

who's1

Comment Dire est un organisme de formation et de communication sociale. Fondé en 1991 par Maryline Rébillon et Catherine Tourette-Turgis, *Comment Dire* a pour vocation la communication sociale, la formation professionnelle continue, l'édition de guides pédagogiques, la production de vidéo-formations dans le domaine de la santé et du social, et plus particulièrement des préventions, de l'éducation pour la santé, de la santé publique, des soins et de l'accompagnement, du counseling. *Comment Dire* réalise également des études aux Etats-Unis sur des thèmes liés à la santé et à l'innovation sociale et intervient régulièrement à l'étranger.

Comment Dire
99 bis avenue du Général
Leclerc 75014 Paris
T 01 42 85 34 54
F 01 42 85 35 95
e-mail Commentdire
@Compuserve.com

CE QU'ILS PENSENT

► Comment gérer la contradiction entre la nécessité de se traiter et les effets secondaires des médicaments ? travailler sur *la relation* de la personne à son traitement

Catherine Tourette-Turgis vit et travaille entre la France et les Etats-Unis. A partir de sa formation et de sa pratique en sciences humaines, elle met en place depuis plusieurs années des programmes d'accompagnement des personnes en traitement, appelés programmes de counseling. Elle développe son travail avec Maryline Rébillon au sein de Comment Dire.

Qu'est-ce qui a changé avec l'arrivée des antiprotéases et des trithérapies ?

Sans doute faut-il rappeler que les antiprotéases sont arrivées à un moment où la communauté VIH était très déprimée et aux prises avec des processus de deuil interminables. En ce sens, la puissance de ces nouveaux traitements venait bouleverser la dynamique des deuils et faire violence en quelque sorte à ceux qui vivaient une forme de détresse apparentée au syndrome de culpabilité des survivants. Les premiers résultats thérapeutiques ont fait revenir la joie sur le visage des patients et des soignants mais ils n'ont pas pu suspendre ou arrêter le chagrin des pertes et des deuils car le travail psychique du deuil et de la séparation ne s'arrête pas par injonction. Il continue et il faut qu'il puisse continuer sans que la personne ne soit victime de sommation d'aucune sorte. C'est peut-être en ce sens que le thème de l'observance a déclenché et déclenche encore de vives réactions. Je me souviens que la première fois que j'ai parlé d'observance je me suis heurté à la colère d'un médecin qui m'a dit : "Écoutez, ces médicaments leur sauvent la vie, si en plus ils ne les prennent pas, alors-là c'est de l'irresponsabilité totale et tant pis pour eux". Le plus intéressant c'est que la veille, j'avais animé un groupe de paroles de patients en traitement au cours duquel un patient avait prati-

quement dit la même chose, avec la même intensité de colère. Ce jour-là j'ai compris comment ces mouvements de colère qui surgissaient à l'occasion de l'évocation de la question de l'observance étaient à entendre comme des mouvements de peur et d'effroi devant le retour éventuel et menaçant de la mort. Le sida avait mis la mort en place de maître, les traitements allaient mettre la loi de l'observance en place de maître. Avec l'observance comme bouclier, on entraînait à nouveau dans le monde de l'ordinaire avec le retour à la norme, à la règle et cela pouvait expliquer le ▼

tiques particulières de la relation qu'un sujet, voire même son entourage, entretient avec son traitement. **Quelle est ta pratique à San Francisco ?**

J'ai une activité de recherche et de recherche-action sur le terrain. En termes de recherche, je travaille avec Margaret Chesney au Center for Aids Prevention Studies (CAPS) où j'élabore et réalise des protocoles de counseling prenant en compte les résultats des recherches. Cette année par exemple, j'ai travaillé à la rédaction de protocoles d'entretien centrés sur l'observance et adaptés au cadre particu-

