

SESSIONS TRANSVERSALES

ATELIER AT 1 par Sandra Mignot

Grandir avec le VIH

Lors de cet atelier, Christiane Marty-Double, d'Aides-Nîmes, a évoqué les séjours en colonie de vacances organisés dans sa région pour une trentaine d'enfants. Béatrice Martin-Chabot, psychologue à Dessine-moi un mouton (Paris), est revenue sur les difficultés vécues par les parents qui ont choisi d'avoir un enfant malgré le VIH, prenant ainsi le risque de le lui transmettre. Françoise Moulard, de Sol en Si-Marseille, a également présenté les séjours de vacances ainsi que les activités d'accueil, de soutien et d'accompagnement proposées dans ses locaux. Béatrice Martin-Chabot et Françoise Moulard ont insisté sur l'importance du soutien à apporter aux parents afin de mieux protéger les enfants. Catherine Dollfus, pédiatre, et Nadine Trocmé, psychologue, ont présenté le travail qu'elles effectuent à l'hôpital Armand-Trousseau (Paris). Le docteur Pierre-Claver Kariyo, pédiatre au CHU de Bujumbura (Burundi), est revenu sur la situation des enfants africains et a insisté particulièrement sur la symptomatologie de ceux qui ne sont pas sous traitement, le contexte social très dégradé, la question du secret dans la famille et les rapports mère-enfant.

Plusieurs problématiques ont été abordées en réponse aux questions de l'assistance. Le passage en service adulte pour le suivi médical ne semble pas si simple. Les enfants nés avant l'arrivée des traitements ont grandi. Passés 15 ans, en théorie, ils ne dépendent plus du service pédiatrique. Les situations sont envisagées au cas par cas. Mais lorsqu'un mariage ou un projet d'enfant s'annonce, ce passage est généralement effectif. Le poids du secret dans les familles a également été évoqué, avec les inhibitions qu'il impose aux enfants. « *Pourtant, lors de nos séjours, explique Françoise Moulard, on ressent leur besoin de parler, surtout à l'adolescence.* » Enfin, la fréquence des prises de risque au

« Lors de nos séjours, on ressent leur besoin de parler, surtout à l'adolescence. »

moment de l'adolescence, avec notamment des grossesses précoces et un rejet fréquent du préservatif, a été soulignée. Bref, cette session a été d'une très grande richesse, organisée autour de thèmes abordés dans le précédent numéro de *Transversal*¹ et d'autres que nous développerons très prochainement.

¹ Lire *Transversal* n° 18, février-mars 2004, rubrique « social ».

ATELIER AT 3 par Tiphaine Pierret

Recherche- Action : comment allier les réalités des personnes concernées et la recherche scientifique ?

Parfois considérée comme accessoire, la recherche-action ne bénéficie pas encore en France d'une définition vraiment reconnue. Pour l'ingénieur-sociologue Jean-Marc Beylot, l'objectif est d'améliorer la réalité en partant des connaissances. Il s'agit ainsi d'étudier le contexte social, politique et économique dans lequel vivent les personnes infectées par le VIH et d'analyser leurs pratiques et leurs difficultés quotidiennes liées à la maladie, afin de mettre en route des actions qui aient un impact direct sur leur vie. Des exemples illustrant cette démarche, avec les associations Cabiria et Couples contre le sida, ont été présentés par M. Beylot, lequel a ensuite invité les chercheurs à s'investir davantage dans les associations et à ne pas les considérer uniquement comme des lieux de collecte de données.

Le Dr Karine Lacombe, de l'hôpital Saint-Antoine (Paris), a développé un exemple de recherche-action, qui vise à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de lipodystrophies grâce à une intervention de santé associant trois activités : groupes de parole et de sophrologie, et séances de psychothérapie corporelle individuelle. Causede par certains traitements anti-VIH, la lipodystrophie constitue une altération de l'image de soi dont les dimensions psycho-

affectives sont rarement prises en compte. Les tout premiers résultats montrent les bénéfices apportés par ces interventions : acceptation de l'image de soi, retour à la vie en société et aux activités physiques.



de gauche à droite : le Dr François Bourdillon, Françoise Guillemaut, la Dr Karine Lacombe, Jean-Marc Beylot

Dans le contexte des pays en développement, le Dr François Bourdillon, de Médecins sans frontières et de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (Paris), a présenté un exemple de programme d'accès aux traitements, dirigé vers des personnes infectées par le VIH résidant en zone rurale au Kenya. Dans cette zone qui compte près de 30 % de personnes contaminées, le Dr Bourdillon a souligné la faisabilité et l'impact, en terme de gain d'années de vie, d'un tel programme, ainsi que l'adhérence remarquable des personnes qui ont été suivies. Les nombreuses questions suscitées par ces deux exemples de recherche-action n'ont pas laissé le temps à un débat de fond sur les besoins, les moyens, les difficultés et l'avenir de ce type de recherche en France et dans les PED. Le débat reste donc largement ouvert.

