, alors j'aimais bien les prendre... là je ne sais plus bien... »

Cette vignette met en évidence plusieurs choses. Tout d'abord, la nécessité d'un accompagnement de l'annonce de l'arrêt de traitement. Sarah est inquiète et se sent dépossédée tout à coup d'un traitement qu'elle avait investi comme une relation d'objet. Son traitement faisait partie de sa vie et on le lui enlève. Elle associe vie et traitement et donc, par défaut, elle laisse place à une autre association qui est « pas de traitement = maladie ou mort ». En ce sens, un arrêt de traitement, même s'il est bénéfique à titre thérapeutique, est parfois un événement psychique désorganisateur.

c) Les points clefs de l'accompagnement de l'arrêt de traitement

- Identifier ce que la personne a compris des motifs de l'arrêt de traitement.
- Explorer l'impact de l'arrêt de traitement dans sa vie quotidienne.
- Explorer les attentes de la personne face à cette nouvelle situation.
- Identifier ses peurs, ses inquiétudes.
- Donner des points de repères précis sur la stratégie thérapeutique poursuivie.

5.3 Les effets secondaires et les effets indésirables

a) Ce que les études nous apprennent

Etre dépendant pour sa survie d'un traitement qui, par ailleurs, entraîne des effets secondaires réduisant la qualité de vie, crée une relation d'ambivalence entre le patient et son traitement. C'est pourquoi il est important de prendre en compte le vécu psychologique des effets secondaires qui met parfois à l'épreuve le patient dans son désir de continuer son traitement. Les vomissements, par exemple, peuvent causer une division entre la volonté de soin et le corps vécu alors comme un corps rebelle. Les diarrhées peuvent amener la personne à se questionner sur les capacités de son corps à garder un bon produit ou tout au contraire amener la personne à penser que son corps lui indique qu'il est en présence d'un produit toxique. Il est intéressant de voir que certaines personnes partent de leur corps pour analyser leurs effets secondaires et leur attribuer un sens alors que d'autres partent de leur volonté de soin et tentent de soumettre leur corps à cette volonté. Ces dernières vivent alors les effets

secondaires comme un échec d'une partie d'elles-mêmes et perdent confiance en elles-mêmes.

Image du corps et séropositivité asymptomatique

Si de nombreuses études ont décrit les attaques de l'image du corps par les infections opportunistes et le SIDA dans ses phases terminales, peu d'entre elles ont documenté les troubles de l'image du corps engendrés par une séropositivité asymptomatique. Pourtant, la séropositivité produit des altérations de l'image du corps au niveau physique, psychologique et social. L'étude anglaise de Chapman (1998) décrit les images que les personnes avaient de leur propre corps avant la connaissance de leur séropositivité et après. Les personnes séropositives éprouvent la sensation d'habiter dans un autre corps après l'annonce de leur séropositivité, non pas à cause des modifications physiques mais à cause du stigma associé à la séropositivité. Même si elles sont bien informées sur les voies de transmission, elles se surprennent à avoir des réactions d'anxiété inattendue, comme par exemple la peur de contaminer leur entourage au cours d'incidents comme une toux, une égratignure. Tout à coup, elles ne se sentent plus à l'aise dans leur corps.

La question de la transmission sexuelle affecte les composantes érotiques de leur image du corps, compromet leur estime de soi dans la mesure où les personnes séropositives sont considérées comme potentiellement dangereuses par la collectivité. Les personnes interviewées dans l'étude de Chapman décrivent que ce dont elles se sentent le plus privées, c'est de contact physique (tendresse, affection). Cette perte de contact physique est attribuée aux peurs irrationnelles et à l'ignorance qui persistent sur les modes de transmission, mais aussi à la stigmatisation intériorisée dont souffrent les personnes séropositives.

La peur d'être vue par les autres comme une personne « dangereuse » est un sentiment particulièrement douloureux qui entame la qualité de vie psychologique des personnes séropositives. La peur de la maladie, l'inquiétude extrême lors d'apparition de symptômes autrefois considérés comme mineurs (migraine, douleur passagère, fatigue) sont des facteurs de stress augmentant le niveau d'anxiété et d'inquiétude de la personne séropositive.

● *Image du corps et effets secondaires*

Peu d'études encore ont évalué de manière scientifique les troubles de l'image du corps engendrés par les effets secondaires des traitements. Pourtant, les transformations corporelles attribuées aux traitements voire à l'infection à VIH, représentent un coût psychique pour la personne. Ce coût est augmenté par deux types d'incertitude : l'origine encore mal connue de ces transformations corporelles et l'incertitude sur leur degré de réversibilité. Ceci place parfois les personnes séropositives dans une situation difficile face aux traitements. Elles oscillent entre le désir d'arrêter, mais sans aucune garantie de réversibilité des altérations corporelles, et la nécessité de continuer un traitement qui prolonge leur vie mais déforme leur corps.

Les altérations physiques du corps, généralement décrites sous le terme de « lipodystrophie », viennent donc s'ajouter à une image du corps déjà entamée par la séropositivité ou par le vécu de la maladie. Toute consultation d'observance doit comprendre un temps de travail sur ce problème. Ne pas en parler, c'est laisser le patient seul avec ses craintes, ses frayeurs, son inconfort, le sentiment qu'il éprouve parfois d'être un « mutant », voire avec ses peurs de ne plus jamais se réapproprier son corps. Si ces altérations sont dues aux traitements, il faut l'inviter à faire et

refaire régulièrement une analyse coût-bénéfice car sinon c'est prendre le risque que la personne développe une contre-attitude face à son traitement et le lâche malgré elle. C'est aussi prendre le risque qu'elle tente des thérapies complémentaires, des interventions chirurgicales qui, mal gérées, peuvent la conduire à d'autres échecs.

A contrario, en parler, c'est aborder de face le problème, chercher ensemble les solutions visant à le réduire, c'est donner une chance au patient de restaurer, au moins dans sa parole sur son propre corps, l'image détériorée qu'il en a. C'est lui permettre de ne plus être seul avec ce corps qui finit par l'obséder et l'inquiéter.

Il existe des études en cours qui montrent que l'image du corps peut-être corrigée par la chirurgie (autogreffe et comblement) mais ces protocoles restent encore restrictifs et marginaux.

Altération de l'image du corps

Lors du suivi de la consultation d'observance mise en place dans 3 services du CHU de Nice, une infirmière propose dans un jeu de rôle de jouer le rôle d'un de ses patients qui a de bons résultats biologiques mais qui ne supporte plus ses joues creuses. Ce patient a l'impression que les gens se retournent sur son passage dans la rue. Les soignants confirment l'existence d'un creux dans ses joues qui ressemblent à deux balles de ping-pong.

L'infirmière souhaite jouer ce rôle car de plus en plus de personnes arrivent dans la consultation d'observance avec un problème analogue et elle voudrait savoir comment conduire un entretien sur ce thème.

Extrait du jeu de rôles joué par deux infirmières

Patient : Voilà. Mes traitements marchent mais j'ai pris

deux tailles de pantalon et surtout j'ai les joues creuses et j'ai l'impression que tout le monde me regarde.

Infirmière : Vous en avez parlé au médecin ?

Patient : Oui, il m'a donné une adresse pour de la chirurgie esthétique

Infirmière : Et alors, vous y êtes allé ?

Patient : Oui, et le chirurgien m'a dit qu'il pouvait faire quelque chose mais pas tout de suite car je n'ai pas assez de graisse sur le ventre pour qu'il puisse prélever et ré-injecter. Alors depuis trois semaines je mange trois hamburgers par jour de manière à récupérer un peu de graisse mais je n'ai pas l'impression que cela marche.

Infirmière : Quand vous dites j'ai l'impression que tout le monde me regarde, que voulez vous dire précisément ? Qu'est ce qui vous inquiète dans leur regard ?

Patient : Eh bien, par exemple à mon travail, je suis sûr qu'ils vont se dire : « Tiens, il doit être séropositif », or je ne veux surtout pas que cela se sache !

Infirmière : Donc ces joues creuses vous gênent car d'après vous, les gens vont penser que vous êtes séropositif ?

Patient : C'est exactement cela. Cela m'obsède, j'y pense tous les jours, je n'en peux plus de penser à cela.

Infirmière : Comment cela se passe avec votre traitement en ce moment ?

Patient : Les médicaments, je sais que je dois les prendre, mais je sais aussi que ce sont eux qui sont responsables de mon problème de joues creuses... Je vois bien, j'ai bien vu comment tout cela est venu...

L'infirmière qui a joué le rôle de son patient a l'impression que dans cette dernière phrase celui-ci évoque les limites du seuil d'acceptabilité du traitement mais elle ne sait pas si elle doit aborder ce problème et comment le faire.

Lors de l'analyse du jeu de rôles, le groupe émet l'hypothèse que le patient souffre d'une altération de son image corporelle mais aussi que ces modifications pourraient amener son entourage professionnel à découvrir sa séropositivité. On demande à l'infirmière qui a joué le rôle du patient si c'était important pour elle d'explorer les arrières-plans présents derrière la question des joues creuses. Elle dit que cela l'a sorti d'une situation d'impuissance dans laquelle elle se trouvait immobilisée car, d'un côté, la réponse esthétique était en échec et, de l'autre, elle ne savait plus quoi dire sur les joues creuses de son patient tant il est difficile et pas souhaitable de minimiser un pareil symptôme.

Le jeu de rôles pose au moins deux questions au-delà du syndrome corporel :

- le corps exprime ce qu'il faut taire (la séropositivité dans le milieu du travail),
- un effet secondaire insurmontable peut remettre en question l'adhésion au traitement.

● *Les coliques et les diarrhées*

Les personnes sous traitement souffrent de coliques et de diarrhées répétitives qui sont plus ou moins intenses selon les molécules de leur traitement. La diarrhée est invalidante au niveau personnel et au niveau social, elle représente une perte de contrôle de soi qualifiée par les personnes comme « des coliques

ou diarrhée à forme incontinente ». Ce type d'effet secondaire confine parfois des personnes à une forme d'isolement social.

● *Les vomissements*

Il existe une littérature importante en cancérologie sur la manière dont les personnes vivent les nausées et les vomissements liés à la chimiothérapie. Certaines études révèlent des liens entre les anticipations négatives des patients et les vomissements. D'autres établissent des liens entre l'information préalable, la préparation du patient et l'occurrence des vomissements. D'autres encore révèlent un lien de cause à effet entre les produits employés et les vomissements, certains produits causant de manière évidente plus de vomissements que d'autres.

Dans l'infection à VIH, nous n'avons pas trouvé de littérature sur les vomissements, exceptée une étude (Munck B, 1998) conduite auprès de 500 personnes sous traitement. Cette étude montre que si les vomissements ne sont pas le premier effet secondaire cité, ils sont par contre le premier obstacle immédiat d'arrêt de prise du traitement.

La nausée crée un sentiment de mal-être psychologique, elle attaque le sentiment de bien-être général et a souvent pour effet un comportement de retrait de la part de la personne. Elle a un impact sur son alimentation et son appétit et sur l'ensemble de ses activités.

● *La fatigue*

Dans l'infection par le VIH, les personnes sous traitement antirétroviral éprouvent de grands accès de fatigue. Cette sensation de fatigue est souvent décrite comme une baisse d'énergie et « un coup de barre » les amenant à devoir faire une pause et bien souvent à devoir dormir en plein milieu de journée.