"Les personnes s'informent, achètent des médicaments ou des compléments et viennent aussi pour résoudre des problèmes concrets et rencontrer d'autres gens

désir de répression parfois ou de punition qui resurgissait. Le pouvoir revenait aux humains, les médecins, à mesure que la mort reculait. En ce sens, la directivité dans un premier temps pouvait représenter une enveloppe protectrice provisoire. Seulement provisoire car les mouvements psychiques du deuil ont continué de manière souterraine. La communauté VIH s'est alors retrouvée confrontée à la dépression, au suicide, au mal-être des personnes en traitement et au lâchage des traitements au niveau fantasmatique ou réel, la non-observance n'étant qu'une des expressions symptoma-

lier de la prophylaxie. Les choses étaient très claires puisqu'une étude conduite au San Francisco General Hospital avait montré fin 1997 que les personnes traitées avaient tendance à abandonner leur traitement au cours de la deuxième semaine. Les collègues en charge du counseling dans ce même hôpital avaient déjà observé une série de difficultés que nous avions d'ailleurs anticipées tous ensemble avant la mise en place du dispositif. Par ailleurs, j'ai une pratique de recherche-action dans l'association Healing Alternative Foundation (HAF) qui est un des principaux et des plus anciens Buyer's

1 Buyer's club club d'achat qui permet de se procurer des compléments nutritionnels à moindre frais, généralement par Internet. Typiquement anglo-saxon, légalement impossible en France.

2 Thalidomide avait provoqué des malformations chez le bébé né de mère traitée, aujourd'hui redécouverte dans certaines indications.

3 Hormone de croissance responsable de la croissance de l'enfant et de l'ado-

lescent, intéressante dans la reprise de poids chez les patients très amaigris.

Clubs¹ des Etats-Unis, dirigé et animé par des personnes pour la plupart séropositives.

Et maintenant, que fais-tu exactement ?

Entre le mois de juillet et la fin novembre, j'ai aidé HAF à monter un secteur Recherche et Développement afin de les préparer à conduire des essais cliniques en 1999, comme ils l'ont déjà fait avec la thalidomide² et l'hormone de croissance³, avant que ce dernier produit ne soit autorisé par la FDA⁴. J'ai ainsi exploré pendant quelques mois la qualité de vie des personnes en traitement, leurs difficultés, leurs besoins, la nature des effets secondaires et les solutions préconisées, puisqu'en majorité les personnes venaient à l'association pour chercher, au titre de la prévention ou du soin, une solution aux effets secondaires des traitements. Ce qui m'a d'abord étonnée, c'est le grand nombre de personnes qui venaient tous les jours ou qui téléphonaient. A raison d'une permanence animée par quatre volontaires en majorité sous traitement, il y avait tous les jours au moins 15 à 20 personnes qui passaient, avec un pic le samedi après midi. C'est là que j'ai compris que la question des effets secondaires était une question fondamentale pour les personnes en traitement.

Les personnes qui viennent, pourquoi viennent-elles ?

Elles viennent par exemple pour chercher de l'information sur les effets secondaires qu'elles imputent à un des produits les plus récents. Elles viennent aussi pour acheter de la DHEA⁵, des compléments vitaminiques. Les personnes viennent donc pour s'informer, acheter mais aussi pour résoudre des problèmes concrets et rencontrer d'autres gens. Le lieu est conçu comme un espace d'accueil, qui fonctionne aussi comme une consigne à médicaments auto-gérée. Des personnes passent pour venir donner des médicaments dont elles n'ont plus l'usage ou, à l'inverse, d'autres passent parce qu'elles ont quitté la maison le matin en oubliant de prendre leur sachet de médicaments. Il arrive qu'elles soient en

rupture de stock. Elles peuvent se trouver temporairement sans médicaments pour des raisons administratives diverses : lorsqu'elles arrivent d'un autre Etat, ou sur le sol américain sans avoir déclaré leur séropositivité. Quelque fois elles veulent dépanner un ami de passage, ou elles vivent une rupture brutale dans leur couple avec l'impossibilité de récupérer leurs affaires... On peut passer aussi pour lire car la fondation a un mini-centre de documentation. On peut également prendre un café. Dès lors que j'ai été identifiée comme ayant une pratique de counseling, les personnes ont commencé à venir vers mon bureau pour me demander un entretien et la fondation a ainsi ajouté ma prestation à sa palette de services. ▼

"J'ai pu voir à quel point il ne suffisait pas que les médicaments aient repoussé la mort pour que les choses d'emblée aillent bien pour les personnes en traitement"

Qu'est-ce que tu as observé ?

Les traitements représentent un challenge pour les personnes qui les prennent. J'ai bien compris au contact des usagers de la fondation que la balance coût-bénéfice sur laquelle on vient de passer les deux dernières années est en train de s'effondrer. Le plateau des coûts s'alourdit.

Quels sont ces coûts ?

