

1

Impact psychologique et social des nouveaux traitements chez les personnes dont la séropositivité est antérieure à l'arrivée des trithérapies

De par leurs effets somatiques, de par l'espoir ou la déception qu'ils engendrent au niveau thérapeutique, les nouveaux traitements interrogent ce que nous nommerons les trois sants : physique, psychique et sociale.

Toutefois, on observe qu'il n'y a pas forcément de corrélation directe entre la santé physique et la santé psychique et sociale. En effet, le retour à la santé physique non seulement provoque et exige un travail d'élaboration psychique qui emprunte d'autres voies que les seules voies du corps mais surtout il nécessite une recombinaison d'une unité psychosomatique.

Les travaux que nous menons depuis juillet 1996⁵ nous permettent de mettre en évidence les points suivants :

- Les personnes qui ont été confrontées à de multiples et graves épisodes de désorganisations somatiques engendrées par l'infection à V.I.H. sont obligées, du fait du retour à la santé, d'opérer des remaniements psychiques (capacités d'auto-conservation, traumatisme de la mort annoncée, nouvel ordre psychosomatique, réorganisation du rapport au temps et à la durée, ...).
- Les nouveaux traitements ouvrent considérablement la porte de l'espoir mais ils réouvrent la porte des deuils et des chagrins (ex : la perte de l'être aimé six mois avant l'arrivée des nouveaux traitements).
- La mise sous traitement représente un défi pour les personnes qui n'avaient pu jusqu'alors élaborer sur leur séropositivité (réveil du traumatisme de l'annonce et mise en échec des stratégies d'ajustement jusque là adoptées, comme par exemple la mise à distance ou l'évitement pour faire face à sa séropositivité).
- Les nouveaux traitements et leurs effets bénéfiques sur la santé des personnes bouleversent les dynamiques familiales et conjugales qui s'étaient construites autour de la maladie, car le retour à la santé du corps génère de nouveaux désirs et une nouvelle image de soi.
- Les nouveaux traitements posent des problèmes d'observance : ils obligent les personnes à développer un certain nombre de routines qui bouleversent leurs rythmes d'alimentation, de sommeil et leur vie sociale.

⁵ Cf. nos deux ouvrages : *Le counseling*, Ed. PUF, Coll. Que Sais-je ?, n° 3133, 1996 et *La réinite à CMV : guide de counseling*, Ed. Comment Dire, 1996 ainsi que nos articles depuis 1989.

- Toutes les personnes rencontrées ont vécu l'expérience de l'échappement et ce vécu à lui seul est générateur d'anxiété, de peurs, de culpabilité.
- Le retour à la santé et les capacités retrouvées réouvrent la question de la réinscription sociale dans le monde du travail. Entre le retour à l'emploi et l'entrée dans le monde de l'emploi dans lequel on n'a jamais pénétré, les difficultés sont cruciales.
- L'atteinte de la charge virale indétectable est un événement crucial au niveau psychique. Chaque personne la mentionne comme un événement important dans le processus de développement de son infection à V.I.H., toutefois selon le sens qu'elle lui attribue, des attitudes et des comportements différents face à l'observance seront suivis.

1.1 - Les réaménagements liés aux traitements et à leurs contraintes

Les traitements, leurs contraintes et leurs effets secondaires mettent les personnes dans une situation psychique analogue au “travail de guérison”. Ce travail qui permet l'acceptation des contraintes est un nouveau péril à affronter car il se joue au coeur des routines de la vie quotidienne qui menacées par le changement se voient affectées d'un nouveau statut .

1.1.1 - Dans la sphère de la vie quotidienne :

Les contraintes horaires des prises des médicaments imposent aux personnes un cadre temporel qui en retour les expose à de nouvelles problématiques douloureuses, comme par exemple devoir se réveiller pour prendre un traitement et être alors confrontées au vide occupationnel d'une journée sans emploi.

De plus, ces contraintes horaires étant assorties de contraintes nutritionnelles, elles réveillent d'anciens conflits autour de l'alimentation et la peur d'un retour de la cachexie (perte d'appétit et d'appétence).

Elles les amènent à devoir déplacer leur rapport au corps et au temps. Elles ont un impact sur la relation à l'entourage et mettent en question parfois le système de valeurs constitué de la personne.