NB : l'atelier AT 2 est traité dans la rubrique « sessions scientifiques » en complément de l'atelier AS 2, page 7.

ATELIER AT 4 par Françoise Vlaemÿnck

Effets indésirables, observance et vacances thérapeutiques

SUR LE THÈME
« EFFETS INDÉSIRABLES,
OBSERVANCE ET VACANCES
THERAPEUTIQUES :
ENTENDONS-NOUS BIEN ! »,
CETTE SESSION TRANSVERSALE
A RASSEMBLÉ QUATRE-VINGTS
PERSONNES DE TOUTS HORIZONS
ET DE TOUTES LATITUDES.
INSTANTS CHOISIS.

« Je souhaite que cette session soit dynamique, interactive et participative ! », a d'emblée lancé Bruno Spire, volontaire à Aides, chercheur à l'Inserm et modérateur de cette rencontre. Assurément, ses vœux ont été exaucés. C'est en effet un riche échange qui s'est

noyé au cours de l'après-midi. Afin que l'assistance « s'entende » bien sur les termes du débat, Bruno Spire a souligné que l'observance et les vacances thérapeutiques ne seraient pas abordées sous l'angle des effets indésirables liés à la toxicité des traitements, mais sous celui des effets indésirables subjectifs perçus par le patient et qui vont influencer son comportement au cours du traitement. Il est d'ailleurs regrettable, indique-t-il « que ces effets, réels, qui conditionnent aussi l'observance, ne figurent pas sur les notices de recommandations pharmaceutiques au même titre que les effets secondaires... » Bien que plus récente, l'histoire de l'observance s'inscrit aussi dans les pays du Sud. Plusieurs praticiens subsahariens sont intervenus lors de la session pour faire part des difficultés auxquelles ils sont désormais confrontés.

Le dogme de l'observance absolue au traitement a longtemps prévalu dans le discours et la littérature médicaux – dans les premiers mois du traitement sous antirétroviraux, cette règle stricte est encore fortement prônée. Sous la pression des malades « qui n'en pouvaient plus », comme le souligne Gérald Sanchez d'Act Up-Paris, et grâce aussi aux avancées scientifiques dans les domaines de l'immunologie et de la virologie, qui permettent aujourd'hui de mesurer plus finement l'action des traitements sur l'évolution de l'infection, la posture des médecins et des scientifiques s'est néanmoins assouplie au cours des dernières années.

« **Recouvrer le désir de soins** ». Derrière la décision de ne plus prendre son traitement se jouent chez le patient des mécanismes psychologiques et relationnels complexes. Même ceux qui ont suspendu leur traitement dans le cadre d'un arrêt thérapeutique contrôlé – décision conjointe prise par le patient et le médecin – n'échappent pas à ce phénomène. Catherine Tourette-Turgis, spécialiste en psychologie de la santé et cofondatrice de l'association Comment dire (Paris) – structure d'appui qui intervient dans la mise en place de consultations à l'observance thérapeutique –, note d'ailleurs chez certaines de ces personnes l'apparition de craintes et d'inquiétudes. « Quelques-unes, par exemple, m'ont rapporté que depuis leur arrêt, elles avaient peur d'attraper un rhume parce qu'elles n'étaient plus protégées par leur traitement. » Selon la spécialiste, toute modi-

fication dans le déroulement du traitement laisse place à l'émergence de l'anxiété. « *Quelles que soient les raisons qui ont motivé l'arrêt, indique-t-elle, il est vraiment très important que les personnes puissent bénéficier de lieux spécifiques où elles pourront être écoutées pour formuler la façon dont elles vivent cet arrêt. C'est grâce à l'expression des doutes, des incertitudes, des "à quoi ça sert?" qu'elles pourront également recouvrer le désir de soins.* »

