

THÉRAPIES ET TECHNIQUES COMPLÉMENTAIRES :

Multi-usages pour de multi-bénéfices ?

.....
L'intérêt marqué des personnes touchées par le VIH pour les compléments alimentaires, que nous avons pu constater lors d'une soirée "Qualité de vie" animée sur ce thème par Frank Rodenbourg (membre d'Actions Traitements et du TRT-5), ainsi que le témoignage de séropositifs sur le bénéfice de pratiques corporelles adaptées*, nous permettent de mettre en perspective la démarche de Sidaction de créer en 2008 un groupe de réflexion interassociative et pluri-professionnelle sur les thérapies et techniques complémentaires.

Ce groupe de réflexion a proposé au public un atelier lors de la convention nationale de Sidaction au mois de juin dernier, et a adressé par ce biais un signe aux acteurs associatifs et au secteur médical, afin qu'ils échangent davantage sur des pratiques et des expériences bien souvent isolées. Signe d'autant bienvenu que la sortie du rapport Yeni en août sur la prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH, référence en la matière, ne souligne à aucun moment l'intérêt du recours à ces techniques ou thérapies complémentaires. Nous avons donc choisi à InfoTraitements de revenir sur les différentes approches des "thérapies et techniques complémentaires", en réfléchissant sur les bénéfices globaux de ces thérapies et la façon dont chacun peut appréhender cette recherche d'un soin complémentaire.

Une histoire déjà ancienne...

Dans le VIH les thérapies dites "complémentaires" se sont imposées depuis le début de l'épidémie, lorsque les traitements n'existaient pas et que toute pratique alternative aux solutions médicamenteuses quasi inexistantes était acceptée, recherchée et revendiquée par les malades. Il y a donc une particularité de l'expertise des séropositifs dans ce domaine, qui sollicite de façon récurrente la



* Ateliers de pratique Feldenkrais mis en place grâce à la collaboration de AIME avec plusieurs associations dont Actions Traitements depuis janvier 2008
Information et inscription : contact@individus-mouvements.com

recherche depuis bien longtemps pour une meilleure évaluation des bénéfices de ces pratiques complémentaires, qu'elles concernent l'alimentation elle-même, sa complémentation, ou tout soin corporel non thérapeutique au sens médical.

L'intérêt des aliments-santé et des compléments alimentaires dans le VIH

Aujourd'hui les aliments-santé et les complémentations ne répondent pas à un besoin de "traitement alternatif" comme on pouvait l'envisager avant les antirétroviraux ; il s'agit de minimiser les effets secondaires et combattre de nombreux troubles dus aux effets à long terme de la présence du virus, même à des niveaux de charge virale non détectable. Beaucoup de patients sous traitement utilisent des compléments nutritionnels pour améliorer les apports en calories, protéines, vitamines et oligo-

pie classique, une activation neuro-psychique qui sollicite une réponse globale de l'organisme dans sa gestion du stress, avec des possibilités de "bonne réponse" physique - concrétisée par moins d'effets secondaires ou des effets de moindre retentissement. C'est cette chaîne d'informations entre le corps et l'esprit que chacun oublie ou place trop facilement au rang des outils accessoires, alors qu'elle peut se révéler particulièrement essentielle dans le temps, face au vieillissement notamment..

Selon Isabelle Ginot, chercheuse et enseignante à Paris VIII-St Denis et praticienne depuis plusieurs années de la méthode Feldenkrais dans différents contextes de soins, "on sait aujourd'hui que des pratiques telles que le massage, l'acupuncture, les méthodes somatiques, les méthodes de culture physique issues de l'Asie ont des effets très bénéfiques pour la personne, dans son ressenti corporel propre mais aussi dans sa capacité à se connecter à des espaces collectifs, ce qui est déjà une victoire et un premier pas vers une véritable amélioration de la qualité de vie. Dans l'atelier Feldenkrais que j'anime avec des séropositifs, le travail conduit chacun, grâce à des stratégies de ré-apprentissage du mouvement, à trouver les moyens d'améliorer les réponses aux troubles associés au VIH et à certains effets des traitements : troubles du sommeil, troubles musculo-squelettiques (douleurs articulaires et musculaires chronicisées), troubles de l'équilibre, perte d'amplitude ou de facilité du mouvement, fatigue, troubles de la concentration. Plus globalement les méthodes dites somatiques invitent à une autonomie dans l'action, à une responsabilisation de

ses propres gestes et sensations, qui sont très sensiblement amoindris pour ces personnes fortement prises en charge médicalement."

"Surtout, poursuit Isabelle Ginot, elles mettent en évidence une forte atteinte, chez ces personnes, de "l'image du corps" - non pas au sens visuel ou iconographique, mais dans le sens entendu aujourd'hui par les neurosciences - atteinte qui semble liée pour une part aux enjeux sociaux propres à ces pathologies (forte stigmatisation, culpabilisation...) mais pour une part aussi à l'hyper-médicalisation de l'expérience vécue".