Cette fatigue est invalidante et souvent désocialisante car elle oblige la personne à se coucher tôt le soir et à refuser les sorties. Elle est souvent accompagnée de troubles de la concentration et/ou de troubles de la mémoire. De fait, la fatigue est une grande source d'inquiétude pour les personnes en traitement car elle contredit les effets bénéfiques du traitement au niveau bio-viral. La fatigue a un impact sur la vie émotionnelle de la personne car elle est associée à faiblesse, impuissance, perte de contrôle sur le monde. Elle engendre colère et frustration par rapport à la baisse d'activité et est une source supplémentaire de baisse d'estime de soi et de conflits intérieurs. Elle va souvent de pair avec une baisse de libido et elle est alors souvent associée à un état général d'impuissance.

● *La douleur*

Les personnes sous traitement sont confrontées à plusieurs types de douleur : des douleurs musculaires qui ressemblent à des crampes, des douleurs qui causent des fourmillements dans les doigts et dans les pieds, des douleurs qui sont des spasmes digestifs et attaquent l'estomac ou les intestins, des douleurs associées à des migraines, des douleurs des os qui attaquent « la charpente profonde » et sont intensément insupportables.

La douleur est difficile à supporter, elle énerve ou elle déprime. Elle réduit les capacités de travail. Elle est vécue comme une épreuve supplémentaire à surmonter pour aller bien. Comme l'exprime un patient : « Le VIH ne me fait pas mal, il est indolore mais le traitement l'attaque si fort que je suis dans la situation d'avoir à m'occuper de mon corps comme d'un corps maltraité. » La douleur a un impact sur l'image du corps. Quand le corps tout entier est submergé par la douleur, c'est du corps tout entier dont la personne souffrante désire parfois se débarrasser. Ce sentiment d'impuissance à maîtriser la douleur entraîne souvent une crise

émotionnelle où la colère alterne avec la rage et le désarroi.

● *La peau*

Les effets secondaires qui touchent à la peau, dans la mesure où ils affectent l'enveloppe qui sépare le corps intérieur du monde extérieur et souvent aussi les impressions tactiles, sont générateurs d'anxiété. La survenue de sécheresse excessive au niveau dermique détériore la qualité de la peau. L'excitation permanente due aux démangeaisons crée un malaise, trouble souvent le sommeil et empêche la mise au repos psychique et physique. Le toucher par l'autre devient impossible, la peau démange, la personne se replie sur elle-même et finit souvent par prendre des calmants qui la mettent encore plus en état de retrait corporel et émotionnel.

● *L'odeur du corps*

Il y a un effet secondaire non encore répertorié dans la littérature et pourtant décrit par les personnes sous traitement antirétroviral : la transformation de l'odeur du corps. En effet, des personnes sous traitement disent qu'elles ne reconnaissent plus leur propre odeur : la transpiration devient « acide », la peau change de « goût », les sécrétions sexuelles ont des odeurs différentes. Cette altération de l'odeur du corps crée un sentiment d'étrangeté à soi-même, parfois difficile à assumer.

● *Les effets secondaires cumulés*

Bien souvent, un patient n'a pas un seul effet secondaire mais en cumule plusieurs, ce qui pose la question du seuil d'acceptabilité des dérangements corporels ou fonctionnels entraînés par son traitement. Certains patients lâchent leur traitement, non pas à

cause d'un effet secondaire mais à partir d'un effet de seuil. Nous avons aussi observé que des patients ne peuvent plus prendre leur traitement lorsque les effets secondaires entament plusieurs registres différents dans les fonctions corporelles. Par exemple, lorsqu'il y a un cumul de troubles survenant dans les registres à la fois sensoriels, moteurs et posturaux, les fonctions psychologiques de soutien du Moi s'effondrent et le patient se trouve confronté à un excès de désordres somatiques face auquel il ne peut rien faire. Il ne peut même plus dans certains cas contenir ce qui se passe et il devient la proie d'une angoisse sans nom.

b) Supports d'évaluation

1 - Identification des effets secondaires (à remplir par le patient en auto-questionnaire ou à utiliser comme check-list par le médecin)

Merci d'indiquer si vous avez ressenti les symptômes suivants au cours des quatre dernières semaines et à quel point ces symptômes vous ont ennuyé.

Symptômes	Oui	Non	Cela vous arrive-t-il ?	A quel point cela vous a-t-il ennuyé ?
Fatigue ou perte d'énergie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Fréquemment <input type="checkbox"/> Très souvent <input type="checkbox"/> En permanence	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Modérément <input type="checkbox"/> Beaucoup

Fièvre, frissons ou sueurs.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Fréquemment <input type="checkbox"/> Très souvent <input type="checkbox"/> En permanence	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Modérément <input type="checkbox"/> Beaucoup
Douleur, engourdissements ou picotements dans les mains ou les pieds.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Fréquemment <input type="checkbox"/> Très souvent <input type="checkbox"/> En permanence	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Modérément <input type="checkbox"/> Beaucoup
Troubles de mémoire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Fréquemment <input type="checkbox"/> Très souvent <input type="checkbox"/> En permanence	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Modérément <input type="checkbox"/> Beaucoup
Vomissements ou impression que vous allez vomir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Fréquemment <input type="checkbox"/> Très souvent <input type="checkbox"/> En permanence	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Modérément <input type="checkbox"/> Beaucoup
Diarrhées ou crampes intestinales trois fois ou plus par jour.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Fréquemment <input type="checkbox"/> Très souvent <input type="checkbox"/> En permanence	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Modérément <input type="checkbox"/> Beaucoup
Vous vous êtes senti(e) triste, abattu(e) ou déprimé(e).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Fréquemment <input type="checkbox"/> Très souvent <input type="checkbox"/> En permanence	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Modérément <input type="checkbox"/> Beaucoup
Difficultés d'endormissement ou insomnies.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Fréquemment <input type="checkbox"/> Très souvent <input type="checkbox"/> En permanence	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Modérément <input type="checkbox"/> Beaucoup

Problèmes de peau : éruption ou ulcération cutanée, peau sèche, prurit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Fréquemment <input type="checkbox"/> Très souvent <input type="checkbox"/> En permanence	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Modérément <input type="checkbox"/> Beaucoup
Maux de tête quel que soit leur type ou leur sévérité.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Fréquemment <input type="checkbox"/> Très souvent <input type="checkbox"/> En permanence	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Modérément <input type="checkbox"/> Beaucoup
Perte d'appétit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Fréquemment <input type="checkbox"/> Très souvent <input type="checkbox"/> En permanence	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Modérément <input type="checkbox"/> Beaucoup
Modification du goût.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Fréquemment <input type="checkbox"/> Très souvent <input type="checkbox"/> En permanence	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Modérément <input type="checkbox"/> Beaucoup
Ballonnements, douleurs ou gaz intestinaux.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Fréquemment <input type="checkbox"/> Très souvent <input type="checkbox"/> En permanence	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Modérément <input type="checkbox"/> Beaucoup
Douleurs musculaires ou articulaires.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Fréquemment <input type="checkbox"/> Très souvent <input type="checkbox"/> En permanence	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Modérément <input type="checkbox"/> Beaucoup

Difficultés sexuelles.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Fréquemment <input type="checkbox"/> Très souvent <input type="checkbox"/> En permanence	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Modérément <input type="checkbox"/> Beaucoup
Coliques néphrétiques.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Fréquemment <input type="checkbox"/> Très souvent <input type="checkbox"/> En permanence	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Modérément <input type="checkbox"/> Beaucoup
Fourmillements autour de la bouche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Fréquemment <input type="checkbox"/> Très souvent <input type="checkbox"/> En permanence	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Modérément <input type="checkbox"/> Beaucoup
Modifications de l'aspect physique général (silhouette) ou de certaines parties du corps.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Fréquemment <input type="checkbox"/> Très souvent <input type="checkbox"/> En permanence	<input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Modérément <input type="checkbox"/> Beaucoup
Autres symptômes ou difficultés.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Merci de les décrire	

2 - Exemple de fiche de synthèse pour chaque effet secondaire décrit

Fiche de synthèse

• Effet secondaire décrit : _____

• Le symptôme était-il/est-il :

Léger Modéré Sévère Très sévère

• A quoi le patient attribue-t-il cet effet secondaire ?

A son traitement

A un/des médicaments en particulier

Lequel/lesquels : _____

A l'infection à VIH

Ne sait pas

Autre raison Laquelle : _____

• Le patient a-t-il tenté de réduire le symptôme : Non Oui

• Si oui, comment ? Sur les conseils de qui ?

.....
.....

• Prescription :

.....
.....
.....
.....

3 - Exemple de grille d'entretien exploratoire de la fatigue

Grille d'entretien exploratoire de la fatigue

A - Caractéristiques de la fatigue :

1. Pouvez-vous me décrire votre fatigue ?

Physique Mentale Manque de motivation

2. Votre fatigue survient-elle à un moment précis de la journée ?

Matin Vers 11h Après le déjeuner
 Milieu d'après-midi Le soir

3. Combien de temps dure-t-elle ? _____

B - Causes et facteurs de la fatigue :

1. Y a-t-il des événements particuliers dans votre vie quotidienne qui créent ou aggravent votre état de fatigue ?

Non Oui

2. Si oui, lesquels ? _____

3. A quoi attribuez-vous votre fatigue ? _____

C - Sentiments associés :

1. Quand vous êtes fatigué(e), comment vous sentez-vous ?

2. Quels sont les sentiments associés à votre fatigue ?

D - Impact dans la relation aux autres et dans la vie quotidienne :

1. Est-ce que votre fatigue a modifié votre relation à :

- Votre partenaire Votre famille Vous-même
 Vos amis Vos collègues de travail

2. Comment les autres réagissent-ils à votre fatigue ?

3. En quoi votre fatigue affecte-t-elle vos activités dans la vie quotidienne ?

E - Stratégies d'ajustement et Ressources :

1. Qu'est-ce-que vous faites pour réduire votre fatigue ?

2. Est-ce que cela marche ? _____

3. Quelles modifications avez-vous introduit dans votre vie quotidienne pour vous adapter à, ou réduire votre fatigue ?

4. Sur qui pouvez-vous compter pour vous aider à réduire cette fatigue ? _____

F - Est-ce qu'il y a autre chose dont vous aimeriez parler à propos de votre fatigue ?

5.4 Qualité de vie

Une amélioration de la situation biologique et clinique des patients n'est pas forcément accompagnée d'une amélioration de la qualité de vie du patient. Pour les gens qui vont bien, leur santé est définie d'un point de vue biomédical et les grilles d'évaluation portent sur leurs capacités fonctionnelles et souvent ne comportent aucun item sur leur qualité de vie. Il n'existe pas en France de résultats d'études qualitatives disponibles sur la qualité de vie des personnes sous traitement, exceptée l'enquête AIDES/IPSOS conduite auprès de 1600 personnes en traitement (1999).

Les résultats des études déjà parus sur la qualité de vie en langue anglaise (Brashers D.E. et al., 1999 ; Sowell, 1999) nous indiquent très clairement le besoin de soutien des personnes atteintes de l'infection à VIH sous traitement antirétroviral.