Ils sont de plusieurs ordres : bio-physiologiques, psychologiques, sociaux. J'ai pu voir à quel point il ne suffisait pas que les médicaments aient repoussé la mort pour que les choses d'emblée aillent bien pour les personnes en traitement. Tout d'abord, ces médicaments sont si puissants d'une certaine manière qu'ils dépassent les capacités du corps humain à les assimiler. La personne en traitement se trouve donc dans une position difficile. Il y a une partie d'elle-même qui a besoin et qui veut ces médicaments pour se soigner et une autre partie, dont elle n'est pas maîtresse, c'est à dire son corps, qui rejette le produit, sous forme de diarrhée, de vomissements, d'intolérance ou d'allergie.

Dans le cadre de la lipodystrophie⁶, c'est le corps lui-même qui se transforme et se métamorphose progressivement jusqu'à devenir insupportable. Le coût psychologique des traitements, c'est d'abord leurs contraintes d'observance qui sont un facteur répété de frustration, c'est aussi tout le travail exigé par le retour à la santé. Réapprendre une autre dimension du temps, se réentraîner à penser et à se penser dans une continuité n'est pas chose aisée. Ce travail ne peut pas se faire sans épisode d'anxiété et de dépression. Ils doivent être traités dans certains cas comme faisant partie d'une dynamique de réinvestissement de fonctions psychiques qui s'étaient trouvées paralysées par le travail de la

maladie à l'œuvre dans le corps. Cela suppose pour le thérapeute qu'il aide parfois la personne à traverser tous les stades de reconstruction de son enveloppe psychique, retrouver la capacité de rêver dans tous les sens du terme, retrouver l'excitation sexuelle, retrouver la capacité d'anticiper, le désir de réaliser et de se réaliser, le désir de devenir ce que l'on est avec la richesse d'une histoire qu'il peut être important de prendre le temps de s'approprier. En ce sens, il est essentiel d'écouter très attentivement la personne lorsqu'elle parle d'un effet secondaire tout d'abord parce que pour elle, cet effet n'est pas vécu comme un "effet" mais bien comme la cause d'un mal-être, d'une anxiété, d'une incertitude. L'effet dit secondaire met souvent à mal la motivation à continuer le traitement. De toute façon, un effet dit secondaire change radicalement et pour toujours la relation que la personne entretient avec son traitement. Un traitement, même s'il est excellent et le meilleur du monde, dès lors qu'il aura été la cause de vomissements et de diarrhée, ne sera plus jamais le

biblio

Réalisations et publications de Comment Dire et de Catherine Tourette-Turgis

Catherine Tourette-Turgis, Infection à VIH et thrithérapie : guide de counseling, éd. Comment Dire, diff. Produits Roche France, 1998, 67 p.

Catherine Tourette-Turgis, La rétinite à CMV : guide de counseling, éd. Comment Dire, Diff. Produits Roche France, 1996, 64 p.

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

Comment Dire, Le conseil de projet : Référentiel de formation (à destination des formateurs Jeunesse et Sport dans le cadre de l'opération Projet J), éd. Ministère de la Jeunesse et des Sports, janv. 1992, 75 p.

Catherine Tourette-Turgis (auteur), Pierre Attia (réalisateur), Témoignages sur les trithérapies, vidéo VHS 52' (version française ou version sous-titrée anglaise), Production Comment Dire, 1998.

Catherine Tourette-Turgis, Le counseling, Coll. Que Sais-Je ? n° 3133, éd. PUF, 1996, 126 p.

Catherine Tourette-Turgis, Passion d'enfance : Guide de la petite enfance, Coll. Nouvelles thérapies, éd. Le Hameau, 1986, 172 p.



vidéo comment dire

A travers huit témoignages de femmes, d'hommes et d'un couple, ce film décrit l'impact des trithérapies dans la vie quotidienne et révèle la complexité de l'observance des traitements.

Accompagné d'un livret de formation, ce film est un document pédagogique à l'usage des professionnels de la santé et du secteur social.

Infection à VIH : témoignages sur les trithérapies (VF, ou VO sur demande) 52' VHS, incluant livret de formation, 169,50 F TTC (port compris)

Veillez me faire parvenir une facture

24

Veillez compléter et découper ce bulletin, et le renvoyer (accompagné de votre règlement par chèque bancaire ou postal) à Comment Dire 99 bis, avenue du Général Leclerc 75014 Paris.

