

1 **résistance de classe ou résistance croisée** résistance du virus à un médicament entraînant sa résistance aux autres de la même famille même s'il n'y a pas encore été confronté.

Photo: Shivanee Beharandoo



## CONCLUSION

► **Virologie, immunologie et doxa<sup>1</sup> médicale réduisent le séropo à une charge virale**

# trithérapies : inventons la vie qui va avec !

On constate bien souvent que la personne se détend et comprend ce qui lui avait pourtant déjà été dit dans le milieu médical mais qu'elle n'avait pas saisi sous le coup de l'émotion.

### Le service Minitel

Il permet à chacun de poser la question qu'il souhaite et trouver la réponse d'un médecin spécialiste de l'infection par le VIH. Chacun a accès en toute confidentialité aux questions-réponses des uns et des autres. L'objectif est toujours de donner au séropo les moyens de s'impliquer davantage dans la compréhension de sa maladie et les moyens de l'affronter du point de vue thérapeutique. Ceci est valable autant pour soi, que devant un médecin, un pharmacien ou dans le cadre d'une hospitalisation. Souvent, les proches s'adressent à nous. L'intérêt qu'il y a respecter les horaires et les dosages, en insistant sur la nécessité de ne pas modifier la prescription sans le concours du médecin est rappelé à tous.

### Les AMIT

Chaque premier samedi du mois les Après-Midi InfoTraitements permettent à ceux qui le souhaitent de se réunir en groupe avec un membre de l'association et un intervenant. Un thème différent est abordé chaque mois qui a trait aux stratégies antirétrovirales ou à des aspects plus précis de l'infection par le VIH, comme la gestion des effets secondaires ou le retour à la vie.

**Bruno Jaeger et Serge Le Coz**

**Lionel Royon, d'Act Up-Paris, nous livre ici son point de vue personnel sur les implications de la maladie au niveau relationnel, particulièrement dans le domaine social. Depuis la révolution de Vancouver, qui a présidé à l'arrivée en France de la charge virale en routine et des trithérapies avec antiprotéases, le clinicien moyen garde les yeux fixés sur la charge virale de son patient comme un fantassin sur la ligne bleue des Vosges.**

**Les vingt minutes moyennes d'une consultation suffisent largement pour cette pratique routinière que l'assurance maladie a l'outrecuidance d'appeler acte médical: un coup d'oeil rapide sur la feuille d'examen, une ordonnance, et vous revenez dans deux mois.**

D'abord cancer gai, le sida est ensuite devenu maladie du mode de vie, maladie auto-immune et infection virale. Il est frappant de constater qu'à toutes ces époques la pratique thérapeutique s'est montrée d'un redoutable conformisme.

### La parole baïllonnée par la charge virale

A quoi bon écouter le patient quand son taux de CD4 et sa charge virale ont parlé à sa place ? "Docteur, qu'est-ce que je dois manger ? Docteur, je suis stressé, Docteur, je supporte pas vos foutus médicaments, Docteur, je veux faire un bébé, Docteur, j'ai des années de vie en plus mais je ne trouve pas le mode d'emploi." Avant les trithérapies la parole des patients avait une infime chance d'être écoutée à défaut d'être entendue. Maintenant, on croque ses pilules et on la boucle. En tant qu'activistes, nous avons accompagné et dans une certaine mesure précipité cette évolution. Avec raison. Mais le sida est une maladie extraor-

dinairement complexe parce qu'elle fait interagir les agents infectieux avec le système immunitaire et nos émotions. L'action des médicaments et le stress oxydatif viennent encore compliquer les choses...

Beaucoup de cliniciens partagent avec leurs patients la vision simpliste d'un virus directement prédateur des lymphocytes CD4, lesquels décroissent mathématiquement jusqu'à un seuil critique (a priori le même pour tous), en deçà duquel il faut traiter. Les antirétroviraux ratatinent alors les virus de leurs petits bras musclés, le corps recommence à fabriquer des CD4 et tout rentre dans l'ordre. Imaginez un accidenté de la route auquel on dirait : "Vous avez perdu le contrôle de votre véhicule parce que vous étiez ivre. Nous allons ôter l'alcool de votre sang, et vos os vont se ressouder." Brigitte Autran, immunologiste à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, a montré que le VIH intervient pour une part minime dans la destruction du système immunitaire. Le plus gros des dégâts est dû aux messages chimiques envoyés par

## biblio9

1. **Brigitte Autran**, *Positive effects of combined antiretroviral therapy on CD4+ T cell homeostasis and function in advanced HIV disease*, *Science*, 4 juillet 1997

2. **Locke S. E. & Kraus L. (1982)**, *Modulation of natural killer cell activity by life stress and coping ability*, in **S. M. Levy** : *Biological mediators in behavior and disease*, *Neoplasia*, Elsevier Medical, New York

# merci

Ce numéro spécial observance d'InfoTraitements a été réalisé en collaboration avec Comment Dire et grâce au soutien de :

## LABORATOIRES

Abbott France

Boehringer Ingelheim

Bristol-Myers Squibb

Du Pont Pharma

GlaxoWellcome

Pharmacia Upjohn

Produits Roche

## INSTITUTIONS

Crips / Ile de France

Transcriptase

Nous tenons à remercier aussi les personnes qui nous ont accordé des entretiens et celles qui ont apporté la matière qui nous a permis de réaliser ce numéro.

1 **Doxa** opinion, croyance. Désigne une opinion partagée et admise sans vérification.

2 **Natural killers** les NK sont des globules blancs, très exactement des lymphocytes, mais une catégorie particu-

lière capable de tuer directement des cellules infectées ou tumorales.