- Le retour à la santé est accompagné de modifications dans la sphère de la vie personnelle, affective, sexuelle, familiale, professionnelle et sociale. La plupart de ces modifications nécessitent des négociations avec l'entourage immédiat et social. Elles nécessitent aussi des ajustements psychologiques et psychiques.
- Les personnes qui ont été contaminées dans les années 80 sont confrontées à des difficultés spécifiques comme celles qui consistent à devoir « reconstruire » (Barroso J., 1999), « restructurer » (Brashers D.E. et al., 1999) des pans entiers de leur vie pour faire face à un futur auquel elles ne pensaient pas accéder un jour.
- Ces changements sont une source de stress pour les personnes (Brashers D.E. et al., 1999) et ce d'autant plus que le degré de rémission ou d'amélioration diffère d'une personne à l'autre et est toujours associé à un haut degré d'incertitude.

- De nombreuses personnes réalisent qu'elles vont devoir vivre avec une maladie grave et menaçante et qu'elles vont dépendre de traitements dont l'efficacité n'a pas été prouvée à long terme (Proctor V.E., Tesfa A., et al., 1999).

Les composantes traditionnelles de la « Qualité de Vie » incluent la santé physique, mentale et spirituelle ; les capacités cognitives ; les relations familiales et sociales ; le travail et les loisirs. Elles sont regroupées selon 4 domaines dans le tableau ci-dessous.

Domaine	Définition
Santé physique	<ul style="list-style-type: none"> • Activités liées à la vie quotidienne • Dépendance à un traitement et à un suivi médical • Energie et fatigue • Capacité à travailler
Santé psychologique	<ul style="list-style-type: none"> • Image du corps et apparence • Sentiments négatifs • Sentiments positifs • Estime de soi • Spiritualité • Fonctions intellectuelles (pensée, apprentissage, mémoire et concentration)
Relations sociales	<ul style="list-style-type: none"> • Relations interpersonnelles • Soutien social • Vie sexuelle
Environnement	<ul style="list-style-type: none"> • Ressources économiques • Liberté, sécurité physique • Accès au soin • Ressources informationnelles et éducatives • Environnement physique

Nous référant aux auteurs dont les travaux sont reconnus, publiés ou utilisés largement dans les études sur l'infection à VIH, nous avons choisi dans ce guide de privilégier plus particulièrement les 2 thèmes qui posent à l'heure actuelle le plus de problèmes aux personnes sous traitement : la vie sociale et professionnelle, la vie sexuelle.

5.4.1 - La vie sociale et professionnelle

a/Deux obstacles à la réinsertion : l'accès au logement et la non-assurabilité de fait des personnes séropositives.

La problématique du logement est devenue l'obstacle le plus important au maintien de la santé et à la réinsertion à Paris et en proche banlieue. Comme l'explique Eric Dagher dans la revue Infos Traitements (2000), pour pouvoir avoir accès à un logement social, « il faut pouvoir justifier de ressources minimales, à savoir 7000 F pour une personne seule [pour un 20 m²] et pour un F2 destiné à un couple, 14000 F ! ... Alors, comment attribuer un logement social à une personne ayant pour seule ressource une AAH qui, au mieux, atteint avec le complément à l'autonomie (allocation de la ville de Paris) 4106 F ? ». Dans la mesure où les personnes sous traitement antirétroviral constituent une population vieillissante et où l'AAH s'arrête à 60 ans, ce problème va aller grandissant dans les années à venir.

L'assurabilité est souvent un passage obligé dans la mise en place d'un projet de reconversion professionnelle. Or, malgré une convention signée le 3 septembre 1991 entre les pouvoirs publics et les représentants des compagnies d'assurances,

permettant aux personnes séropositives de souscrire l'assurance décès requise dans le cadre des prêts immobiliers ou professionnels, ces dernières sont de fait exclues de l'assurance. De même, les personnes séropositives se voient refuser les accès aux mutuelles et aux assurances prévoyance, lesquelles ont un caractère indispensable dans les cas d'incapacité de travail (arrêt de travail, invalidité). Ces mesures d'exclusion rendent difficile voire dans certains cas impossible la réinscription sociale des personnes ayant été malades du SIDA.

L'investissement du futur, un des piliers de nos sociétés a pour nom dans la vie quotidienne, l'effort d'éducation, l'accès à une profession, la poursuite d'une carrière, la recherche d'un partenaire, l'anticipation de rencontres érotiques, le projet de fondation d'un couple, l'obtention d'un prêt, la sécurité d'une progression de salaires, la préparation d'une retraite... C'est toujours un drame pour une personne séropositive de découvrir malgré la réussite de son traitement, qu'elle est soudain exclue des institutions d'organisation de la vie quotidienne comme les assurances, les crédits mais aussi souvent la procréation, l'avancement professionnel et d'une manière générale, les multiples systèmes d'affiliation et d'appartenance qui maintiennent la socialisation des individus. Comme l'exprime cette personne séropositive :

« Avant que je ne découvre ma séropositivité, j'étais prêt à vivre pour toujours, j'avais beaucoup d'espoirs et j'anticipais les résultats de plusieurs projets que je menais de front aussi bien sur le plan personnel que professionnel. Je faisais comme les autres de mon âge autour de moi... je programmait. Maintenant mon futur dépend des avancées médicales beaucoup plus que de moi. »

b/La prévalence du clivage socio-économique.

A priori, même s'il existe un clivage en termes de santé biologique entre les personnes récemment contaminées et les personnes qui ont été malades pendant plusieurs années avant l'arrivée des trithérapies, c'est le clivage socio-économique qui est surdéterminant dans les trajectoires professionnelles des personnes sous traitement.

L'étude « VIH et emploi à l'heure des multithérapies » menée par Gérard Fabre (mai 2000) en région PACA auprès de 296 personnes montre que :

- 82,95 % des bénéficiaires de l'AAH ou d'une pension d'invalidité ont un niveau inférieur au baccalauréat.
- Ce n'est pas l'ancienneté dans la maladie ou l'âge auquel on a appris sa séropositivité qui est le facteur déterminant pour expliquer la situation de travail ou de non travail mais la position plus ou moins grande de précarité sociale par rapport à l'emploi (niveau de diplôme, conduites addictives, degré d'intégration dans un milieu de travail). Ainsi, parmi les personnes connaissant leur séropositivité depuis peu (0-5ans), 11,48 % n'ont jamais travaillé et 39,34 % ne travaillent plus, alors que parmi celles connaissant leur séropositivité depuis plus de 10 ans, 40,24 % sont en situation de travail contre 57,32 % qui ne travaillent plus. Parmi les personnes connaissant leur séropositivité depuis plus de 10 ans, 2,44 % n'ont jamais travaillé.

Une personne sous traitement qui désire entamer ou reprendre une vie professionnelle devrait pouvoir bénéficier aussi d'une préparation psychologique et sociale afin de pouvoir affronter la stigmatisation encore très forte des personnes séropositives dans

l'entreprise. L'acceptation sociale de la séropositivité en milieu de travail est en effet très peu élevée. Cela place les personnes sous traitement qui désirent retravailler dans une position douloureuse ou anxieuse face à la reprise d'une activité professionnelle.

c/Le retour à l'emploi :

La personne sous traitement qui désire retravailler doit pouvoir répondre aux exigences de soin et de maintien de la santé requis par son traitement. Ces obligations peuvent être l'objet de conflits intérieurs entre le désir d'exercer une activité professionnelle particulière et les risques en termes de santé à exercer cette activité (stress et fatigabilité).

Elle doit aussi prendre le temps de choisir l'activité professionnelle pour laquelle elle se sent prête et, bien souvent, on observe que celle-ci n'est plus celle initialement exercée avant la maladie. A l'occasion de ces préparations à l'exercice d'une activité professionnelle, surgissent des deuils d'une image de soi difficiles à traverser, comme l'explique Fabien :

« J'aimerais reprendre mon métier de vendeur mais si, pour des raisons de coups de pompe, je ne peux pas atteindre mes objectifs de vente, je vais m'en vouloir, me déprimer, être mal jugé et tout cela va me faire privilégier mon travail et négliger ma santé... et mon médecin va me considérer comme un mauvais patient... ce qui ne va pas arranger les choses !»

Patrice, au décours de la maladie, a modifié son regard sur la vie et il dit :

«J'étais comptable et je gagnais bien ma vie, mais je ne peux plus m'occuper de chiffres, je veux travailler dans une association forte en valeurs humaines et en solidarité !»

D'autres, comme Stéphanie, n'ont jamais travaillé car la maladie les a saisis à la fin de l'adolescence traversée par une toxicomanie et ses galères. Ils veulent et ont besoin d'une formation préalable :

« J'ai été malade tout de suite et puis, pendant la galère, je n'ai rien appris au niveau professionnel. »

Les bilans de compétences ne prennent pas en compte les connaissances et les compétences acquises pendant les périodes de galère, de précarité, de maladie extrême, de rencontre avec la souffrance, la douleur et la mort. De même, le travail nécessité par le maintien de la santé n'est pas pris en compte ni valorisé au niveau sociétal alors qu'il est énorme et représente un ensemble de tâches et d'activités innombrables. Les enseignements acquis lors de la maladie, les épreuves et les peurs surmontées viennent soudain achopper sur un problème non prévu qui se pose : les compétences acquises pendant la maladie ne sont pas prises en compte dans le curriculum vitae et de plus il faut se cacher et mentir encore une fois, mais cette fois-ci à son employeur et à ses collègues. Tout ceci pourrait paraître trivial sinon que cela endommage les processus de re-développement personnel de la personne et affecte sa relation à ses traitements qui deviennent des objets qu'il faut cacher bien qu'ils soient synonymes de vie et d'espoir.

Le retour à la vie active met en difficulté les personnes en traitement car elle leur fait courir le risque de perte de leur statut vis-à-vis de l'AAH alors qu'elles ne sont pas sûres de pouvoir

maintenir le rythme soutenu d'une activité professionnelle continue. De plus, les effets secondaires, les échecs de traitement, les changements de stratégie thérapeutique, dont elles peuvent faire l'objet à tout moment, représentent un facteur d'incertitude dans le pronostic de leur réintégration sociale. De même, l'absence d'emploi ou d'activité professionnelle peut avoir un impact négatif sur la santé psychologique de la personne et devenir un obstacle à la poursuite de son traitement.

Pour de nombreuses personnes séropositives, prendre soin de leur santé était encore il y a peu de temps un travail à temps complet. Il est important que les traitements ne fassent pas oublier aux patients que leur santé doit rester une priorité dans leur vie. En ce sens, chaque personne sous traitement devrait pouvoir bénéficier si nécessaire d'un accompagnement social individualisé pour lui permettre de prendre les meilleures décisions en matière d'activités sociales, de carrière, d'emploi, de poste de travail. Il est donc important que les personnes qui veulent retravailler bénéficient de soutien, de préparation ou de counseling qui les aident à anticiper les difficultés qu'elles vont rencontrer sur le milieu du travail et les solutions qu'elles peuvent adopter pour résoudre, ou tout au moins réduire, les niveaux de stress et d'anxiété produits par ces difficultés.

d/ L'impact de la séropositivité et des traitements dans la vie professionnelle

Une activité sociale ou professionnelle exposant à un stress trop important peut avoir un effet négatif sur la santé de la personne séropositive ou constituer un obstacle à son traitement. On passe souvent sous silence l'impact de la séropositivité dans la vie professionnelle des personnes nouvellement contaminées parce

que l'on pense que les traitements vont leur permettre de continuer le même emploi qu'auparavant. Mais, c'est pur théorie, car tout diagnostic d'une affection dont on ne peut assurer la guérison bouleverse toutes les sphères de la vie de la personne, y compris sa sphère professionnelle. Même si la personne garde le même emploi, le diagnostic de séropositivité vient réinterroger la place du travail dans sa vie, ses attentes par rapport à sa vie professionnelle et elle doit résoudre des questions pour lesquelles les réponses sont génératrices d'incertitude et d'anxiété. De fait, elle doit gérer une nouvelle problématique administrative.

