



Réunions
"Qualité de vie"
Information et
partage...

Il est parfois bon de s'arrêter un peu le long du chemin, de prendre le temps, de discuter, d'échanger, de partager. La tête dans ses soucis quotidiens, on oublie parfois que la solution, c'est l'autre.

Nos réunions ont la modeste ambition d'évoquer des thèmes ayant trait à la qualité de vie : récemment nous avons ainsi pu discuter du quotidien des couples sérodiscordants, ou encore de comment vivre au long cours avec les traitements (voir article ci-contre).

Autour de jus de fruits et de grignotages, une quinzaine de personnes se retrouvent avec un intervenant associatif ou médical, animateur du thème retenu. Cette mise en commun se veut être un outil ponctuel, pratique et collectif pour faire face au repli sur soi dans lequel le quotidien nous projette parfois.

Et comme le disait Lao-Tzeu : "l'expérience est comme une lumière que l'on porte dans le dos : elle ne sert qu'à éclairer le chemin que l'on a déjà parcouru".

Aussi rejoignez nous chaque mois et venez enrichir ces échanges de vos questions, de vos témoignages, de votre lumière!

Yann Desdouets

Traitement au long cours : Paroles de patients...

par Bernard Tessier

bernard.t@tele2.fr

"Traitement au long cours : comment s'adapter ?" Tel était le thème de la dernière réunion "Qualité de vie & VIH" d'Actions Traitements. D'emblée les intervenants* en bousculent le déroulé. Cette fois-ci, on partira de l'expérience des participants. Comptez d'une soirée où la parole s'est installée... avec une quinzaine de participants.



Un premier constat s'élabore et fait consensus : le

traitement contre le VIH, malgré les possibilités dans certains cas d'interruptions programmées, est à ce jour un traitement à vie... Les patients sont donc tous à la recherche pour l'instant des molécules les plus efficaces (suppression de la charge virale maximale avec une restauration immunitaire satisfaisante) pour une moindre toxicité... Equation facile à énoncer mais parfois moins évidente à réaliser surtout dans la durée.

Nous serions donc dans un compromis permanent entre réussite du traitement et acceptation des effets secondaires. Pour plusieurs d'entre nous participants, si cet «équilibre» fonctionne bien un certain temps, des perturbations qui ont fréquemment à faire avec les évolutions de notre vie affective, sociale ou professionnelle peuvent intervenir dans le long terme.

"Le traitement à long terme est un marathon dont on ne connaîtrait pas encore le point d'arrivée..."

Gestion d'un équilibre instable...

Un second constat est partagé : l'efficacité thérapeutique n'est jamais acquise définitivement, compte tenu des problèmes de résistance et de la durée de la vie avec le virus. Il nous impose en permanence la vigilance pour s'adapter si nécessaire à des changements thérapeutiques mais aussi à l'avancée en âge ou à de nouvelles conditions de vie. Ainsi quelqu'un parlera «d'une gestion d'un équilibre instable...d'un parcours qui fonctionne plus ou moins facilement selon les étapes» et comparera le traitement à long terme à «un marathon dont on ne connaîtrait pas encore le point d'arrivée». Pour cet intervenant, il demeure donc essentiel aujourd'hui, «de s'organiser, de s'inscrire dans le temps, en vue de mettre toutes les chances de son côté dans l'attente des avancées de la recherche...»

Sur l'organisation de ce «long terme», chacun reconnaît plus ou moins avoir repéré et mis en place des recettes personnalisées pour mieux supporter le poids des prises, des effets secondaires et éviter les coups de canif à l'observance. Mais il y aura unanimité à reconnaître importante pour cet «équilibre» la relation patient-médecin.

Une relation de confiance "patient-médecin" incontournable

La durée du traitement impose une relation au long cours avec son médecin et la «confiance» semble être la valeur primordiale mise en avant par les participants. Certains cependant notent qu'avec le temps, cette relation peut «se distancier», devenir difficile, voire s'user... et dans ce cas il n'est pas très facile d'envisager un changement de praticien.

Parfois des ajustements

* La réunion était co-animée par Catherine Tourette-Turgis de l'Association "Comment dire" et Jean-Marc Bithoun, Président d'Actions-Traitements. Elle s'est déroulée (comme toutes les réunions mensuelles "Qualité de vie") au Kiosque, 36 rue Geoffroy l'Asnier à Paris (Métro St Paul) le 12 février dernier.

réciroques suite à des demandes d'explications sur les raisons d'une décision incomprise, des précisions du patient sur les manifestations des effets secondaires ressentis peuvent restaurer la relation et faire retrouver la confiance.

A cet effet est rappelé l'intérêt de préparer la visite médicale, à l'aide si besoin d'une liste des questions à poser à son médecin. Un intervenant pointera *«l'importance du temps donné à l'auscultation accompagnée d'une interrogation du patient et la prise en compte de ses arguments»* dans l'avis médical qui en résulte.