Cette "image du corps" qui constitue non une réalité fixe mais au contraire un processus constant de réajustement entre la personne et son environnement, est un processus où se croisent enjeux sociaux ou culturels, phénomènes neuro-moteurs tels que les habitudes ou automatismes acquis, et phénomènes inconscients.

Si les médecins comprennent que les troubles de l'image du corps peuvent, dans des cas extrêmes, produire des pathologies spécifiques (anorexie, négligences corporelles...), comment en serait-il autrement dans une pathologie comme le VIH ?

Être séropositif crée des altérations directes de notre aptitude à maîtriser notre "image du corps" donc notre capacité à bouger ou penser de certaines façons ; ces altérations même minimes ou inconscientes travaillent, à notre insu, chaque instant de notre vie quotidienne et ont un retentissement sur notre santé. Par exemple, les atteintes psychiques ou fonctionnelles (comme la réduction de l'efficacité musculaire, très commune chez les





Plutôt que d'engager un rapport de contrainte, de culpabilisation et de sanction vis-à-vis des personnes rencontrant des difficultés d'adhésion au traitement - difficultés qui ont des formes et des rythmes infiniment variables - il s'agit donc de trouver, pour chaque personne, le levier qui va tout d'abord permettre de s'engager dans le choix du traitement, puis de trouver les ressources pour activer le désir de se traiter, et de bien se traiter.

Pour améliorer sa qualité de vie, lutter contre des effets indésirables trop pénibles ou compléter de façon équilibrée son alimentation, la liberté est donnée à chacun de s'informer et connaître les

limites de consommation de compléments ou la pertinence de certaines activités physiques. Alors que le marché du "bien-être" nous pousse quotidiennement à la culpabilisation au regard d'un mode de vie très formaté qui produit forcément un sentiment de "mauvaise santé" et donc multiplie les facteurs d'auto-censure, il faut, en abordant les thérapies et les techniques complémentaires, rester dans une démarche intime et personnelle mais toujours en lien avec un collectif (associatif ou autre) qui puisse informer de façon compétente et accompagner et encourager certains choix. Les solutions sont multiples mais la mise en pratique est de ce fait plus difficile et risquée.

Combien de personnes touchées par le VIH est en capacité d'aller chercher une information pertinente sur la micro-nutrition (combien de consultations de nutritionnistes pour le VIH ?), combien de séropositifs ont les moyens de payer des séances régulières d'ostéopathie, de massages etc ? Encore trop peu d'associations mènent de véritables projets, non seulement d'évaluation mais aussi de mise à disposition d'informations globales adaptées à l'ensemble des personnes touchées par le VIH. Enfin, le développement des thérapies et des techniques complémentaires pour les personnes séropositives s'inscrit aussi dans un projet qui ne peut avancer sans la collaboration du monde médical comme force d'accompagnement, de conseil et de contrôle parfois.

Espérons que les groupes de réflexion qui oeuvrent aujourd'hui dans un cadre interassociatif sur ces thématiques sauront générer une mise en réseau efficace des expériences et des pratiques, afin que la communauté scientifique opère un mouvement vers un savoir que de nombreux malades et quelques militants convaincus expérimentent et évaluent par leur propres moyens depuis des années.

PAR MICHEL REPELLIN

m.repelin@wanadoo.fr

APPEL A TEMOINS - RELATION MEDECINS PATIENTS

LA RELATION MÉDECINS PATIENTS ÉVOLUE ELLE AUSSI. VENEZ EN TÉMOIGNER.

Une relation de confiance entre le médecin et son patient est reconnue comme l'un des éléments clés susceptible de contribuer au succès thérapeutique.

Mais au long cours, cette relation évolue. Il faut compter avec les péripéties liées aux traitements et la prise en considération des effets secondaires. Les temps consacrés à la communication entre soignant et soigné (plus ou moins longs) restent indispensables à l'efficacité du diagnostic et à la clarté des explications thérapeutiques. Mais aussi à la prise en compte du point de vue du patient. Pour ce dernier, ces échanges concernent en premier lieu l'observance, et idéalement sa qualité de vie avec les traitements.

Nous faisons appel à vos témoignages comme "patients-VIH". Votre expérience

au long cours de cette relation "médecin-patient", et plus particulièrement de son évolution durant votre parcours de soins nous intéresse (même si vous avez changé de praticien). Elle servira à l'écriture d'un futur article sur ce thème.

Si vous êtes volontaire, prenez contact avec Actions-Traitements au 01 43 67 66 00 et indiquez-nous un numéro de téléphone (fixe si possible) et les heures où l'on peut vous joindre. L'entretien téléphonique sera proposé en fin de journée ou en soirée selon vos disponibilités. Il se déroulera sur la ligne fixe de votre choix. Votre témoignage restera bien sûr totalement anonyme.

Merci d'avance pour votre contribution !