Nous avons rencontré des personnes nouvellement infectées qui se sont lancées à fond dans le travail « pour ne pas penser, pour ne pas déprimer », d'autres qui ont décidé de se désinvestir de leur travail et de se consacrer plus à leur vie personnelle. C'est aussi à l'occasion de la découverte de leur séropositivité que les personnes découvrent que le monde du travail est hostile à l'idée de maladie. Des personnes en bons termes avec leurs collègues et leur employeur découvrent soudain les limites de leur acceptabilité dans l'entreprise. Devoir cacher un diagnostic, et donc par là même ses boîtes de médicaments, endommage la qualité de vie au travail. Ainsi une personne qui ne pouvait se résoudre à « cacher sa séropositivité » a décidé de demander une mutation et a changé de poste et d'entreprise dans les deux mois qui ont suivi sa mise sous traitement :

« Dès que j'ai compris que dans quelques mois mes joues se creuseraient, et que tout le monde verrait que je suis séropositif, j'ai pris la décision de partir car mes collègues m'en voudraient à mort de leur avoir menti, surtout ceux du club sportif. ...on prend des douches ensemble et aussi des gadins, ... ils se sentiraient trahis. »

Une femme ayant suivi les prescriptions d'hydratation s'est vue menacée de renvoi car elle quittait sa caisse trop souvent pour aller aux toilettes.

5.4.2 - La vie sexuelle

a) Points de repères

Au cours de la décennie 80, on a vu apparaître dans la littérature médicale une série d'études sur une nouvelle composante du soin : « **la réhabilitation sexuelle** » (Von Eschenbach, 1981 ; Auchincloss, 1987 ; Schover, 1988 ; Smith D.B., 1989). Cette expression désigne les difficultés et/ou les dysfonctionnements sexuels auxquels sont confrontées des personnes après une maladie, une intervention chirurgicale ou un traitement (chimiothérapie, radiothérapie).

Ce champ d'intervention couvre les cas des personnes dont la maladie, ses traitements ou ses effets secondaires, endommagent leurs organes génitaux, interfèrent avec leur fonctionnement hormonal, leur rendent difficiles les rapports sexuels voire même réduisent leur vie sexuelle ou anéantissent leur désir. La méthode proposée de réhabilitation est une forme de counseling visant à aider la personne à exprimer les difficultés, ayant trait directement ou indirectement à la sexualité et à l'aider à résoudre certaines de ces difficultés. L'association américaine du Cancer (American Cancer Society) publia en 1988 un ouvrage sur les difficultés sexuelles des femmes confrontées au cancer.

Dans l'infection à VIH, jusqu'à maintenant, la sexualité a été plus l'apanage de la prévention que de programmes de soin et

d'accompagnement des personnes atteintes du VIH. Pourtant, l'arrivée des trithérapies, en prolongeant la vie des personnes a confronté certaines d'entre elles, à une problématique nouvelle que nous pourrions définir comme la reprise d'une activité sexuelle que la maladie avait interrompue (Tourette-Turgis, 1997 ; vidéos « Comment dire » 1998, 1999).

La vie sexuelle des personnes séropositives est d'abord affectée par la séropositivité avant de l'être par les traitements, au point que parfois la réussite des traitements vient se heurter à une problématique qui de fait semble avoir peu évolué dans les imaginaires collectifs : les formes implicites ou explicites de rejet sexuel dont les personnes séropositives sont l'objet. Chez les personnes sans partenaire, la question de la révélation du statut sérologique nécessite la mise en place de stratégies pour réduire le risque de rejet. Chez les personnes vivant une relation stable, l'inscription à long terme dans leur vie sexuelle des exigences de la prévention pose dans les faits un certain nombre de problèmes qui ont un impact sur le maintien ou la qualité de la vie sexuelle intraconjugale.

Les couples confrontés à une discordance sérologique

Ces couples sont souvent, tour à tour, confrontés à des problématiques concurrentes comme celles de la peur, de la protection, du risque, de l'oubli, de l'accident. Un récit paru dans POZ en janvier 2000 montre comment une contamination intraconjugale peut émerger dans un couple bien informé. A certains moments, la prévention peut faire lien entre les deux partenaires, à d'autres moments elle les divise, les met en conflit ou vient tout simplement réveiller d'autres conflits dans le couple. La prévention peut même faire échouer le couple en activant des pans entiers imaginaires nourris de peurs, de frustrations, de colère, de compassion qui mettent en échec le

désir sexuel dans le couple. Très souvent, la vie sexuelle des couples sérodiscordants ne résiste pas à l'intrusion de l'imaginaire et le couple se sépare ou renonce à une vie sexuelle. La promesse thérapeutique des traitements n'a pas réduit les difficultés des couples sérodiscordants mais leur a ajouté un problème supplémentaire : le risque de transmission sexuelle de souches virales résistantes aux traitements.

Une étude belge (F. Delor, 1999), conduite auprès de personnes séropositives confrontées à la notion de discordance sérologique, tente une explication des difficultés rencontrées par les couples qui seraient, selon cet auteur, imputables à une double peur : « d'une part, la peur à l'égard du virus lui-même comme élément réel, objectivable et maîtrisable par la technique ou certaines conduites et, d'autre part, la peur à l'égard d'une morbidité rendue proche par le virus, c'est-à-dire d'un élément puissamment imaginaire et qui paraît non maîtrisable ».

La peur du rejet dans une situation intime et sexuelle est différente de la peur du rejet dans une situation sociale. Elle est plus douloureuse, plus destructrice. Les femmes, comme les hommes, expriment clairement la différence dans la douleur psychique occasionnée par un refus sexuel exprimé dès lors que la séropositivité est annoncée.

Les difficultés sexuelles

illustrées par les couples en discordance sérologique

Pierre a 34 ans. Il est séropositif depuis 1988 et sous traitement depuis 1993. Il a déjà changé 6 fois de traitement et, depuis juillet 1998, il a été hospitalisé deux fois pour pancréatite. Sa charge virale est à 550 et il a 600 T4. Depuis 3 ans, Pierre

souffre de difficultés sexuelles qu'il décrit de la manière suivante : « J'ai des érections pas très bien soutenues. Au début, je me suis dit que pour des relations de passage, cela allait, car, en général dans ces cas-là, les deux partenaires sont très en demande et très en présence. Par contre, j'ai eu une relation suivie entre mars 98 et mars 99 et là cela n'était pas évident au quotidien d'avoir une sexualité normale, soutenue et régulière. Il a fallu beaucoup de compréhension de la part de mon partenaire pour poursuivre la relation. Depuis l'automne 99, j'utilise Viagra car je suis à nouveau en couple avec un homme que j'aime, dans une relation satisfaisante pour moi sur beaucoup de plans. Avec Viagra, je peux avoir une sexualité plus performante mais je ne peux pas prendre plus de 4 à 6 comprimés par mois parce que ce serait dangereux et parce que cela me coûte environ 250 francs. En février 2000, j'ai saigné des gencives pour la première fois pendant un mois et je n'ai pas pu embrasser mon partenaire ni lui faire de fellations pendant toute cette période car il est séronégatif et je ne veux l'exposer à aucun risque. En fait, il m'est devenu difficile de m'abandonner dans la relation sexuelle et c'est pour cela que j'ai commencé à prendre de l'ecstasy conjugué au Viagra. Cela me permet de me laisser aller davantage même si je garde un haut degré de vigilance. C'est difficile d'avoir une relation suivie avec une personne séronégative de mon âge, en pleine forme et demandeuse de rapports sexuels plus soutenus et plus fréquents. C'est la raison pour laquelle mon réflexe instinctif est de privilégier les rencontres fugitives rythmées par la pression hormonale. J'ai peur de ne pas assurer dans la durée, j'ai peur de ne pas être à la hauteur et ce d'autant plus que, dans mon expérience, il y a plus d'hommes passifs que d'hommes actifs. Moi-même, je préfère être actif. En fait, j'ai l'impression d'avoir 65 ans... Malgré ce sentiment d'être vieux sexuellement, je suis jeune en termes de retour à l'emploi.

J'ai un travail mais je dois penser en termes de progression de carrière à un moment où ma sexualité me fait réagir comme un retraité. Ce hiatus n'est pas facile et je regrette profondément qu'il n'y ait pas de lieu pour en parler et mettre en place des solutions ou apporter des réponses. »

b) Comment amener le thème de la sexualité dans une consultation sur les traitements ?

Vous pouvez initialiser le dialogue comme ceci :

D'autres patients m'ont fait part de la survenue de difficultés sexuelles dans les derniers mois et certains m'ont dit qu'ils n'avaient plus de désir, plus d'envie, d'autres qu'ils avaient des difficultés à mener à bien une relation. Comment avez-vous vécu cela, vous ? Qu'est-ce que vous avez observé ?

c) Un exemple de consultation de sexologie

Extrait de l'interview du Dr Bourdoncle, Sexologue, Service de Maladies Infectieuses et Tropicales de l'hôpital Purpan à Toulouse

Pouvez-vous nous décrire les difficultés sexuelles des personnes séropositives que vous recevez dans votre consultation ?

Tout d'abord, il faut distinguer les troubles de l'excitation, de l'érection et du plaisir. Chez les hommes séropositifs, c'est souvent le souci de la contamination de l'autre qui vient atteindre la libido et donner lieu à des périodes d'abstinence. Cette question les confronte à des troubles du plaisir ; leur perpétuelle

surveillance de leur excitabilité, leur attention à ne pas avoir de sécrétions finissent par leur causer un trouble de l'orgasme et du lâcher prise nécessaire à l'éjaculation.

Avez-vous noté des difficultés liées aux traitements chez certains de vos patients ?

Je dirais que pour la plupart d'entre eux, les traitements ont réveillé leur désir de vivre et alors certains d'entre eux ont demandé à me voir en consultation pour un symptôme décrit comme : « quand je prends le traitement, je ne bande pas ! »

Et les femmes ?

Oui, elles aussi souffrent de difficultés sexuelles notamment dues à la peur du rejet et de l'abandon à cause de leur séropositivité. Elles ont des difficultés telles que la dysorgasmie ; chez les femmes l'orgasme est impossible sans la perte de contrôle et le lâcher prise qui sont parfois rendus impossibles à cause de ce que je nomme la phobie de la contamination sexuelle.

Quels sont les examens complémentaires que vous prescrivez ?

En tant que médecin sexologue, il m'arrive de prescrire un test de testostérone mais je le fais dans les situations suivantes : lorsque le patient n'a plus d'excitation du tout, n'a plus d'érection lors du réveil, n'a plus d'érection lors de masturbation, c'est-à-dire lorsque plus rien ne fonctionne !

Comment conduisez-vous le premier entretien ?

J'ouvre un certain nombre de thèmes avec plusieurs questions comme : Comment cela se passe pour vous sur le plan sentimental ? Est-ce que vous avez un partenaire en ce moment ? Comment cela se passe pour vous sur le plan sexuel ? Est-ce que vous avez observé des troubles de votre fonction sexuelle depuis que vous êtes sous traitement ? Par troubles, j'entends troubles

de la libido, de l'excitation, de l'orgasme, de l'éjaculation...