Rester mobilisé sur une observance à long terme : parcours solitaire ou solidaire ?

On ressent le besoin de revenir sur les moments difficiles et l'organisation liée à un traitement au long cours à l'équilibre estimé *«instable»*. L'un des participants souhaite entendre l'expérience des autres concernant la préparation d'un tel parcours ?

Mais c'est d'abord *«la lassitude»* qui est exprimée : *«les habitudes que l'on croyait acquises à un certain moment ne le sont plus et la mécanique peut se dérégler soudainement...»*.

Certains soulignent l'alourdissement des traitements dus à des problèmes liés à l'avancée en âge (troubles prostatiques, gastro-oesophagiens...) mais aussi à la prévention des maladies cardiovasculaires (prises de statines...). La vie affective est abordée, le lien entre prise de médicaments et baisse de libido discuté. Là encore, on entend le besoin de retrouver un nouvel équilibre malgré les douleurs musculaires et *«la peur de ne plus plaire car le corps a changé au fil des années»*. Cette fois-ci, il faut s'adapter *«à deux»* à la prise en compte de la séropositivité et la démarche peut-être vécue comme une inévitable mise à l'épreuve de la relation entre les deux partenaires.

Enfin un participant souligne ses

difficultés à se projeter à long terme sur le plan professionnel et un autre s'exprime sur ses réactions lors des moments de lassitude : *«par un retour en arrière, j'essaie de visionner l'époque sans médicaments pour relativiser ma fatigue et mes incertitudes sur l'avenir. Compte tenu de ces progrès, je me dis que tout est possible à chaque instant pour voir franchir un nouveau pas dans les traitements»*. Néanmoins on se rappelle qu'il faut rester *«vigilants et mobilisés»* afin que les avancées se traduisent le plus rapidement possible pour tous en réponses thérapeutiques car *«les enjeux sont et resteront de taille»*.

Paroles de patients...

Je note quelques réactions des participants lors du tour de table final. Ils partagent l'impression que la réunion d'informations en évoluant en *«groupe de paroles»* facilitait l'échange des expériences et l'expression de chacun :

«C'est très important pour moi de savoir comment les autres se mobilisent».

«J'ai appris beaucoup de choses... sur moi-même».

«Les habitudes que l'on croyait acquises à un certain moment ne le sont plus et la mécanique peut se dérégler soudainement...»



«J'ai de la chance avec un traitement qui marche...»

«Si le traitement au long cours est un marathon sans fin, il évolue en cours de route et sollicite nos facultés d'adaptation... Le résultat c'est toujours pour nous, une production d'intelligence ?»

«Et précisément à Actions-traitements, il me semble que l'on a toujours voulu privilégier ce partage des intelligences autour de l'actualité, des effets secondaires. Aujourd'hui des thèmes comme le retour à une vie normale, à la vie professionnelle pourraient être approfondis... ensemble».

Malgré des aspects évidents de chronicisation et de banalisation, le VIH impose traitement, observance et hygiène de vie à long terme. Il est effectivement intéressant de se rappeler que nous ne sommes pas seuls dans cette course sans durée annoncée. De temps à autre *«une pause»* comme celle de cette réunion, pour s'y préparer ensemble et reprendre un peu de souffle ne semble pas être ressentie comme superflue. Lecteurs, vos réactions à ce compte-rendu seront les bienvenues !

**agenda
qualité de
vie**

Réunions d'informations organisées par Actions Traitements et Sida Info Service, avec la collaboration du Kiosque Info Sida

Réunions VIH et qualité de vie au Kiosque Info Sida 36, rue Geoffroy l'Asnier, 75004 Paris (M° Saint-Paul)

**jeudi 15 avril 2004
à 19h**

Comprendre et entrer dans un essai thérapeutique

Avec Hugues Fischer et Maryvonne Molina (ACT UP Paris)

Les essais thérapeutiques sont la clé de la validation de la recherche sur le sida et du développement des nouvelles molécules antirétrovirales. Pour autant, avant de rentrer dans un essai thérapeutique, il faut un consentement éclairé du patient, comprendre à quoi on s'engage et se que l'on peut y trouver comme bénéfice thérapeutique. ACT UP PARIS, avec leur revue PROTOCOLES, ont acquis cette expertise, et nous en parlent...

Pour tous renseignements, contacter Jeanne Kouamé au 01 43 67 20 60

**appel
à
témoin**

Pour un prochain article, la rédaction d'Info-Traitements recherche des témoignages anonymes de femmes séropositives vivant avec les traitements (vie quotidienne, prévention, effets secondaires, procréation, insertion socio-professionnelle,...). Merci de prendre contact avec Bernard dès que possible au 01 43 67 66 00