

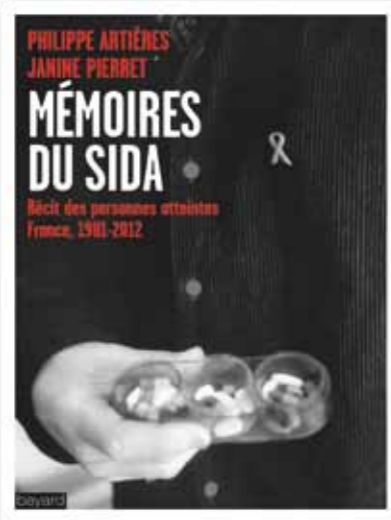
« Un récit polyphonique »

Janine Pierret publie avec Philippe Artières Mémoires du sida. Récit des personnes atteintes. France, 1981-2012¹. Sociologue de la maladie, elle a travaillé durant trente ans sur le VIH. L'historien Philippe Artières a fondé Sida mémoires en 1999, association qui rassemble des archives privées sur ce thème.

Vous publiez des témoignages de personnes vivant avec le VIH recueillis au cours des années 1990. Quelles ont été les conditions du recueil de ces témoignages et pourquoi les rendre publics aujourd'hui ?

Ces témoignages sont issus de trois enquêtes menées auprès de personnes séropositives. En 1989, lors de la création de l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales, j'ai présenté avec la sociologue Danièle Carricaburu, spécialiste de la santé, un projet sur les personnes séropositives. On se demandait s'il existait ou non une identité autour de la séropositivité. L'infection par le VIH avait ceci de nouveau : des personnes vivaient apparemment en bonne santé alors que la médecine les condamnait. On a travaillé sur cette question auprès d'hommes hémophiles et d'hommes contaminés par relation homosexuelle ou hétérosexuelle. On a montré qu'à cette époque émergeait un problème de reconnaissance, mais non pas une « identité » de séropositif. En 1994, j'ai été sollicitée par le professeur de médecine Didier Sicard au moment de la mise en place d'une cohorte de personnes asymptomatiques à long terme. J'essayais d'étudier comment et dans quelles conditions vivaient, sans traitement, des personnes contaminées depuis longtemps. Enfin, la sollicitation suivante est venue des médecins de la cohorte Aproco, mise en place en 1997 après l'arrivée des antiprotéases. Les personnes incluses étaient suivies sur dix ans. Ce qui m'intéressait était l'opportunité de les revoir. Je tentais d'approcher cette question de la temporalité de la maladie : comment les personnes vivaient-elles avec cette maladie au long cours ?

Ainsi, j'étais la seule en France à avoir conduit autant d'interviews avec des personnes atteintes, à des moments extrêmement différents. Quand les entretiens réalisés par le sociologue Michael Pollak ont été déposés à Sida mémoires, on a pensé réutiliser nos entretiens pour concevoir une histoire à la première personne plurielle, un récit



polyphonique. L'idée était de donner la parole directement aux personnes en construisant un récit à partir de ce qu'elles avaient dit : c'était leur parole qui importait, plus seulement celle des sociologues.

Avec Philippe Artières, vous dites : « Nous nous souvenons, nous étions témoins ». Pensez-vous qu'il y ait eu une rupture dans la transmission de la mémoire ?

On a rédigé ce livre parce qu'il nous semblait que depuis le début des années 2000 un silence s'était installé et que les jeunes générations, en particulier, avaient complètement oublié ce qu'avaient été les années 1990. En reconstruisant cette histoire on permettrait à de nouvelles générations d'acquiescer une certaine connaissance de ce qu'avaient été le VIH et le sida il y a vingt ans. On permettrait également à des personnes qui avaient vécu ces années de se remémorer le passé qui avait été occulté : le désarroi, la solitude, le deuil, mais aussi la dignité et la lutte. Les personnes interviewées se battaient pour vivre, se battaient contre les idées toutes faites, contre les préjugés.

Avez-vous vu évoluer le regard sur la séropositivité et la maladie au cours de cette période ? Et jusqu'à aujourd'hui ?

Je n'ai pas l'impression que la situation a beaucoup changé. Les relations des médecins avec les personnes atteintes sont aujourd'hui normalisées. Je pensais que le sida permettrait de modifier beaucoup de choses dans le monde médical. Mais je n'en suis pas sûre ! Des choses ont évolué, avec l'affirmation des droits des malades notamment. Mais demeure une espèce de vérité qui est assénée aux malades – je dis « assénée » volontairement. Avant, on ne leur disait rien ou pas trop, maintenant, avec la peur de la judiciarisation, on leur assène certaines choses avec une très grande violence. ●

¹ Éditions Bayard, oct. 2012.