Avez-vous des résultats et au bout de combien de consultations ?

Souvent, dès que les personnes parlent de ce qu'elles ressentent et de ce qui se passe pour elles, on observe une amélioration dans les semaines qui suivent. Nommer le problème, mettre des mots dessus soulage déjà une partie de l'anxiété qui elle-même nourrit la difficulté sexuelle

Pouvez-vous me donner des exemples issus de votre pratique ?

J'ai reçu un homme en consultation qui, depuis qu'il était sous trithérapie, avait vu sa libido s'anéantir au fur et à mesure de la multiplication d'effets secondaires. Il se sentait tellement altéré par la prise de ses médicaments qu'il n'y avait plus d'espace dans sa vie pour avoir une sexualité. Il me disait : je suis sans libido, cela ne m'intéresse pas. En fait, il a été hospitalisé pour une légionellose et cela a été pour lui l'occasion d'un changement de traitement. Dans la mesure où le nouveau traitement, non seulement était moins contraignant mais surtout ne lui provoquait plus d'effets secondaires, il a retrouvé petit à petit ses repères et a commencé à réinvestir au niveau imaginaire sa sexualité et il s'est remis à fonctionner dans une sexualité.

Un exemple de femme ?

J'ai rencontré dans ma consultation une femme qui était traumatisée à l'idée de contaminer son partenaire et qui, de ce fait, ne pouvait plus se laisser aller du tout à exprimer le moindre désir sexuel. Je l'ai aidée à se déculpabiliser et surtout, je l'ai aidée à redevenir le maître de son propre corps. Ce n'était pas à elle de porter le fardeau, ce qui était en revanche important pour elle, c'était de récupérer ses capacités à se recentrer sur son propre corps, sur ses sensations corporelles, sur la recherche de son

plaisir. Bien sûr, cela suppose dans un pareil cas de faire un travail très précis sur les modes de contamination de manière à réassurer totalement la personne sur ce qu'elle peut faire et ne pas faire.

d) Stratégie d'intervention sur le thème de la sexualité

Niveau 1 :

- Donner la possibilité au patient d'exprimer ses doutes, ses incertitudes, ses peurs, ses questions sur la sexualité.

Niveau 2 :

- Donner au patient toute information concernant, par exemple, l'impact du traitement sur le fonctionnement sexuel (ex : les symptômes de préménopause rencontrés chez des jeunes femmes sous trithérapie, les troubles de la fonction d'érection chez les hommes).

Niveau 3 :

- Réassurer le patient sur la légitimité de ses inquiétudes.
- Evaluer l'impact du dysfonctionnement sexuel sur la relation de couple et discuter avec le patient d'une orientation vers d'autres professionnels et consultations (endocrinologie, sexologie, etc.).

Niveau 4 :

- Se documenter auprès de collègues et dans les congrès sur les protocoles de soin et programmes de soutien sur ce thème.

6 - Publics spécifiques

6.1 Les femmes

En France, le nombre de personnes séropositives recensées est de 130.000 dont 35.000 femmes (29,6 %) (Act Up Paris, Protocoles, mai/juin 2000). « Leur nombre n'a cessé de croître depuis 1982 et on compte désormais presque autant de femmes que d'hommes dans les nouvelles contaminations hétérosexuelles » (Extrait du discours d'Ouverture de Martine Aubry, Ministre de l'Emploi et de la Solidarité lors du Colloque Femmes et Infection à VIH en Europe, Nov. 1997). Depuis le début de l'épidémie, 8693 femmes ont développé un SIDA (BEH, 2000). Parmi les 1000 à 2000 femmes séropositives enceintes par an, 800 environ mènent leur grossesse à terme (Rapport 1999 sous la direction du Pr. J.F. Delfraissy, 1999). En appliquant un taux de transmission materno-fœtale de 5 % sur la base estimée de 700 enfants naissant chaque année de mère séropositive, le nombre d'enfants infectés par le VIH par voie verticale, en 1998 par exemple, aurait été d'environ 35 enfants (Lot F., 2000).

Les participantes et les participants au colloque « Femmes et Infection à VIH en Europe » (Paris, 14-15 novembre 1997) avaient émis parmi plusieurs recommandations celles-ci : l'importance de la « dimension femmes » dans les programmes « toxicomanies », « prison », les essais thérapeutiques, les structures d'accueil, de prise en charge et de suivi ». (Arnaudière M., Janvier 1998).

a) Ce que les études et les terrains nous apprennent

● *Sur la séropositivité au féminin :*

Le rapport sur une politique de réduction des risques sexuels pour les femmes en difficulté de prévention, établi à la demande de la Direction Générale de la Santé/Division Sida par J. Mossuz-Lavau (Mai 2000) rappelle que « *d'une manière générale, les femmes sont plus vulnérables au VIH pour des raisons biologiques... mais un certain nombre de femmes cumulent cette vulnérabilité avec d'autres liées au statut social des femmes dans la société : statut socio-économique défavorisant, non-accès à l'éducation et à l'information, dévalorisation des femmes, violences domestiques, manque d'estime et d'affirmation de soi, dépendance économique, moindre liberté sexuelle.* » Il révèle également que les femmes ayant participé aux groupes de paroles organisés dans 19 départements, dans le cadre d'un Programme ayant donné lieu à une convention entre la DGS/Division Sida et le MFPF, ont suivi ce programme « pour au moins une raison objective » (par exemple, déficit de contraception, déficit de protection par rapport au VIH, manque d'autonomie dans leur vie sexuelle, difficultés en matière de plaisir, relations trop peu fréquentes et tendues avec les médecins, séquelles laissées par une première relation sexuelle qui s'est mal passée, poids des violences subies).

Une étude rétrospective conduite auprès de 38 femmes (Stevens P.E. et al., 1997), dont l'annonce de la séropositivité remontait en moyenne à quatre ans, confirme le caractère traumatique de la découverte de la séropositivité, et son impact négatif dans les mois et les années qui suivent le diagnostic, sur la qualité de vie et le suivi du soin. Pour 43 % des femmes de l'étude, la

découverte de leur séropositivité fut un événement dévastateur, terrorisant, à l'origine de tentatives de suicides, de ruptures brutales avec leur environnement, de reprise de drogues. Pour 37 % des participantes pour qui l'annonce de leur séropositivité était une confirmation, l'annonce restait un événement traumatique. Cette étude insiste sur l'importance de mettre en place un suivi après l'annonce d'une séropositivité intégrant un modèle de management de crise.

Une étude conduite auprès de 66 femmes séropositives en Ile de France (ANRS, 1999) montre le risque à dire pour une femme sa séropositivité alors que pour chacune des femmes interviewées le souci de protéger le partenaire sexuel d'une éventuelle contamination est central dans le vécu de la sexualité. Par exemple, au moment de l'annonce de leur séropositivité, 51 femmes de l'étude vivaient en couple et au moment de l'entretien, elles ne sont plus que 28 (dont 8 au sein d'un nouveau couple). On retrouve les mêmes tendances en France qu'aux Etats Unis.

Plusieurs études ont montré l'existence chez les femmes séropositives d'une plus haute prévalence d'abus sexuels (dans l'enfance et dans la vie adulte) que dans la population des femmes en général (Kimerling R., 1999). Ce fait a des conséquences dévastatrices sur la santé psychologique des femmes séropositives dont les plus habituellement rencontrées sont l'existence de désordres psychologiques post-traumatiques, la dépression ou l'usage de drogue. Ces événements antérieurs ont un impact sur la santé physique des femmes séropositives et nécessitent le développement d'un soutien approprié.

Les femmes qui sont mères et séropositives doivent faire face à des difficultés spécifiques. Elles doivent pour certaines, gérer

plusieurs traitements à la fois, c'est-à-dire le leur et ceux d'un ou plusieurs de leurs enfants. Elles doivent prendre soin d'elles-mêmes et des autres membres qui composent la famille. Elles doivent développer des stratégies d'ajustement à des situations comme le rejet, la stigmatisation et la discrimination envers elles ou envers leurs enfants. Souvent, elles doivent en plus faire face à des pertes, des deuils, à une situation de précarité ou à des situations vulnérabilisantes comme celles liées à l'usage de drogue (21,6 % des participantes de l'étude de Bennett-Murphy ci-après citée remplissaient les critères d'un diagnostic multiple : HIV et dépression, HIV et usage de drogue). A ce titre, les femmes ayant des enfants ont des besoins qui requièrent un soutien de type multidisciplinaire et spécifique.

L'étude de Bennett-Murphy (1999), conduite auprès de 40 mères séropositives suivies en ambulatoire par un hôpital pédiatrique dans le Centre Ouest des Etats-Unis, montre que :

- Toutes les femmes ayant un enfant séropositif avaient révélé le statut sérologique de leur enfant à au moins une personne de leur entourage mais seulement 50 % d'entre elles avaient dit à leur enfant lui-même qu'il/elle était séropositif/ve et ce, indistinctement de l'âge de l'enfant.
- La révélation du statut sérologique de l'enfant à l'entourage proche (partenaire, enfants) dépendait de la difficulté perçue associée à la gestion de la maladie (les femmes les plus inquiètes révèlent la séropositivité de leur enfant à leur entourage proche).
- La révélation du statut sérologique de l'enfant à l'entourage social (voisins, collègues de travail, famille étendue, personnel éducatif, etc.) était reliée exclusivement au niveau d'éducation

de la mère (les femmes ayant bénéficié d'une scolarisation plus longue révèlent à plus de gens le statut sérologique de leur enfant).

- Le niveau de stress chez la mère est lié au nombre d'enfants, au taux de CD4 de l'enfant et à l'âge de la mère et de l'enfant (les femmes plus âgées sont plus inquiètes et l'anxiété liée à l'incertitude de l'avenir est en lien avec le taux de CD4 de l'enfant).
- 51 % des femmes de l'étude avaient rencontré des difficultés psychologiques graves dans les années antérieures, comme un stress post-traumatique, des épisodes de dépression grave, une anxiété généralisée, un problème de dépendance toxicologique.

● *Sur les spécificités liées à la prise de traitement anti-VIH chez les femmes :*

Selon l'enquête AIDES/IPSOS (1999), les femmes rencontrent davantage de difficultés pour prendre leur traitement : elles sont en traitement depuis moins longtemps et n'ont pas tout à fait les mêmes traitements ; elles ont été traitées plus tard dans l'épidémie et ont reçu d'emblée plus souvent un traitement par bi-thérapie alors que les hommes recevaient une trithérapie. En fait, elles ont tendance à être sous traitées par rapport aux hommes.

L'analyse des appels des femmes, conduite par la ligne téléphonique Sida Info Service (E. Da Paz, 1999) révèle un sentiment de solitude et un désarroi des femmes face à leur traitement, à leur suivi et à l'univers médical. « La prescription des traitements est une spécificité qui leur pose problème en

raison de l'éventualité d'une maternité. » Les stratégies thérapeutiques pour les femmes enceintes comportent des enjeux complexes nécessitant un accompagnement spécifique.