Pour Solange Grandjean, de Aides 57, l'inobservance est aussi la conséquence de difficultés sociales. « *Les malades que nous soutenons ont des problèmes familiaux et sont soumis à la précarité. Les hôpitaux ne les gardent pas, car ils ont aussi des troubles du comportement. Le plus souvent, à leur sortie, ils sont accueillis par des structures totalement inadaptées.* » Et d'ajouter : « *Notre département n'a aucun dispositif de consultation d'observance pour accompagner les personnes dans ce travail sur soi...* » Mais l'existence de lieux d'écoute et d'accompagnement ne fait pas tout. Pour Gérald Sanchez : « *Les malades qui font la démarche d'aller vers ces consultations sont déjà inscrits dans un processus, ils sont conscients de leurs difficultés vis-à-vis de leur traitement. C'est en amont qu'il faut agir. Expliquer ce qu'est la maladie et ce qu'apportent les traitements. Sans éluder le fait que l'on peut craquer. Après tout, c'est humain!* »

Dans le cadre de programmes d'éducation thérapeutique, Catherine Tourette-Turgis a évoqué deux expériences de routinisation. La première a été menée en Martinique, où, à l'aide de gélules de maïs, les patients ont commencé à mettre en place leurs stratégies de prise avant d'entamer réellement leur traitement. La seconde est expérimentée depuis un an par le CHU de Tours autour d'une équipe d'une dizaine de médecins et d'infirmières. L'objectif de ces programmes est que le patient repère avec son médecin les obstacles qui pourraient faire échec à son observance : rangement des boîtes, heures de prise, astuces pour ne pas oublier, etc.

La relation soignant-soigné. On voit bien alors que les causes de l'inobservance peuvent être multiples. Pour sa part, le Dr Jacques Leibowitch en retient deux principales : la non-guérison et la contrainte d'un traitement, pour l'instant, au long cours. Se définissant comme un « *pratiquant de la vacance thérapeutique* », le médecin pose malgré tout trois conditions à l'arrêt : une charge virale contrôlée, des CD4 supérieurs à 200/mm³ de sang et une relation thérapeutique fermement installée entre lui et son patient. « *À partir de là, tout est négociable... ou presque. On peut toujours, en effet, remettre le démarrage d'un traitement à deux mois, si le patient n'est pas désireux de le reprendre, c'est toujours ça de gagné pour lui. Et puis, ne l'oublions*

« Toute modification dans le déroulement du traitement laisse place à l'émergence de l'anxiété. »

« Il faut agir en amont : expliquer ce qu'est la maladie et ce qu'apportent les traitements. Sans éluder le fait que l'on peut craquer. »

pas, de nombreux séropositifs vivent, et vivent bien, sans traitement depuis des années. » La relation soignant-soigné semble donc un élément essentiel pour construire et consolider l'observance thérapeutique, « *cela en est même le fondement* » pour Fabrice Pilorgé, d'Act Up-Paris et membre du TRT5. « *Il est de la responsabilité du médecin d'écouter son patient. Ça fait partie intégrante de son travail. Car, de toutes les façons, si le patient en a marre, il va arrêter. Et le médecin le découvrira par hasard. Souvenons-*

« La relation soignant-soigné semble un élément essentiel pour construire et consolider l'observance thérapeutique. »

« Il faut absolument proscrire la prise partielle, car elle induit l'acquisition de virus résistants. »

« Améliorer la qualité de vie. » Les difficultés d'observance ne sont pas une caractéristique propre aux pays du Nord. Bien qu'ultramajoritaires à bénéficier d'un traitement antirétroviral, les patients du Sud sont aussi confrontés à cette problématique. Et si des expériences d'accompagnement et d'éducation thérapeutique se sont mises en place au sein d'associations ou de structures de soins, les médecins et les acteurs de la lutte contre le sida se sentent démunis face à cette nouvelle donne. Président de l'association malienne Kéné Dougou Solidarité, Mohamed Touré, explique ainsi « *que des malades qui avaient démarré leur traitement avec plusieurs maladies opportunistes sévères ne voyaient plus, une fois sur pied, l'intérêt de le poursuivre.* » Il exprime son impuissance à les aider et à les convaincre. « *Ces comportements sont une constante dans le cas des maladies chroniques* », indique Catherine Tourette-Turgis. Une fois encore, elle insiste sur la pertinence d'une démarche d'écoute et d'échange pour dénouer les nœuds des non-dits. Fatou

« Une démarche d'écoute et d'échange permet de dénouer les nœuds des non-dits. »