- **Les modifications du rythme alimentaire**

Certaines personnes qui avaient acquis la capacité de pouvoir se laisser aller à satisfaire un désir comme “celui de manger ce que l'on veut quand on veut” éprouvent des difficultés à suivre un mode d'alimentation instrumental régi par un découpage temporel strict incluant un réglage de la quantité et de la qualité d'alimentation.

“ Je mets le réveil à 7h30. Le plus dur c’est d’attendre une heure pour le petit déjeuner ” Christian

- **La faim et le corps**

Les contraintes imposées des traitements obligent les personnes à négocier avec le vécu corporel de la sensation de faim. Quand le corps s’impose au travers de la sensation de faim, la personne est contrainte à l’attente. Ainsi, pour François, c’est son seuil de tolérance à la frustration qui est ainsi attaqué :

“ Les heures de jeun sont si dures à vivre que je me jette comme un fou sur la nourriture au petit déjeuner et que je mange n’importe quoi ”.

- **Un réapprentissage nutritionnel**

Les contraintes inhérentes à l’usage des nouveaux traitements exigent un réapprentissage nutritionnel visant à satisfaire non les plaisirs du corps mais les règles biochimiques qui déterminent l’efficacité de chaque molécule :

“ Avec celui-ci, je ne dois pas manger gras, après je dois attendre deux heures. Je vis sur la montre et mon appétit est perturbé et je ne sais plus si j’ai le droit de prendre de l’aspirine.” Francis

**Comment aborder le thème
de la prise des traitements dans un entretien ?**

Exemple de questions ouvertes

- Comment avez-vous organisé vos horaires de prise ces trois derniers jours ?
- Qui vous aide à prendre vos médicaments ?
- Quelle est la prise la plus difficile de la journée ?

- **Les apprentissages et les routines**

L’apprentissage de la prise des médicaments passe par le développement de routines particulières, propres à chaque personne et donnant lieu parfois à des formes ritualisées :

Ainsi, Françoise, 28 ans, raconte comment elle réussit à prendre ses médicaments du matin :

“ Les gélules me collent à la bouche, alors j’en avale une, je prépare à manger, j’en prends une autre et je mange cette dernière avec de la mie de pain. ”

Régis, 31 ans, précise quant à lui la nécessité de l’apprentissage :

“ Il faut au moins plus d’un mois pour apprendre les antiprotéases ”

- La présence de l’autre

Les prises du matin et du soir sont souvent facilitées par la présence et la coopération de l’autre. Ainsi, pour Chantal la prise de médicaments est associée à la symbolique de l’alimentation comme objet de don et de partage :

“ Le matin, mon mari me met les médicaments à côté du bol, ensuite je viens à la clinique L. où je rencontre les autres pour prendre ma méthadone et le soir mon mari me dépose à nouveaux mes médicaments à côté de mon assiette. ”

Pour Pierre, il est important d’être soutenu dans la prise de ses médicaments sans toutefois faire porter à l’autre une quelconque responsabilité.

“ Que quelqu’un me rappelle que je dois prendre mes médicaments c’est utile. Mon ami le fait, mais en même temps je ne veux pas qu’il se sente responsable ”.

Pour François, 39 ans, qui vit seul, les choses se passent de manière quelque peu différente : il prend ses médicaments dans une co-présence au monde :

“ Je les prends tous les jours dans un café, je me suis inventé une nouvelle habitude en devenant un habitué d’un lieu où on me reconnaît ”

- Le conflit de valeurs

La force imaginaire attachée aux trithérapies est telle que le sujet est bien obligé d’en faire quelque chose. Porteurs de vie, d’espoir, d’incertitudes mais aussi de mort et d’empoisonnement possibles, les nouveaux traitements accablent parfois la personne qui les prend ou pire, la place dans un conflit de valeurs.

Ainsi, Muriel, séropositive depuis 1988 a longtemps refusé toute traitement et a opté pour les médecines naturelles dans sa vie. Elle a failli mourir il y a un an mais ce risque ne l’a pas fait changer d’avis même si elle a dû accepter “ passivement ” les soins intensifs et traitements parentéraux qui lui ont été prodigués. Néanmoins, grâce à la rencontre d’une amie de sa promotion d’études de médecine, devenue maintenant chef de service dans un service V.I.H., Muriel a accepté il y a quelques mois la trithérapie et depuis quelques semaines, elle est même sous quadrithérapie.