Depuis 1999, on voit apparaître régulièrement des études ou des observations cliniques sur la différence observée, à dose de traitement égal, dans les degrés de toxicité et les effets secondaires entre les hommes et les femmes. Il existe une disparité dans les effets secondaires chez les hommes et les femmes. Les recherches dans ce domaine attribuent les différences observées aux différences de poids et attribuent la plus grande toxicité rencontrée chez les femmes au fait qu'il n'y a pas de mise en place de cohortes ou de files actives de femmes dans les essais cliniques. L'étude de Lisa Hirschhorn (1999) révèle que 37 % des femmes disent avoir arrêté leur traitement à cause des effets secondaires pour seulement 25 % des hommes.

Les différences hormonales observées non seulement entre les hommes et les femmes mais aussi entre les femmes (pré ou post-ménopause) influencent les mécanismes de métabolisation des médicaments. Par exemple, des études mentionnent des différences de métabolisation chez les femmes en fonction des phases de leur cycle menstruel. Une étude conduite en 1995 (Currier JS, 2000) avait déjà montré que les femmes métabolisaient deux fois moins vite l'AZT que les hommes. Les taux d'anémie liés aux menstruations chez les femmes sont aussi à l'origine d'effets secondaires spécifiques à certains médicaments. On observe plus de cas d'acidose lactique chez les femmes ayant une tendance à la prise de poids et à l'obésité (Powderly, 2000). Par ailleurs, la charge virale est un indicateur différent chez les hommes et les femmes, et comme l'a révélé Ruth Greenblatt (2000), chez ces dernières, la charge virale varie selon les périodes du cycle ovarien. Et, à charge virale égale, les

femmes ont en général un taux de CD4 plus bas que les hommes et plus de risques de développer des infections opportunistes.

On retrouve un taux élevé de dépression chez les femmes à l'âge de la ménopause (Project Inform, mars 2000). Cette dépression peut-être causée par des facteurs psychologiques ou sociaux mais aussi être d'origine physiologique. La survenue d'un syndrome dépressif à l'âge de la ménopause pose la question de la nécessité ou non de mettre en place une hormonothérapie de substitution. Des participantes de la conférence de Los Angeles (1999) sur « Femmes et VIH » ont abordé ce thème en mettant en évidence la nécessité de conduire des études sur les possibles interactions entre les traitements anti-VIH et les traitements hormonaux de substitution (progestérone, œstrogène, testostérone). Selon ces participantes, les femmes sont souvent plus à l'écoute de leur corps et ont de ce fait une tendance à modifier elles-mêmes les dosages de leur traitement antirétroviral. Mais, comme le remarquait l'une d'entre elles, *« ces auto-dosages peuvent être dangereux pour notre santé et il serait préférable de lancer des essais cliniques spécifiques pour les femmes »*.

Tout cela milite pour la multiplication d'essais thérapeutiques spécifiques pour les femmes, de même que pour la mise en place de programmes d'accompagnement spécifiques. Les femmes séropositives ont besoin d'un suivi gynécologique qui ne se réduise pas à la préoccupation de la transmission mère-enfant. Les études constatent chez les femmes séropositives sous traitement plus d'irrégularité du cycle que chez les femmes séronégatives.

● *Les médecins face au désir d'enfant*

L'augmentation de l'espérance de vie et les bénéfices cliniques des traitements posent la question du désir d'enfant chez les femmes, chez les couples séropositifs ou sérodifférents. Lors de l'arrivée des trithérapies dans les années 90, nous avons observé combien le désir d'enfant était souvent concomitant d'un retour des capacités d'anticipation chez les femmes (C. Tourette-Turgis, 1997). Ce désir réveillait bien souvent chez ces femmes des blessures liées à de précédentes interruptions de grossesse voire même à des placements et mises à l'adoption d'enfants auxquelles elles s'étaient résignées parce qu'elles pensaient qu'elles allaient mourir. La promesse thérapeutique rouvre donc des possibilités de filiation pour les femmes, les hommes et les couples qui peuvent être amenés à solliciter un avis médical ou un accompagnement de leur prise de décision voire même l'entrée dans un protocole de procréation assistée.

Isabelle Ferrari, animatrice d'un Groupe de paroles pour Femmes à Arc en Ciel (Paris).

Dans le groupe de paroles, trois thèmes reviennent sans cesse : la souillure, le secret, le désir d'enfant. Les femmes emploient souvent des expressions qu'on retrouve dans des situations comme celles qui succèdent à un viol : « Je me sens sale », «Je vais me laver », «Cela doit se voir ».

Le travail consiste, grâce au groupe, à accueillir la parole et à laisser chaque femme cheminer à partir de là. C'est en voyant les autres femmes et en découvrant comment certaines d'entre

elles ont dépassé les premiers moments négatifs, que, petit à petit, on arrive à l'image d'un virus qu'il s'agit de rendre de moins en moins actif. A ce stade-là, le traitement prend tout son sens.

La question du secret cache souvent d'autres questions comme : quand et à quel moment le dire ?, notamment dans le cadre d'une relation investie. La question de la révélation de la séropositivité est une question cruciale qui vient faire obstacle au moment de la rencontre et de la naissance du couple. Il y a comme une logique qui ne fonctionne pas : les femmes font part d'expériences de rejet très douloureux qui surviennent au moment de l'annonce alors que pour elles le moment de le dire fait partie de leur décision de partager leur vie avec l'homme qu'elles aiment.

Le désir d'enfant est un thème qui traverse la vie psychique du groupe de manière permanente. C'est souvent lorsque la question de la souillure est dépassée et réglée que ce désir survient comme une ouverture dans laquelle le vivant vient congédier la présence maléfique de la mort.

b) Spécificités dans l'accompagnement et le suivi des femmes sous traitement

- Identifier les vulnérabilités cumulées auxquelles une femme sous traitement est confrontée (abus sexuel, violence domestique, dépendance économique, interdits religieux, etc.).
- Evaluer l'impact de ces vulnérabilités sur les capacités de la femme sous traitement à avoir accès à l'information, au soin et à l'exercice de ses droits sociaux.
- Prévoir dans les protocoles d'entretien d'observance des thèmes spécifiques à explorer comme :
 - les séquelles encore présentes de la révélation de la séropositivité encore trop souvent à l'occasion d'une grossesse,
 - les dilemmes dans les prises de décision de traitement chez les femmes qui désirent avoir un ou des enfants,
 - la nécessité d'avoir un suivi gynécologique,
 - les spécificités des effets secondaires,
 - les difficultés rencontrées par les femmes séropositives dans leur vie amoureuse et sexuelle (rejet du partenaire à l'annonce, difficulté à négocier la prévention),
 - les besoins spécifiques des femmes toxicomanes ou en traitement de substitution,

- les conflits de priorités de survie,
- la proposition de participer à des essais thérapeutiques.

c) Comment évaluer une situation d'abus sexuel chez une femme adulte (liste non exhaustive d'items à aborder)

La liste des 6 items à explorer est issue de la traduction faite par nous-mêmes d'un document présentant l'étude « Femmes et traumatisme : recommandations pour la prévention de l'infection par le VIH et la prise en charge » sous la direction du Dr Sally Dodds, Ph.D., de l'Université de Miami, Département de Psychiatrie et des Sciences Comportementales (Etats-Unis).

- **Avez-vous été abusée sexuellement ou maltraitée physiquement par votre partenaire ? un membre de votre famille ? une autre personne ?**

Si oui :

- Est-ce que cela s'est passé lorsque vous étiez enfant ?
- Est-ce que cela s'est passé lorsque vous étiez adulte ?

- **Au cours des six derniers mois, avez-vous été maltraitée physiquement ?**

Si oui :

- Par qui ?
- Par qui d'autre ?
- Par qui d'autre ?
- Combien de fois ?

- **D'après vous, quel est l'incident le plus grave survenu dans**

votre vie au cours des six derniers mois ?

- Dans les six derniers mois, avez-vous été forcée d'avoir une relation sexuelle alors que vous ne le vouliez pas ?

Si oui :

- Par qui ?
 - Par qui d'autre ?
 - Par qui d'autre ?
 - Combien de fois ?
- Avez-vous été maltraitée physiquement ou abusée sexuellement au cours d'une grossesse ?
- En ce moment, avez-vous peur de votre partenaire ou de quelqu'un d'autre ?

6.2 Les enfants

En France, le nombre d'enfants vivants avec le VIH est de l'ordre de 1 500 à 2 000 (Faye A., 1999). Chez l'enfant, comme chez l'adulte, les progrès thérapeutiques ont modifié le pronostic, faisant de l'infection à VIH traitée une maladie d'évolution chronique.

a) Points de repères

Le modèle oncologique en pédiatrie a mis en évidence l'intérêt d'informer les enfants sur leur maladie. A partir des années 1970, des études ont montré que, parmi les enfants qui ont été privés

d'information sur leur diagnostic, on observe un taux proportionnellement plus élevé de symptômes comme l'isolement, la confusion, la dépression et surtout la perte de confiance dans les adultes. D'autres, conduites auprès d'adultes ayant survécu à un cancer dans l'enfance, ont montré que ceux qui avaient été informés précocement sur leur diagnostic présentaient de meilleures capacités d'adaptation et d'intégration psychologiques familiales et sociales (Slavin L. et al., 1982). De même, l'utilisation de la chimiothérapie en oncologie pédiatrique a montré l'intérêt de la participation de l'enfant au management de son traitement.

Dans l'infection à VIH, les contraintes des traitements, liées à la prise régulière des médicaments et à leurs effets secondaires, sont un problème, notamment pour les enfants scolarisés (Nicolas J., 1999). La forme galénique des médicaments n'est pas toujours adaptée aux enfants. « Les contrôles effectués après l'arrivée des nouvelles thérapies - bithérapies, trithérapies et parfois quadrithérapies - ont montré que la diminution de la charge virale obtenue chez l'enfant était de 30 % à 40 % inférieure à celle que l'on observait chez l'adulte. De plus, l'apparition de mutants résistants fait suspecter une moins bonne observance chez les enfants. » (Journal du Sida, décembre 1999)

L'observance de l'enfant, y compris dans l'infection à VIH, dépend aussi de l'acceptabilité du traitement par les adultes qui le dispensent à l'enfant, de leur niveau d'adhésion à ce traitement, de leurs croyances en son efficacité, de leurs capacités à faire face aux effets secondaires qui constituent une préoccupation importante car ils réveillent d'autres inquiétudes (l'enfant vomisseur, la diarrhée de l'enfant et les peurs qu'elle engendre si l'enfant est très jeune, la peur de la fièvre, l'impuissance devant les douleurs musculaires).

● *Impliquer les enfants dans la prise de décision*

Dans la mesure où la prise de traitement et son observance requièrent la participation de l'enfant, il est préférable de l'inviter à participer à la prise de décision médicale. Les résultats des études en oncologie pédiatrique montrent l'intérêt de la participation de l'enfant à la prise de décision. Faire participer l'enfant à la prise de décision, c'est respecter son droit en tant que patient à l'autodétermination. Cette participation améliore la communication entre l'enfant, son médecin et les soignants. Le partage de la décision médicale avec l'enfant restaure souvent un sentiment de contrôle que la maladie avait détruit. Reprendre le contrôle lui permet de développer des capacités d'ajustement à sa maladie et de reprendre son développement personnel. La satisfaction de l'enfant dans sa relation à son médecin et aux soignants est un cofacteur d'observance du soin et des traitements.

● *Aider les parents et l'entourage à l'intégration du traitement de l'enfant dans la vie quotidienne*

Il est parfois difficile pour les parents d'accepter que leurs enfants prennent un traitement. En ce sens les consultations d'aide à l'observance pour les adultes doivent être complétées par un travail de soutien complémentaire lorsque ces adultes ont des enfants. Deux points majeurs sont à explorer : le degré d'acceptation du traitement pour leur enfant et leur sentiment de compétence parentale.