VHC, vers une révolution thérapeutique ?

Améliorer l'accès au dépistage et l'efficacité des traitements pour venir à bout de l'épidémie de l'hépatite C. C'est ce que laissent espérer les avancées actuelles de la recherche.

À son origine, la transmission de l'hépatite C était liée aux soins et aux transfusions. Puis, et ce depuis vingt ans, elle s'est très rapidement répandue au sein des usagers de drogues ; la consommation de drogues par voie intraveineuse et par inhalation devenant ainsi le premier mode de transmission. Et ce, malgré les nombreuses actions de réduction des risques mises en place (programmes d'échange de seringues, substitution, débat sur les salles de consommation, etc.). Cependant, c'est chez les personnes vivant avec le VIH que l'épidémie a pris une résonance nouvelle et particulière au milieu

des années 1990 : la transmission par voie sexuelle au sein de la population homosexuelle est apparue comme le principal mode de contamination. En France comme en Europe, environ 24 % des personnes atteintes par le VIH sont aussi atteintes par une hépatite C, chronique donc répliquative et transmissible pour les trois quarts d'entre elles.

Il existe six génotypes de l'hépatite C. Le plus fréquent est actuellement le génotype 1, suivi des 3, 2 et 4 (pour environ 10 % des patients), les 5 et 6 étant très rares en France. Néanmoins, cette distribution risque d'être modifiée dans les années à venir à cause du dépistage de nombreux cas d'hépatite C génotype 4 liés à l'émigration d'Afrique centrale et à leur moins bonne réponse au traitement actuel.

ARV et trithérapie anti-VHC

Débuter une trithérapie anti-VHC, contenant du bocéprévir ou du télaprévir, nécessite le plus souvent d'adapter son traitement antirétroviral, car il existe des interactions médicamenteuses majeures avec la plupart des antirétroviraux. Aucun analogue nucléos(t)idique n'est contre-indiqué, seuls l'AZT et la DDI ne doivent pas être utilisés à cause des risques d'anémie et d'acidose lactique (due à l'interaction avec la ribavirine). Parmi les analogues non nucléosidiques, la névirapine est déconseillée contrairement à l'efavirenz qui peut être prescrit avec le télaprévir (il faut alors augmenter la posologie d'un comprimé par prise, en plus de la posologie standard), de même que la rilpivirine et l'étravirine. Parmi les antiprotéases, l'atazanavir boosté par le ritonavir peut être prescrit avec le télaprévir et éventuellement avec le bocéprévir, sous réserve d'une surveillance des concentrations sériques [concentrations dans le sérum du sang, ndr]. Dans la classe des anti-intégrases, le raltegravir se prescrit sans problème avec les deux molécules.

Comment mieux dépister ? Le dépistage du VHC est devenu quasi systématique lors de la découverte d'une séropositivité au VIH, mais il n'est pas toujours répété de façon régulière au cours du suivi, même en situation de risque connu (usage de drogues, relations sexuelles traumatiques, surtout en cas de prise de drogues récréatives). Longtemps cantonné aux structures de soins, le dépistage du VHC par test Elisa commence sa sortie « hors les murs » avec l'apparition de tests rapides, sanguins ou salivaires, utilisés comme des outils d'orientation avant un dépistage plus formel. Ces Trod (test rapide d'orientation diagnostique) devraient permettre d'accéder aux personnes les plus rétives à une prise en charge institutionnelle initiale.

L'autre enjeu majeur concerne le dépistage des complications liées à l'hépatite C – la mortalité de cause hépatique, par cirrhose ou cancer du foie, étant devenue la 3^e cause de mortalité chez les personnes vivant avec le VIH. Pour être efficace, ce dépistage doit être régulier (annuel si l'atteinte hépatique est considérée comme peu grave et semestriel pour les patients précirrhotiques et cirrhotiques).

La révolution thérapeutique. Jusqu'en 2011, le seul traitement anti-VHC reposait sur l'association peg-interféron + ribavirine. Chez des patients jamais traités, l'efficacité de cette bithérapie était de l'ordre de 20 % à 50 %. Outre cette relative efficacité et la nécessité d'un traitement long, la bithérapie présentait de nombreux inconvénients liés à sa tolérance globalement mauvaise. Depuis plus de dix ans, la recherche de nouvelles cibles thérapeutiques du VHC a abouti à la découverte de molécules dites « antivirales directes », dont deux ont obtenu l'autorisation de mise sur le marché fin 2011 en France, afin de traiter le VHC de génotype 1 : bocéprévir et télaprévir. Eux aussi présentent des contraintes liées au mode d'administration et des effets secondaires importants. De plus, ils doivent encore être associés au peg-interféron et à la ribavirine. Enfin, leur efficacité varie beaucoup en fonction de la réponse aux lignes de traitement antérieures et du niveau de fibrose hépatique [destruction de cellules hépatiques, qui laisse place à un tissu fibreux, ndr].