Cette femme explique bien dans quel conflit de valeurs l'acceptation des traitements l'a soudainement placée :

“ Pour moi, les résultats sont fantastiques. Je vais bien, je m'en sors, j'ai repris 10 kilos et je revis. Néanmoins, cela n'est pas facile car je déroge à 20 ans de ma vie pendant lesquels je me suis occupée de mon corps d'une autre manière. Pour moi, les médecines naturelles, c'était l'obligation de me prendre en charge, de partir chaque jour de mon corps, de faire attention à ce que mon corps exprimait comme besoin avant d'agir. Maintenant, je n'ai plus aucune prise dessus, je prends mes médicaments, je suis désorganisée par les effets secondaires, surtout du côté du foie, et je ne sais plus relier mon corps et mon esprit. En même temps mon corps va bien donc je dois passer des heures à convaincre ma tête de ne pas persécuter mon corps avec mes propres valeurs.”

1.1.2 - Dans la sphère de la vie amoureuse et sexuelle

Comment retisser des attachements lorsqu'on a été confronté à un épisode de mort annoncée ? Comment avoir accès à nouveau à une vie imaginaire remplie lorsque des désordres somatiques graves nous ont fait basculer dans une forme de dépression essentielle avec abaissement du tonus de l'instinct de vie, diminution de la vitalité et sentiment de vide émotionnel ? Comment reprendre le chemin d'une vie sexuelle lorsque les forces vitales ont été capturées par les forces de mort à l'oeuvre dans la maladie et ont épuisé le réservoir libidinal jusqu'à faire régresser le corps au stade du petit enfant nécessitant d'abord une forme de soin maternel pour se maintenir en vie ou survivre ?

Le retour à la santé physique, accompagné du retour impromptu des forces libidinales, confronte la personne à la nécessité d'une reconstruction totale de son organisation affective et sexuelle. Il faut à nouveau réapprendre à vivre avec l'idée d'une vie plus longue au cours de laquelle il faudra se réapproprier avec l'idée que cette vie sera traversée par des attachements, des amitiés et l'amour. Cet amour, qui en lui-même se nourrit de l'infini, devra à nouveau se rejouer de la notion de finitude que la maladie avait fini ou non par imposer lors de la traversée des limites du vivant autant que du vivable.

Reste que cette demande d'amour retrouvée grâce à la santé du corps vient se heurter à la difficulté de la fonction érotique à se remettre en jeu. Celle-ci est menacée par l'existence d'une restriction douloureuse à la santé retrouvée : la persistance annoncée du risque de transmission sexuelle.

Toutes les personnes interviewées, sans exception, nous ont fait part des difficultés rencontrées dans leur vie amoureuse et sexuelle.

- La difficulté de la rencontre

Les nouveaux traitements, en redonnant la santé et en favorisant la reprise de poids chez ceux et celles qui ont connu les graves désordres engendrés par les infections opportunistes, rendent à nouveau l'infection par le V.I.H. invisible. Mais, c'est à une nouvelle signification de l'absence de visibilité que les personnes vont être confrontées car celle-ci peut être utilisée à des profits personnels par l'entourage.

Ainsi Fabien explique son malaise face à la situation qu'il vit avec son ami :

“ Comme grâce à mes traitements j'avais l'air bronzé et en bonne santé, mon nouvel ami m'a demandé de ne rien dire à son entourage. J'ai donc dû jouer à la personne en bonne santé et me cacher pour prendre mes médicaments ... sexuellement, je n'ai pas pu suivre et vivre mon désir dans un pareil contexte. ”

La récession de la maladie confronte parfois douloureusement la personne à la permanence “ de la séropositivité ”. Muriel, qui n'a plus de vie sexuelle depuis plusieurs années car elle a découvert que la séropositivité faisait fuir les hommes, exprime le besoin de se protéger contre la blessure que pourrait lui infliger un homme en la rejetant :

“ Ce n'est pas le moment de m'exposer à ce risque alors que j'ai besoin de toutes mes forces pour prendre mes traitements et m'occuper de ma santé... mais en même temps que faire de ce problème dans la durée ? ”

**Comment aborder le thème
de la vie amoureuse et sexuelle dans un entretien ?**

Exemple de questions ouvertes

- Qu'est-ce qui a changé dans vos relations ces derniers mois (rencontres, séparations, amitiés, amour) ?
- Quelles sont les difficultés imprévues auxquelles vous avez été confronté(e) dans votre vie sexuelle depuis les nouveaux traitements ?