Pour certaines mères, donner un traitement antirétroviral à leur enfant est parfois si chargé d'inquiétudes, de culpabilité, de peur qu'elles ne peuvent pas en gérer l'observance. Il y a aussi très souvent un cumul de facteurs de vulnérabilité associés à la

séropositivité des femmes nécessitant un travail de soutien parallèle de la fonction maternelle. Le soutien doit viser à réhabiliter la femme dans son rôle de mère, à l'autoriser à être soignante pour son enfant, à la réassurer sur ses capacités parentales, à l'aider au niveau pratique en mettant à sa disposition les savoirs utiles sur la psychologie infantile.

b) Supports

● *Evaluation de l'acceptabilité du traitement par les parents*

Ce mini questionnaire pourra être distribué de manière séparée au père et à la mère de façon à apporter à chaque parent un accompagnement individualisé. En fonction des réponses, le praticien pourra se faire une idée de la manière dont les parents investissent le traitement de leur enfant. Il pourra démêler les croyances personnelles des parents, leurs réticences, leurs attentes, leurs perceptions et l'influence de l'environnement sur leurs attitudes face au traitement de leur enfant.

	Oui	Non	NSPP
Je pense que le traitement est bon pour mon enfant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cela m'embête de donner ce traitement à mon enfant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je donnerai ce traitement car il le faut mais cela ne me plaît pas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je crois que ce traitement va aider mon enfant à être en meilleure santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je ne suis pas prêt(e) à donner le traitement à mon enfant car il va bien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

J'ai peur de ce que j'ai entendu sur les traitements.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dans ma communauté, on ne donne pas de médicaments aux enfants s'ils ne sont pas malades.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

● *Evaluer le sentiment de compétence parentale*

Le mini-questionnaire ci-après permet d'explorer le degré de préparation de la mère et/ou du père à la prise en charge du traitement de leur enfant.

Le praticien pourra évaluer si les parents ont confiance en leurs propres capacités à donner le traitement à leur enfant (item 1) ou à demander de l'aide pour le faire (item 2). Il pourra les orienter vers des associations ou des groupes de paroles (item 3 et 4). Il pourra envisager une éducation directe de l'enfant à son traitement (item 5). Quant à l'item 6, il devra être repris sous forme de question ouverte : « Que voulez-vous dire par je me sens mal ? » de façon à définir l'intervention la plus appropriée si cette situation se présentait. L'oubli d'une prise réactive l'anxiété parentale face à la maladie ou à la mort et peut endommager l'image de soi comme bon parent (nécessité de réassurance). Cet item pourra aussi donner lieu à un travail d'aide sur la mise en place de routines d'organisation de prise et à une présentation d'informations et de conseils pratiques centrés sur « quoi faire en cas d'oubli ? ».

	Oui	Non	NSPP
1 - Je pense que je vais réussir à suivre les rythmes de prise du traitement pour mon enfant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 - Si j'ai des difficultés avec le traitement de mon enfant, je demanderai des conseils et une aide au médecin ou aux infirmières du service.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 - Je pense que si je pouvais discuter avec d'autres familles pour voir comment elles donnent le traitement à leur enfant, cela m'aiderait.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 - Je ne me sens pas capable de donner tous ces médicaments à mon enfant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 - Cela m'aiderait si mon enfant participait plus à la prise de son traitement.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 - Je me sens mal à l'idée d'oublier une prise dans le traitement de mon enfant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6.3 Les jeunes en situation de vulnérabilité

Le soutien des jeunes en situation de vulnérabilité sous traitement nécessite un type d'intervention spécifique et ce d'autant plus que dans la littérature médicale sur l'observance, les études révèlent des taux très bas d'observance chez les adolescents et les jeunes (autour de 50 %). Cela tient aux dimensions complexes de l'adolescence mais aussi, dans le cas

de l'infection à VIH, aux problématiques spécifiques liées à l'infection à VIH. Par exemple, les jeunes qui n'ont pas pu échapper à une contamination ces dernières années sont des jeunes qui ont été exposés à d'autres situations vulnérabilisantes. L'accompagnement de ces jeunes sous traitement doit donc comprendre plusieurs types d'intervention et surtout prendre en compte la situation globale de chaque jeune pour qui la gestion de son infection à VIH n'est parfois pas la première priorité.

La revue de la littérature sur les types d'intervention les plus appropriés auprès des jeunes séropositifs en situation de vulnérabilité sous traitement montre la nécessité d'intervenir dans quatre domaines simultanément de manière à obtenir des résultats en matière du suivi de soin et des traitements. Rotheram-Borus et Miller (1998), à partir d'un programme d'intervention (2 heures hebdomadaires sur 8 semaines) spécifiquement développé en direction des jeunes séropositifs issus de grandes banlieues suburbaines, résumant ces quatre niveaux d'intervention :

1. Aider les jeunes à développer des routines de santé (sommeil, alimentation, hygiène).
2. Aider les jeunes à gérer et prendre en charge leur suivi médical et l'observance de leurs traitements.
3. Orienter les jeunes vers des services complémentaires comme les centres méthadone, les dispensaires spécialisés dans l'aide aux jeunes en difficulté, les centres médicaux ayant une habitude de travail avec des publics à diagnostics multiples.
4. Aider les jeunes à améliorer leur qualité de vie en partant strictement de la situation concrète dans laquelle ils se trouvent

et en envisageant avec eux les domaines dans lesquels ils peuvent reprendre le contrôle sur leur vie.

Ce dernier niveau joue un rôle fondamental dans l'intervention car bien souvent la situation de ces jeunes est si précaire que la plupart des institutions et des adultes qu'ils rencontrent leur renvoient un sentiment d'impuissance qui vient renforcer leur faible estime de soi. L'accompagnement nécessite qu'on prenne alors en compte leurs questions à résoudre face à la séropositivité, aux traitements et à la prévention, parmi lesquelles on trouve :

- Je suis séropositif, qu'est ce que cela signifie dans ma vie ?
- Quelle est ma position face au soin ? Face aux traitements de l'infection à VIH ?
- Comment dire à mon/ma partenaire que je suis séropositif ?
- Quels buts puis-je me donner pour un futur proche ? un futur plus lointain ?
- Qu'est-ce que je peux faire face à ma toxicomanie, mon alcoolisme ? Quelles sont mes options ?
- Je n'ai jamais pris de médicaments, vais-je parvenir à suivre le régime thérapeutique ?
- Qui peut m'aider sans me juger ?
- Avec qui puis-je parler ?
- Si je n'arrive pas à prendre mon traitement, qu'est ce qui va se passer ?
- De quoi puis-je parler avec mon médecin ? Quels sont les sujets que je peux aborder avec lui ?

7 - La co-infection VIH-Hépatites

La prévalence du VHC dans la population VIH globale est de 25 à 35 % et varie considérablement selon le mode de transmission. La prévalence est de 60 à 85 % chez les hémophiles, de 50 à 70 % chez les usagers de drogue par voie intraveineuse (G. Pialoux, déc. 1997).

Les personnes co-infectées sont confrontées à des séropositivités multiples et ont à faire face à des choix thérapeutiques complexes pour lesquels il n'existe encore pas de réel consensus médical. De fait, les cinq questions principales qui se posent en termes d'interactions réciproques des infections et des traitements VIH et VHC sont les suivantes :

- L'infection par le VHC modifie-t-elle l'histoire naturelle de l'infection par le VIH ?
- L'infection par le VIH modifie-t-elle l'histoire naturelle de l'infection par le VHC et les réponses aux traitements antiviraux de l'hépatite C ?
- Les nouvelles stratégies thérapeutiques antirétrovirales (trithérapie) utilisées depuis plusieurs années dans l'infection par le VIH et qui permettent une restauration de la réponse immunitaire de l'organisme modifient-elles l'infection virale C des patients co-infectés ?
- Quels sont les effets du traitement VHC sur le traitement VIH ?
- Quels sont les effets du traitement VIH sur le traitement VHC ?

Les personnes doivent faire face à des difficultés spécifiques nécessitant un accompagnement, un suivi et un soutien. Ayant conduit nous-mêmes une dizaine d'entretiens auprès de femmes et d'hommes co-infectés, il est apparu que :

- L'observance thérapeutique dans le cadre de la co-infection est un véritable challenge car le patient cumule les effets secondaires de plusieurs classes de médicaments différents dont les interactions sont très peu connues.
- Le soin requis par chacune des infections virales nécessite une observance qui place parfois la personne dans un conflit de priorités :
« Je suis mon traitement VIH et je ne sais pas si je peux prendre 9 mois de ma vie pour mon traitement VHC ».
- Les séropositivités multiples démultiplient les facteurs de stress comme l'incertitude, l'anxiété, la dépression aggravée par certains traitements, à tel point qu'une patiente au cours de nos entretiens a résumé son degré de mal-être de la manière suivante :
« Je ne sais pas si je vais mourir du SIDA ou de mon hépatite ».
- La relation de soin est complexifiée car la plupart du temps les personnes co-infectées ont un médecin pour leur infection à VIH et un autre pour leur hépatite C. Comme l'exprime un patient.
« J'ai deux médecins et ils ont mis un certain temps à se mettre d'accord. »

7.1 Le vécu des séropositivités multiples

Les personnes séropositives au VIH et au VHC sont confrontées à des conflits de représentations de leur double séropositivité. Nous avons été surprises de découvrir que même si le VIH était représenté comme un monstre, un ennemi ou un tueur, il était d'une certaine manière moins terrifiant que le VHC parce que grâce au traitement il pouvait être maintenu sous contrôle. Au contraire, le VHC pouvait attaquer par surprise et, en plus, il représentait un obstacle pour le traitement du VIH. Il était donc bien souvent le mauvais objet dans le discours des personnes que nous avons interviewées.

« Le VIH est le plus fort, je compare mes deux VIH (1 et 2) à des chiens, lorsque je leur dis : dormez, ils dorment... le VHC, je ne sais pas quand il va attaquer. »

Plusieurs personnes dans nos entretiens, nous disant avoir appris à être observantes grâce à la méthadone, sont en général passées d'un traitement de substitution à un traitement VIH. L'une d'entre elles exprime sa difficulté face à un futur traitement VHC car elle a l'impression que le VHC la renvoie à son passé de toxicomane et l'empêche d'y mettre un point final.

« L'hépatite C, c'est mon passé qui me rattrape dans mon corps. Le VIH, c'était différent pour moi, c'était l'issue d'une histoire d'amour. Le VHC, cela me fait remonter des images de galère. »

Les femmes traitées pour les deux infections (VIH et VHC) souffrent d'effets secondaires de type hormonaux et endocriniens pour lesquels il n'existe pas de protocole ou d'essai clinique. Elles ont des difficultés à trouver des gynécologues formés dans le domaine des deux infections.

7.2 L'observance des traitements dans la co-infection

La co-infection voire les séropositivités multiples posent des problèmes d'observance. Tout d'abord, le premier problème d'observance rencontré dans la co-infection est la non mise sous traitement VHC de personnes séropositives au VIH, soit par peur, soit par manque d'informations, soit encore par manque de préparation. L'autre problème rencontré, c'est le lâchage du traitement VHC à cause des effets secondaires cumulés avec ceux des traitements VIH (dépression, fatigue).

