

## INTRODUCTION

Au cours des deux dernières années les stratégies thérapeutiques dans le traitement de l'infection à VIH ont beaucoup changé. Les modifications dans les critères de mise sous traitement, d'interruption et de changement de traitement ont introduit une diversité de situations chez les patients. Il y a très peu de temps, les termes "infection à VIH" et "survie" étaient des termes contradictoires mais l'irruption de nouvelles stratégies thérapeutiques en 1996 a nourri une promesse thérapeutique inespérée il y a quelques années encore. Cette promesse thérapeutique a été à l'origine de nouveaux besoins émanant de patients qui pensaient qu'ils allaient mourir. La satisfaction des besoins d'une population de patients, dont certains ont déjà survécu au Sida et d'autres y survivront, oblige les acteurs de l'infection à VIH à envisager la mise en place de nouvelles prestations et de nouveaux services adaptés à ces besoins. Parmi ces nouvelles prestations, l'une d'entre elles s'impose : l'aide, le soutien et l'accompagnement des personnes sous traitement.

La séropositivité reste encore une épreuve provoquant chez la personne une série de réajustements et de changements jusqu'à ce qu'elle trouve une bonne distance entre elle et sa séropositivité. La prise d'un traitement dans ce cadre nous montre bien comment sa prescription ne peut se réduire à donner un médicament sans entendre le désir de la personne. Un traitement, c'est aussi une histoire se déroulant dans le temps. Même si on ne peut pas employer le concept de guérison dans le cas précis de l'infection par le VIH, il nous faut entendre que pour les personnes séropositives c'est souvent des aléas de ce fantasme dont elles se soutiennent. Interrogées sur leurs motivations à prendre un traitement antirétroviral, la plupart des personnes expliquent qu'elles le prennent "pour ne pas mourir... pour durer... pour tenir."

Ce désir de persévérer dans leur être nécessite un soutien collectif, une mobilisation des mouvements de vie de la société tout entière. La maladie est souvent une deuxième épreuve du miroir. Toute personne dont un événement a entamé son sentiment de la continuité d'être a besoin de venir chercher dans un deuxième miroir la sécurité psychique existentielle au maintien de son sentiment d'exister. Cette deuxième épreuve du miroir nécessite que lui soit renvoyée une image dynamique de son projet de vie et de sa continuité d'être.

Jean Pierre Assal (1998) note que 95% des médecins sont formés uniquement à la prise en charge des maladies aiguës alors que celles-ci représentent moins de 10 % de toutes les situations médicales. Ils ne sont pas formés à prendre en charge les aspects bio-psycho-sociaux en jeu dans le suivi à long terme des patients atteints de maladies chroniques. Dans le cas des maladies au long cours, le patient a un rôle singulier : il doit gérer plusieurs aspects de sa maladie comme le suivi régulier de soin et d'analyses biologiques alors qu'il n'a pas présenté de symptômes, la continuité de la prise d'un traitement alors qu'il ne se sent pas malade ou n'en voit pas les effets immédiats. Sans la collaboration du patient, la stratégie thérapeutique échoue. Cette collaboration repose avant tout sur la qualité de la relation entre notamment deux des partenaires du soin : le médecin et son patient, et comme le souligne Assal, dans le suivi au long cours, le médecin en particulier doit allier des compétences techniques et des compétences relationnelles, éducatives et psychologiques pour lesquelles il n'a pas reçu de formation : *“dans la situation aiguë ou urgente, le médecin dirige le traitement, intervient et contrôle, dans la maladie chronique, il délègue le management du traitement au patient.”*

Ce guide, à l'intention des professionnels de santé et sociaux, est né de plusieurs constats :

- Les traitements ont un impact positif sur l'allongement de la durée de la vie sans que cela soit toujours assorti d'une amélioration de la qualité de vie.
- Le succès des traitements dépend des capacités des personnes à pouvoir les prendre, et ce dans la durée.
- La santé des personnes séropositives ne peut être évaluée seulement selon des critères bio-médicaux.
- Le handicap biologique représenté par l'infection par le VIH recouvre de plus en plus fréquemment un handicap social.
- Les études sur la qualité de vie des personnes sous traitement révèlent des difficultés comme la dépression, l'anxiété nécessitant la mise en place d'un nouveau type d'accompagnement et de soutien.
- La promesse thérapeutique dans l'infection à VIH n'a pas été assortie d'une promesse sociale et il n'existe pas encore de dispositifs permettant aux personnes qui se trouvent en période de rémission, ou qui ont retrouvé leurs capacités fonctionnelles, d'avoir accès à un statut social leur permettant d'exercer une activité sociale ou professionnelle reconnue qui intègre les contraintes de soin spécifiques à leur pathologie.
- Les dernières études sur l'observance montrent la nécessité de mettre en place des programmes d'accompagnement des personnes sous traitement et ce d'autant plus que les nouveaux publics de l'épidémie sont souvent confrontés à un cumul de vulnérabilités et à des diagnostics multiples (ex : co-infections VIH/Hépatites).
- Il n'existe pas encore de structures, de programmes spécifiques en direction des personnes en échec thérapeutiques, alors que leur nombre est estimé à 8000.

Il a été construit de la manière suivante. Nous avons sélectionné les résultats des études susceptibles d'intéresser la pratique médicale VIH, comme l'observance thérapeutique des antirétroviraux, l'initialisation et le changement de traitement, la qualité de vie des personnes sous traitements, les besoins des publics spécifiques, les nouvelles problématiques émergentes comme les séropositivités multiples. Ensuite, nous avons tenté d'illustrer ces études par des cas cliniques et avons créé, chaque fois que nous avons pu le faire, des outils et des supports de manière à aider les médecins à explorer les thèmes développés voire à résoudre certaines des difficultés rencontrées par leurs patients.

Les manières de travailler avec le patient et les outils qui sont proposés dans ce guide ont un point commun : ce sont des approches centrées sur la personne. Ce type d'approche prend place dans une relation médecin-patient privilégiant des attitudes comme l'écoute active, la prise de décision partagée, la mobilisation chez le patient de ses propres capacités à résoudre les problèmes qui le concernent. Elle est fondée sur la croyance de l'existence chez le patient de capacités à changer et à poursuivre son développement personnel.

Catherine TOURETTE-TURGIS  
et Maryline REBILLON