- La rupture des liens

Jérôme et Philippe ont rompu leur couple dès qu'ils ont été sous trithérapie tous les deux. La rupture a eu lieu à la demande de Jérôme :

“ Dès que j’ai commencé à aller mieux, j’ai décidé de me consacrer à ma santé. J’ai arrêté l’alcool et j’ai décidé de vivre pour moi tout seul puisque j’en ai maintenant la possibilité. La maladie cela peut se partager dans un couple, la santé c’est chacun pour soi, car c’est plus égoïste. J’aime Philippe mais je veux profiter du peu de vie qui m’est redonné pour réaliser tous mes rêves et ne me sacrifier en rien ”.

Jean Marc et François se sont séparés pour un autre motif. François a voulu échapper à la relation maternante dans laquelle sa maladie et ses épisodes dramatiques l’avaient enfermé. Il est parti dès qu’il a retrouvé la santé et l’explique de cette façon :

“ Je ne me retrouvais plus dans le regard et les gestes de Jean Marc. Dans ses yeux, je me revoyais tel que j’étais encore il y a quelques mois, c’est à dire grabataire, faible, démuni et mourant. Cela m’est devenu insupportable en quelques semaines. Dès que j’ai pu marcher à nouveau, je me suis enfui... j’ai hanté les rues dans le soleil de printemps et j’ai essayé de voir si je pouvais encore plaire. Je n’oublie pas Jean Marc mais je ne peux plus pour l’instant... on se reverra plus tard car je sais que son coeur, c’est ma maison. ”

Fabien n’arrive pas à dissocier l’accès aux nouveaux traitements qui lui ont redonné la santé de l’épisode de rupture auquel il a été confronté.

“La fille avec laquelle j’étais est partie au moment où j’ai commencé les trithérapies et j’ai plongé immédiatement dans la dépression et l’alcool.”

- **La peur de contaminer autrui**

Lors des entretiens, une peur revient souvent : la peur de contaminer un autre partenaire dans le cas d’une éventuelle rencontre. Cette peur fonctionne quasi comme un obstacle à la rencontre :

“ J’ai tellement peur de contaminer quelqu’un, même avec un préservatif, que je préfère rentrer chez moi et décider qu’on verra plus tard ”. Muriel

“ Je ne veux plus jamais avoir de relation avec une personne séronégative. ”
Isabelle

“ J’ai trop peur de contaminer une fille, même si j’ai toujours utilisé les préservatifs lors de ma dernière relation et que mon ex-amie est séronégative. ”
Eric

“ Je n’ai pas voulu avoir de relations sexuelles avec lui, cela fait trois mois qu’il attend, c’est devenu trop compliqué, je ne veux pas contaminer une autre personne... ” Ouria

Cette peur de contaminer l’autre peut être interprétée de diverses manières. Il peut s’agir pour la personne qui se bat pour sa propre réhabilitation et son retour au monde de ne pas s’exposer au risque d’être considérée comme un objet dangereux. Il peut aussi s’agir d’un travail à l’oeuvre de la tendance à l’auto-conservation qui est liée directement à la tendance à la conservation d’autrui.

Types de problèmes rencontrés dans la vie sexuelle et amoureuse ?

- La difficulté de la rencontre (peur de l’amour, refus de tout attachement, retrait émotionnel, difficulté à s’attacher, peur d’être rejeté à cause de la séropositivité, expériences douloureuses de rejet à l’issue de rencontres).
- La rupture des liens (la rupture occasionnée par la santé retrouvée, la ré-individualisation des trajectoires dans les couples qui se désunissent pensant pouvoir mieux lutter individuellement pour leur santé).
- La peur de contaminer autrui (souffrance et déflagration narcissique à l’idée d’être “un survivant dangereux”).
- La vie sexuelle dans les couples (les difficultés sexuelles fonctionnelles - les troubles de la fonction érotique - rejet des relations sexuelles, ...).
- La réémergence du désir d’enfant mis à mort par la précédente histoire de l’infection à V.I.H. (l’émergence du désir d’assurer à nouveau ses capacités maternelles, désir de reprendre possession des enfants pour lesquels on a consenti à l’adoption à l’article de la mort).

