



TEMOIGNAGE

► **La peur des effets secondaires pousse certains séropos à attendre le dernier moment avant de se traiter**

to treat or not to treat ?

Aziz se sait séropositif depuis 1992, après une séroconversion avec méningite assortie de trois semaines d'hôpital. Aujourd'hui comme hier, il refuse la thérapie, bien qu'il entre dans les critères définis par les experts¹. Ses CD4 sont au-dessus de 200 avec une charge virale indétectable. Il se félicite d'avoir repoussé toute prise de médicaments...

Qu'est-ce qu'on t'a proposé en 1992 ?

de l'AZT en monothérapie que j'ai toujours refusé. J'avais un taux de CD4 suffisant et dès que les charges virales sont apparues, j'ai toujours été indétectable. Je n'étais pas fatigué, juste la peau sèche, des problèmes aux ongles et de la dermite séborrhéique.

Tu avais entendu parler de la toxicité de l'AZT et de son inefficacité, seul ?

J'en avais entendu parler, oui, et ça m'a renforcé dans mon refus. Quoique j'en ai pris moins d'une semaine quand j'étais hospitalisé pour ma séroconversion. J'ai même voulu me suicider à l'AZT, j'ai du en avaler une vingtaine mais ça ne m'a absolument rien fait, ni mal au ventre ni quoi que ce soit.

Au moment de partir à Paris en 1996, on te poussait toujours à te traiter ?

Oui, et d'autant plus que c'était l'époque des bithérapies et des premières antiprotéases. Le médecin m'a dit "D'accord, vous allez à Paris mais on vous dira la même chose qu'ici". Mais en fait, ils m'ont dit qu'il n'y avait pas urgence, ce qui m'a conforté dans mon idée de départ.

Alors comment ont évolué ta charge virale et tes CD4 depuis quatre ans ?

Ma charge virale ne bouge pas, toujours entre 100 copies et moins de 20. Les CD4 sont descendus une fois à 170, en 1996. On m'a bien sûr proposé le traitement mais j'ai préféré attendre le bilan suivant deux mois plus tard, et j'ai bien fait puisque ça a énormément remonté. C'est redescendu peu à peu mais sans jamais revenir à moins de 200. Mes derniers résultats donnent 239 CD4 et 30 copies de charge virale.

Tu sais qu'il y a un consensus des experts depuis au moins deux ans, pour traiter en dessous de 350 CD4 quelle que soit la charge virale ?

Oui, je suis au courant. Mais comme physiquement ça va bien et que je ne suis pas spécialement fatigué, qu'il n'y a pas de changement, je me dis que ce n'est pas la peine. Je fais des bilans tous les trois-quatre mois.

"La toxicité des médicaments me fait peur et je ne me sens pas capable de la supporter. Je me dis que je n'arriverai à prendre la décision qu'une fois au pied du mur

Qu'est-ce qui te motive pour repousser au maximum le traitement tant que ta santé n'est pas menacée ?

La toxicité des médicaments me fait peur et je ne me sens pas capable de la supporter. Je me dis que je n'arriverai à prendre la décision qu'une fois que je serai au pied du mur. J'ai peur des lipodystrophies et puis des diarrhées. Des personnes sous traitement m'en ont parlé. Prendre le métro et ne pas pouvoir se retenir, ce doit être affreux. **Penses-tu que le fait de travailler dans une association de lutte contre le sida t'a rendu plus sensible au problème des effets secondaires ?**

Bien que je sois très au courant des effets secondaires, dans ma tête j'adhère plus à l'idée de prendre un traitement maintenant qu'avant mon arrivée à l'association. L'info devrait me faire peur, mais en même temps je discerne les côtés négatifs et les côtés positifs que ça peut apporter.

Est-ce que certains antiviraux te font plus peur que d'autres ?

Je vois tous les médicaments en négatif. Dans l'ensemble, j'ai du mal à avaler des pilules. Même en tant que séropositif, avec une angine, si on me prescrit de l'Augmentin je vais le prendre pendant deux jours et puis arrêter.

C'est le meilleur moyen de rendre résistant le germe responsable !

L'année dernière, j'ai eu deux bonnes sinusites et là j'ai été jusqu'au bout du

traitement antibiotique. Je me suis assez étonné.

Comment a évolué la relation avec ton médecin ces dernières années ?

Des conflits sont apparus mais il me laisse faire, en fait. Je pense qu'il prend en compte la stabilité des résultats. On me rappelle simplement qu'il faut traiter en dessous de 350, mais je ne ressens aucune véritable pression.

Finalement, avec les informations dont tu disposes aujourd'hui, est-ce que tu es satisfait de ton choix d'avoir repoussé le traitement ?

Ah, je suis très content, je crois vraiment que c'est une bonne décision !

Est-ce qu'il t'arrive de réfléchir au moment où tu ne pourras plus reculer, est-ce que tu t'y prépares ?

Je me dis que ça arrivera un jour mais pour l'instant je n'ai pas l'impression que ce moment soit proche, si bien que je n'angoisse pas. Je ne sais pas, je me dis que non, pas maintenant.

Propos recueillis par Serge Le Coz

1 Les experts. Voir le détail de ces critères dans l'article précédent.

Guide

Qualité de vie. Extrait du guide *Accompagnement et suivi des personnes sous traitement antirétroviral* :

"Une amélioration de la situation biologique et clinique des patients n'est pas forcément accompagnée d'une amélioration de la qualité de vie. Pour les gens qui vont bien, la santé est définie d'un point de vue biomédical. Les grilles d'évaluation portent sur leurs capacités fonctionnelles, et souvent ne comportent aucun critère de qualité de vie. Il n'existe pas en France d'études qualitatives sur ce sujet pour les personnes sous traitement, exceptée l'enquête AIDES/IPSOS de 1999 conduite auprès de 1600 personnes en traitement. Les résultats des études parues en anglais nous confirment très clairement le besoin de soutien des personnes atteintes de l'infection à VIH sous traitement antirétroviral (Brashers D.E et al., 1999 ; Sowell, 1999).

Publié aux éditions *Comment Dire*, cet ouvrage est distribué gratuitement en France par le laboratoire Abbott.

Pour l'obtenir, vous pouvez contacter Teresa Le Peintre au 01 45 60 25 87.

e-mail :

teresa.lepeintre@abbott.com

Depuis l'étranger il vous faudra l'acheter au prix de 105 francs, en contactant *CommentDire* au 00 33 1 42 85 34 54.