3 **AAH** Allocation Adulte Handicapé, allocation pouvant être accordée aux personnes titulaires d'une invalidité.

les cellules du système immunitaire en réponse à la présence du virus<sup>1</sup>. Autrement dit, l'activation cellulaire induite par la présence du virus fait le lit de l'affection rétrovirale elle-même. Une neuroscience appelée psycho-neuro-immunologie décrit depuis trente ans le lien subtil qui unit le stress et le système immunitaire, en particulier les Natural Killers<sup>2</sup>, dont le nombre conditionne nos capacités de résistance aux agents infectieux et aux cellules tumorales<sup>2/3</sup>. Le stress, à l'exception de celui qui résulte d'une activité passionnante, diminue la résistance aux infections. Mais les somaticiens n'en ont cure. Au besoin, on gobe des pilules pour aller bien. Un médecin demandait d'un air soupçonneux à un séropo qui sollicitait un congé de longue durée pour dépression : "Pourquoi donc ne prenez-vous pas de Prozac ?".

Puisqu'il est question d'observance, j'aimerais faire observer trois choses :

1/ On soigne des personnes et pas des charges virales.

2/ Pour supporter les contraintes et les effets secondaires des traitements, il vaut mieux savoir pourquoi et pour qui on vit.

3/ Sans revenus décents, il est vraiment difficile de réunir les deux premières conditions.

## Soigner des personnes

Aucun patient ne devrait être résumé à son taux de CD4 et sa charge virale. Aucun patient ne devrait d'ailleurs être résumé par quoi que ce soit. Notre contamination et notre maladie s'inscrivent dans une histoire singulière, et il n'y a aucun argument pour que notre retour à la santé emprunte un parcours standard. Soigner des personnes, c'est prendre en compte tous les aspects de la pathologie (affectifs, sociaux, nutritionnels). C'est se garder de réduire la personne à sa seule pathologie. C'est prêter attention aux dégradations de l'image corporelle. Le retour du désir de vivre passe souvent par l'envie de séduire (qui pourrait trouver sexy des joues creuses ou

un gros bide ?). Chanter, danser, bander (ou mouiller selon les cas) : voilà la vraie trithérapie. Si seulement les médecins savaient parler d'autre chose que de médecine ! Si seulement les volontaires du sida n'avaient pas tendance à imiter les médecins !

## Savoir pourquoi on vit

Pour se soigner, il faut avoir envie de vivre, ce que ne procure aucun médicament. Pendant les années noires, les patients avaient appris à appliquer la maxime de Marc-Aurèle : accomplir chacune de nos actions comme si c'était la dernière. Ne demandons pas aux malades de renoncer à cette sagesse en les pressant de retourner dans le monde marchand et productif : "Vous étiez au congélateur, un coup de microondes-trithérapie et hop au turbin comme s'il ne s'était rien passé !". Justement docteur, il s'est passé quelque chose : nos amis et nos ▼

## "Les effets indésirables doivent être porteurs de droits sociaux au même titre que le taux de CD4 et la charge virale"

amants morts, nos forces qui déclinent, la fin des projets à long puis à moyen terme. Nous ne pourrions nous sentir vivants à nouveau qu'en donnant du sens à cette période. La réinsertion passe par un réinvestissement de ce que le sida nous a appris. Si nous aimons la vie et nous donnons la permission d'être heureux, les pilules passeront plus facilement.

## Avoir des revenus décents

"Vos gélules de Norvir doivent être conservées au frigo" mais il n'y a pas de frigo. "On prend Viracept avec les repas" mais il n'y a pas de repas. "On est déjà bien bon de vous donner des traitements hors de prix, vous voulez en plus des allocations ?" Beaucoup de personnes précarisées, parce que misérables, placeront la question du traitement au second plan. L'absence de revenus décents

est sans doute la première cause d'échappement, lequel coûte cher à terme en journées d'hospitalisation. Remettre en cause l'AAH<sup>3</sup>, la carte d'invalidité, le mi-temps thérapeutique est donc un contresens économique aussi bien que médical. Les séquelles de maladies opportunistes, les pathologies nouvelles (cardiomyopathies, lipodystrophies, hyperlipidémie, troubles du comportement) et les effets indésirables doivent être porteurs de droits sociaux au même titre que le taux de CD4 et la charge virale. A cette condition seulement il est possible d'inclure le traitement dans un projet de vie.

## Le mot de la fin

Un auteur ancien disait que tout événement a deux anses et qu'il n'est pas sage de choisir pour le porter celle qui blesse les mains. On peut aborder les traitements sous l'angle de la contrainte ou de la permission.

*Il faut* : supporter les effets indésirables, prendre ses médicaments à l'heure, de telle ou telle manière, etc... *Il ne faut pas* : sauter des prises, diminuer les doses, ce qui n'est certes pas faux. Mais à long terme il est préférable de dire *vous pouvez* : apprendre, faire du sport, voyager, être sexy, avoir du plaisir, aimer, être aimé.

Les trithérapies : à vous d'inventer la vie qui va avec !

Lionel Royon

ActionsTraitements  
190 bd de Charonne  
75020 Paris

TEL \* 43676600 FAX \* 43673700

E.MAIL acttreat@worldnet.fr

Directeur de la publication

Xavier Rey-Coquais

Rédacteur en chef

Bruno Jaeger

Coordinateur scientifique

Serge Le Coz

Comité de rédaction

Bruno Jaeger, Serge Le Coz,

Maryline Rébillon, Catherine

Tourette-Turgis

Frank Rodenbourg (internet)

Direction artistique

Silvère Beltrando

Relecture

Yves Béhar, Caroline Corvez,

Serge Le Coz