▲NOM

▲PRÉNOM

▲ORGANISME OU SOCIÉTÉ

▲ADRESSE

▲CODE POSTAL ▲VILLE

▲TÉLÉPHONE

▲FAX

▲E-MAIL

▲DATE

▲SIGNATURE

4 FDA Food and Drug Administration, une version américaine de l'Agence du Médicament.

5 DHEA hormone qui a connu une grande vogue médiatique pour soigner tout et n'importe quoi, intéressante dans certaines indications.

6 lipodystrophies voir page 2

7 hyperlipidémies excès de graisses dans le sang, essentiellement le cholestérol et les triglycérides.

même pour la personne. Bien sûr, d'elles-mêmes les personnes sous traitement rationalisent et font d'ailleurs un travail merveilleux pour accepter ces effets. Il faudrait d'ailleurs aussi parfois les féliciter du travail d'acceptation et d'ajustement qu'elles ont fourni.

Comment se pose la question pour ceux qui n'ont jamais été malades et dont on a découvert la séropositivité depuis peu ?

A priori, si on s'en tient aux résultats des études sur l'observance, l'absence d'infections ; opportunistes ou de

chaque jour l'angoisse de mort. Il a fallu faire un gros travail pour détruire l'équation séropositivité = mort. Il a fallu faire baisser l'excitation nerveuse qui venait exacerber tous les phénomènes d'allergie, de démangeaison pour que petit à petit les choses rentrent dans l'ordre en révélant à la personne les ressources intérieures dont elle disposait en elle-même mais qui nécessitaient de remettre en question des choses comme par exemple le système de valeurs sur lequel il avait construit sa vie.

Combien de temps cela a pris ?

"La question des effets secondaires est cruciale car elle déconstruit la valeur positive que les gens avaient attribuée aux traitements

toute maladie sous forme symptomatique présente plus de difficultés d'observance pour les personnes qui y sont confrontées. Les effets secondaires sont vécus différemment par les personnes asymptomatiques car c'est souvent la première fois qu'elles se sentent malades à cause d'un traitement qui est censé les protéger de la maladie.

J'ai eu comme cela un patient qui se débattait psychologiquement entre le désir d'adhérer et de suivre la dure loi de son traitement et la panique totale dans laquelle le mettaient les effets secondaires cumulés pendant les deux premières semaines (diarrhée, perte de poids, dermatose, perte de l'appétit, perte de la libido, idées suicidaires causées par des démangeaisons insupportables qui le persécutaient jour et nuit, rougeurs sur le visage, gonflements autour des yeux, perte du sommeil). En fait, à l'analyse, ce qui est remonté à partir du vécu intolérable des effets secondaires, c'est tout le traumatisme de l'annonce de la séropositivité qui était pourtant une annonce attendue, anticipée même. Cette séropositivité s'était inscrite comme une maladie mortelle dans le psychisme de la personne, la mise sous traitement était donc vécue comme l'annonce de cette mort et les effets secondaires venaient raviver

les gens avaient attribuée aux traitements. Il faut donc d'urgence doter les professionnels de santé d'un message cohérent sur les effets secondaires. Que répondre aux patients lorsqu'ils posent des questions sur les hyperlipidémies ?

Propos recueillis par Bruno Jaeger

Deux séances d'une heure par semaine sur trois semaines. Le traitement était devenu psychologiquement impossible à prendre. Il était pris néanmoins mais dans un tel climat d'agitation que la vie était devenue insupportable. C'est en ce sens qu'il faut parler de la relation qu'une personne entretient avec son traitement et pas seulement du traitement, même s'il est important de voir quelles représentations chaque personne se fait de ses traitements.

Comment vois-tu l'avenir et quels sont tes projets ?

Je pense qu'il va nous falloir travailler sur les effets secondaires et la qualité de vie des personnes en traitement. L'observance, c'est un processus et un ensemble de procédures qui s'initialisent, mais c'est aussi le résultat d'un ensemble de choses. On suit un traitement, un régime alimentaire parce qu'on se sent bien, qu'on se sent porté par ce que l'on fait, parce que cela fait partie d'un projet global dans lequel les mouvements de vie permettent de faire face aux problèmes quotidiens. Il faut se sentir bien et avoir une raison valable, un but pour supporter une contrainte, une frustration. En ce sens, la question des effets secondaires est cruciale car elle déconstruit la valeur positive que