La vraie révolution thérapeutique viendra probablement des prochaines molécules encore en phase d'essais cliniques, mais très prometteuses sur le plan de l'efficacité, de la tolérance et de la durée de traitement (lire encadré ci-dessous).

Une perspective thérapeutique qui fait dire à certains que dans dix ans le VHC appartiendra au passé... En attendant, de nombreux enjeux persistent pour le corps

Traitement anti-VHC et grossesse

Le risque de transmission du VHC de la mère au nourrisson dépend beaucoup du niveau de répllication virale, de l'ordre de 5 % à 6 %, lequel est souvent doublé si la mère est aussi infectée par le VIH (aux alentours de 12 %). Si un projet de grossesse est envisagé, il est donc important d'anticiper et de traiter le VHC au préalable. Grossesse et traitement anti-VHC font très mauvais ménage, principalement à cause de la tératogénicité (anomalies graves du fœtus) prouvée de la ribavirine. Il est d'ailleurs fortement recommandé de poursuivre la contraception six mois après la fin du traitement anti-VHC.

médical et les personnes vivant avec le VHC : enrayer l'épidémie au sein de la population homosexuelle, mieux dépister les complications, orienter suffisamment tôt les malades les plus atteints vers les structures de soins adaptées, financer les nouvelles stratégies de traitement qui devraient concerner un plus grand nombre de malades et, enfin, faire preuve de solidarité avec les pays du Sud qui concentrent la majorité des patients infectés, mais où l'accès au traitement demeure une utopie pour beaucoup d'entre eux. ●

Nouvelles stratégies thérapeutiques anti-VHC, c'est pour quand ?

L'univers de la recherche sur les traitements anti-VHC foisonne de nouvelles molécules qui ciblent diverses étapes du cycle de répllication du virus. Celles dont le développement est le plus avancé (les antiprotéases) se divisent en 1^{re} génération (télaprévir et bocéprévir, commercialisées en 2011) et en 2^e génération. Les antiprotéases de 2^e génération ont l'avantage d'être mieux tolérées, de s'administrer en 1 ou 2 fois par jour et d'être actives sur les souches virales présentant des résistances aux premières antiprotéases ainsi que sur la plupart des génotypes du VHC. À côté des antiprotéases, le groupe des molécules dites « inhibiteurs nucléosidiques et non nucléosidiques de la polymé-

rase » présente une activité pangénomique [qui agit sur un grand nombre de variants génétiques différents, ndr], un bon profil de tolérance, une prescription en une seule prise journalière et, surtout, une durée de traitement courte (trois ou six mois). Enfin, le 3^e groupe de molécules intéressantes à ce jour est celui des inhibiteurs du complexe de répllication NS5A, présentant aussi une activité pangénomique. Actuellement, une petite dizaine de molécules sont en essai thérapeutique chez des personnes vivant avec VIH, certaines dans le cadre de stratégies thérapeutiques sans interféron. Les premières devraient arriver sur le marché en 2014.



abonnement transversal

Merci de retourner votre chèque libellé à l'ordre de **Sidaction** dans une enveloppe affranchie à l'adresse suivante :

Euro TVS
59898 Lille cedex 9

Pour tout renseignement complémentaire sur les abonnements, contactez la rédaction au +33 (0)1 53 26 45 55 ou transversal@sidaction.org

oui je souhaite m'abonner au magazine *Transversal* (5 numéros par an) pour la durée de :

- 6 mois au tarif de 12€ (ou 9€ pour les donateurs)
- 1 an au tarif de 23€ (ou 16€ pour les donateurs)
- 2 ans au tarif de 42€ (ou 30€ pour les donateurs)

oui je souhaite parrainer un ami et bénéficier d'un abonnement gratuit, je contacte la rédaction par courrier, téléphone ou mail.

oui je souhaite commander un ou plusieurs anciens numéros, je contacte la rédaction pour passer ma commande.

mon adresse :
organisme (si abonnement professionnel)

nom _____

prénom _____

adresse _____

code postal _____

ville _____

tél. _____

email _____

Règlement par chèque bancaire ou postal (à l'ordre de **Sidaction**).