Nous avons aussi rencontré dans nos entretiens des personnes qui, à la suite d'effets secondaires survenus au cours d'un traitement VHC ayant par ailleurs échoué, ont développé des contre-attitudes dans leur adhésion à leur traitement VIH et ont refusé un changement de traitement VIH par crainte de résurgence du vécu traumatique du traitement VHC.

D'autres encore développent une crainte de leur traitement VIH et de son impact négatif sur leur VHC, notamment lorsque « les traitements VIH avec antiprotéase font exploser leurs transaminases. »

Le vécu de la double séropositivité a donc une influence sur les conduites d'adhésion aux traitements de chaque infection. Un patient décrit même l'antinomie des positions philosophiques de chacune des démarches thérapeutiques :

« Le langage du traitement VIH c'est de frapper vite et fort, le langage du traitement VHC c'est au contraire d'équilibrer, de frapper doucement mais d'aller en profondeur. Ce sont

donc deux discours antinomiques pour un seul corps et une seule personne. »

L'observance, dans le cadre des séropositivités multiples, exige donc une préparation du patient à ses deux traitements. Le fait que la plupart du temps les personnes co-infectées ont deux référents médicaux, l'un pour le VIH et l'autre pour le VHC, pose la nécessité d'un travail en réseau et d'une approche globale. Il n'existe pas à l'heure actuelle d'auto-questionnaire d'observance VIH qui prenne en compte la prise simultanée d'un traitement VIH et d'un traitement VHC.

La préparation à deux traitements ou tout au moins aux deux suivis de soin nécessite un travail d'élaboration sur la double séropositivité visant à aider les personnes à intégrer dans leur vie, dans leur histoire, dans leur trajectoire de patient cette double séropositivité. Lorsqu'elles se remémoraient les deux annonces, les personnes que nous avons rencontrées avaient l'impression que l'annonce du VIH avait fonctionné sur le modèle d'une révélation alors que l'annonce du VHC avait été réduite à une simple information. Le souvenir de l'annonce du VHC sous la forme suivante revient souvent :

« A propos, je vous informe que vous avez aussi une hépatite C. »

Ce manque d'importance accordée à la deuxième annonce et l'absence de suivi viennent souvent nourrir le déni de la séropositivité au VHC voire même annuler tout processus d'élaboration. Ce n'est souvent que plusieurs mois ou années après que la personne va intégrer la deuxième pathologie.

La triple séropositivité VIH/VHC/VHB est très lourde à gérer

pour les personnes co-infectées. Comme l'exprime un homme ayant une cirrhose que nous avons interviewé :

« Le B est plus tueur que les deux autres et je suis revenu à un état d'esprit d'avant les antiprotéases..., c'est-à-dire que je dois à nouveau faire un travail sur ma mort à venir »

Nous voyons bien là tout l'espace qu'il nous reste à parcourir pour mettre en place des dispositifs d'accompagnement des personnes confrontées à des pathologies et à des traitements multiples. L'observance dans le cadre de la triple infection est un travail à temps complet car, au-delà des traitements, chaque infection requiert un suivi biologique pointu et de multiples intervenants dans la prise en charge.

Bibliographie

- Act Up-Paris, Permanence juridique. *SIDA=PRECARITE*.
Action=Vie (Bulletin d'information sociale pour les personnes atteintes par le VIH), N°31.
- Act Up-Paris, Protocoles (Bulletin d'information sur les essais cliniques en cours). (2000). N° Hors Série (sur la situation de l'infection à VIH chez les femmes), mai/juin 2000, p. 3.
- AIDES Fédération Nationale (1999). *Les mille et une façons de prendre son traitement*. Document du 2 avril 1999.
- AIDES Fédération Nationale (1999). *Vie quotidienne et traitements de l'infection à VIH*. Enquête AIDES/IPSOS, Document AIDES du 2 avril 1999.
- American Psychological Association. (1997). *Adherence to HIV/AIDS drug therapy. Testimony of the American Psychological Association submitted to the United States Senate – Committee on Labor and Human Resources, October 30*. www.apa.com
- Arnaudière M. (1998). *Infection à VIH - Les priorités de la prévention 1998/2000 : Mise en place d'une stratégie de réduction des risques sexuels en direction des femmes*. Rapport pour la DGS, 16 p.
- Assal JP. (1999). Revisiting the approach to treatment of long-term illness : from the acute to the chronic state. A need for educational and managerial skills for long-term follow-up. *Patient Education and Counseling*, 37 : 99-111.
- Aversa SL., Kimberlin C., Segal R. (1998). The medication attribution scale : perceived effects of antiretrovirals and quality of life. *Quality of Life Research*, Vol. 7 : 205-213.
- Aversa SL., Kimberlin C. (1996). Psychosocial aspects of antiretroviral medication use among HIV patients. *Patient Education and Counseling*, 29 : 207-219.
- Auchincloss SS. (1987). Sexual dysfunction in cancer patient. :

formation et d'information <http://www.commentdire.com> entièrement dédié au counseling dans l'infection à VIH.

Ce site, qui s'adresse prioritairement aux professionnels de la santé et du social ainsi qu'aux volontaires associatifs, sera très prochainement animé par un collège d'experts français et étrangers.

A PROPOS DE COMMENT DIRE

« Comment Dire » a pour vocation la communication sociale, la formation professionnelle continue, l'édition de guides pédagogiques, la production de vidéo-formation, la réalisation d'études aux Etats-Unis dans les domaines de la santé et du social, et plus particulièrement des préventions, de l'éducation pour la santé, des soins et de l'accompagnement.

Edition :

Catherine Tourette-Turgis. « *Infection à V.I.H. et Trithérapie : guide de counseling* », Ed. Comment Dire, Paris (1^{ère} édition et 2^e édition : 1997 et 1998), 67 p., bibliog. (diffusion : Produits Roche)

Catherine Tourette-Turgis. « *La rétinite à CMV : guide de counseling* », Ed. Comment Dire, Paris, 1996, 64 p. (épuisé)

« *Comment conduire des actions en éducation pour la santé sur l'infection par le VIH auprès des jeunes en milieu scolaire* », (Sous la direction de C. Tourette-Turgis). Ed. Comment Dire/AFLS, Janvier 1993, 200 p, bibliogr. (épuisé).

« *Le conseil de Projet* » - Référentiel de formation à destination

des formateurs Jeunesse et Sport dans le cadre de l'Opération « Projet J » - (Sous la direction de C. Tourette-Turgis) Ed. Ministère de la Jeunesse et des Sports/Comment Dire, Janvier 1992, 75 p., bibliogr. (épuisé).

Production vidéo :

Infection à VIH : Témoignages sur les trithérapies. (1998). VHS 52', Auteur : Catherine Tourette-Turgis, Réalisateur : Pierre Attia, Production et Diffusion : Comment Dire.

Infection à VIH : Vivre avec ses traitements - Les effets secondaires. (1999). VHS 30', Réalisatrice : Catherine Tourette-Turgis, Production et Diffusion : Comment Dire.

Site de formation : <http://www.commentdire.com>

Autres ouvrages de Catherine Tourette-Turgis

« *Le Counseling* », Ed. PUF, collection Que sais-je? (n° 3133), 1996, 127 p., bibliog.

« *Passion d'enfance, guide de la petite enfance* » - Ed. Le Hameau, collection : Nouvelles thérapies, 1986, 172 p., bibliog.

« *Psychopédagogie de l'enfant* » - C. Tourette-Turgis, M.J. Georgin, B. Ouarrak, A.M. Muller. Ed. Masson, collection : Cahiers de Puériculture, 1986, 112 p., bibliog.

SOMMAIRE

Introduction	p.V
1 - L'incertitude dans les maladies chroniques et dans l'infection à VIH	p.1
a) Ce que les études nous apprennent	p.2
b) Comment évaluer le degré d'incertitude de votre patient ?	p.7
2 - L'observance thérapeutique	p.8
a) Ce que les études nous apprennent	p.9
b) Composantes à explorer dans une consultation d'observance	p.17
c) Exemple d'items à utiliser dans un auto-questionnaire sur l'observance	p.21
3 - La mise sous traitement	p.23
3.1 – Réunir les conditions d'une prise de décision chez le patient	p.26
a) Le processus de prise de décision	p.26
b) Connaître le profil de votre patient en termes de préférence de contrôle dans la prise de décision	p.27
c) Comment évaluer l'adhésion du patient à la prise de décision de traitement ?	p.29
3.2 – Proposer un traitement et réassurer le patient	p.30
a) Points de repères	p.30
b) Points clefs à aborder lors de l'entretien d'initialisation d'un traitement	p.31

3.3 – Etablir un contrat de soin : définir des objectifs, anticiper les obstacles, résoudre des situations difficiles	p.31
a) Points de repères	p.31
b) Comment anticiper les obstacles ?	p.33
3.4 – Aider à la mise en place de routines lors de l'initialisation d'un traitement	p.35
a) Points de repères	p.35
b) Entretien d'aide à la mise en place de routines de prise du traitement	p.35
3.5 – Soutenir le patient dans l'observance de son traitement	p.36
4 - Un cas particulier de mise sous traitement : le traitement post-exposition	p.38
a) Ce que les études nous apprennent	p.39
b) Exemple de thèmes à explorer lors de la mise en place d'un plan individualisé de réduction des risques.	p.41
5 - Problèmes particuliers de suivi	p.42
5.1 – Le changement de traitement	p.42
5.2 – L'arrêt de traitement	p.44
a) Points de repères	p.44
b) Vignettes cliniques : Arrêt de traitement	p.45
c) Les points clefs de l'accompagnement de l'arrêt de traitement	p.49
5.3 – Les effets secondaires et les effets indésirables	p.49
a) Ce que les études nous apprennent	p.49
b) Supports d'évaluation	p.58
5.4 – Qualité de vie	p.65
5.4.1 – La vie sociale et professionnelle	p.67
a) Deux obstacles à la réinsertion : l'accès au logement et la non-assurabilité de fait des personnes séropositives	p.67

b) La prévalence du clivage socio-économique	p.69
c) Le retour à l'emploi	p.70
d) L'impact de la séropositivité et des traitements dans la vie professionnelle	p.72
5.4.2 – La vie sexuelle	p.74
a) Points de repère	p.74
b) Comment amener le thème de la sexualité dans une consultation sur les traitements ?	p.78
c) Un exemple de consultation de sexologie	p.78
d) Stratégie d'intervention sur le thème de la sexualité	p.81
6 - Publics spécifiques	p.82
6.1 – Les femmes	p.82
a) Ce que les études et les terrains nous apprennent	p.83
b) Spécificités dans l'accompagnement et le suivi des femmes sous traitement	p.91
c) Comment évaluer une situation d'abus sexuel chez une femme adulte	p.92
6.2 – Les enfants	p.93
a) Points de repères	p.93
b) Supports	p.96
6.3 – Les jeunes en situation de vulnérabilité	p.98
7 - La co-infection VIH/Hépatites	p.101
7.1 – Le vécu des séropositivités multiples	p.103
7.2 – L'observance des traitements dans la co-infection	p.104
Bibliographie	p.107
A propos des auteurs et de Comment Dire	p.131

Dépôt légal : Janvier 2001

Maquette - Impression : JMM *graphique* - 49, rue de Bagnolet 75020 Paris

RCS PARIS 344 768 577 00019 - APE : 222C