Ngom, médecin au Sénégal, qui a initié une démarche d'éducation thérapeutique avec ses patients, ne cache pas que certains d'entre eux se lassent, malgré tout, de prendre leurs traitements. « Je discute avec eux pour qu'ils comprennent que si leur qualité de vie s'améliore, c'est grâce

c'est le temps du mensonge, du fait de l'impossibilité de dire, de la stigmatisation, de l'adaptation des posologies, etc. Bref, ce sont vraiment les pires conditions qui soient », précise-t-il. Sans compter que les prises incomplètes peuvent être délétères. « Définitivement délétères! », martèle Christine Rouzioux, du service de microbiologie de l'hôpital Necker (Paris) et ancienne présidente du comité scientifique et médical de Sidaction. Et d'ajouter : « Une vacance thérapeutique est toujours envisageable. En revanche, il faut absolument proscrire la prise partielle, car elle induit l'acquisition de virus résistants. Virus qui, archivés de manière définitive dans l'organisme, sont la cause des échecs thérapeutiques que nous connaissons aujourd'hui. »

au traitement qui inhibe le virus. Mais, admet-elle, ce n'est pas toujours simple de jongler avec ces concepts. D'autant que la plupart de mes patients ont un niveau d'éducation faible. » Quant à la transposition dans le Sud de programmes de vacances thérapeutiques contrôlés, les médecins du Nord ont été très prudents lors de cette rencontre. « Il est compliqué, constate ainsi Vincent Calvez, virologue à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (Paris), de vouloir transposer nos pratiques. Car, ici, nous disposons facilement d'une batterie d'examens pour contrôler la charge virale, les CD4, etc. Les arrêts doivent être pratiqués dans le cadre de protocoles très codifiés. » De plus, comme le relève, le Dr Beck-Wirth, « de récents travaux sur la pharmacocinétique¹ montreraient que les femmes africaines ont une réaction spécifique aux familles de non-nucléosidiques. » « Pour l'heure, souligne de son côté le Dr Alioune Blondin-Diop, de l'hôpital du

Kremlin-Bicêtre, et tant que la communauté internationale ne mettra pas les moyens nécessaires à l'instauration d'une surveillance virologique et immunologique de qualité, il est préférable de s'en tenir à ce qui est préconisé depuis deux à trois ans, à savoir la poursuite du traitement. Toutes les autres stratégies sont une aventure. Et avec les patients, on ne peut pas être dans l'aventure ! » Dans un contexte qui relève encore beaucoup de l'expérimentation, Bruno Spire suggère d'évaluer les dispositifs d'observance existants pour apprécier ceux qui sont les plus bénéfiques. « Il n'y a pas de raison, déclare-t-il, que l'on fasse de la science quand on parle de CD4 et pas de science quand on parle de psychosocial ! »

¹ Il s'agit de l'étude du devenir des médicaments dans l'organisme.

Mireille Guigaz, ambassadrice de la lutte contre le VIH

Parmi les orateurs de la session d'ouverture de la Convention, Mireille Guigaz était – presque – une nouvelle venue. En tant qu'ancienne directrice du développement et de la coopération au ministère des Affaires étrangères, elle a brièvement retracé l'histoire de la coopération française en Afrique dans la lutte contre le sida, depuis la dénégation des années 80 jusqu'au combat actuel pour l'accès aux traitements, en passant par le premier Sidaction, qui avait été retransmis sur Canal France international. Mais la présence de Mireille Guigaz était surtout justifiée par sa récente nomination comme ambassadrice chargée de la lutte contre le VIH, le 28 janvier dernier, en Conseil des ministres. « Ce poste a été créé afin d'harmoniser l'action de tous les acteurs français qui luttent sur le plan international, explique-t-elle. ONG, ministères, entreprises, etc., on ne peut pas continuer d'agir chacun de son côté devant la gravité phénoménale de la pandémie. »

De plus en plus de pays se dotent de tels ambassadeurs. Le premier a été nommé aux États-Unis en juillet 2003. Il s'agit de Randall Tobias, ancien dirigeant de la firme pharmaceutique Eli Lilly & Company. La Suède, les Pays-Bas et la Belgique ont suivi l'exemple américain. « L'Italie est en train de procéder à une nomination similaire », ajoute Mireille Guigaz.

En France, cette nouvelle ambassadrice jouera donc un rôle de coordination administrative, elle se chargera également de représenter l'État dans les instances internationales (Mireille Guigaz siège désormais au conseil d'administration de l'Onusida et représente la France auprès du Fonds global), lors de conférences (l'ambassadrice assistait



Mireille Guigaz

notamment à la conférence de Dublin, en février dernier). Énarque, diplômée de l'École nationale de santé publique et titulaire d'un doctorat en droit médical et économie de la santé, Mireille Guigaz a successivement travaillé au ministère des Affaires sociales et de l'Intégration, au ministère de la Coopération (dont elle fut détachée auprès de la Banque mondiale). Elle a également été directrice régionale des Affaires sanitaires et sociales en Rhône-Alpes et conseillère auprès du ministre de la Santé publique et de l'Assurance maladie.

Sandra Mignot