• Le désir d’enfant comme restauration des capacités d’anticipation

Le retour à la santé redonne à la personne l’accès aux capacités d’anticipation qui peuvent s’exprimer chez les femmes par l’expression d’un désir d’enfant.

“ Quand j’ai découvert ma sérologie ... j’ai rencontré le père de Frankie. Je voulais cet enfant... il m’a aidé à accepter ma maladie ... Maintenant que j’ai récupéré la santé et que Frankie est un bon élève à l’école, peut-être je pourrai penser à nouveau à avoir un autre enfant... ce serait comme l’enfant d’une nouvelle vie. ”

De manière différente, le retour à la santé permet à une femme que la maladie avait privé de ses capacités maternelles de se repenser comme une “ bonne mère ”. Ainsi, Dalila, depuis qu’elle va bien, veut reprendre son enfant.

“ En fait, à la naissance de mon fils, je me voyais partir alors j’ai consenti à l’adoption et je peux vous dire que tout s’est passé très vite... on m’a emmené en ambulance chez le notaire et c’était fait. Maintenant, ce que je voudrais, c’est récupérer mon fils car il n’est pas heureux dans sa famille d’adoption ... j’ai besoin d’être une mère, une bonne mère... c’est le plus important pour moi maintenant.”

- Le désir de réinscription dans la lignée et la filiation

D’une autre manière, le retour à la santé vécu comme une mise à distance de la mort réelle réintroduit les formes symboliques de la mort exprimées chez les femmes en termes de testament, de lignée, de filiation.

Ainsi, Naima, bien qu’elle ait repris du poids et se décrive en bonne santé, est préoccupée depuis quelques semaines par la nécessité de faire son testament et d’assumer l’avenir de ses filles. Elle explique ainsi les choses :

“ Je suis seule et je veux assurer la garde de mes enfants s’il m’arrive quelque chose d’autant que ma grande fille me dit lorsque je suis fatiguée “ maman, j’ai peur que tu nous laisses.”

Le thème du testament revient souvent comme une demande explicite dans l’accompagnement psychosocial des personnes sous trithérapies, notamment chez les femmes qui ont des enfants. On pourrait se demander si le testament ne signifierait pas le retour à la condition d’être mortel comme voie de résolution de l’expérience indicible d’avoir approché la mort de trop près.

Le retour à la santé, qui est la chance d’un nouvel accès aux capacités d’auto-conservation, se signe psychiquement par un désir de réinscription dans la lignée, la filiation et l’histoire de l’humanité par le biais d’une volonté de maîtrise des lois de la généalogie, au moins au niveau d’un désir exprimé.

On peut lire à travers ce désir de maîtrise toute la souffrance qu’ont pu endurer et qu’endurent les personnes séropositives à être exclues des “ structures élémentaires de la parenté ” à cause de la transmissibilité de l’infection à V.I.H.

1.1.3 - Dans la sphère de la vie sociale et professionnelle

La confrontation soudaine à une absence d'inscription sociale, dans la mesure où la société n'a pas encore trouvé de solutions pour les sortir du statut d'handicapés, réactive pour les personnes qui commencent à se sentir bien physiquement, des angoisses liées à la mort et nécessite un accompagnement en soi.

“ Avant, j'avais du mal à penser à mon avenir... je veux retravailler, je voudrais faire la formation tapisserie d'ameublement, le travail c'est ce qui va me sauver car d'être confrontée au vide dans la journée et n'avoir rien à faire, moi, cela pourrait me faire replonger dans ma toxicomanie. Trouver un partenaire, ce n'est pas une priorité, il me fait d'abord une activité même un stage gratuit ”. Hélène

Frédéric a plongé dans une phase dépressive lorsqu'ayant recouvré la santé sous trithérapie, il s'est retrouvé au chômage. C'est comme si les charges imaginaires étaient à ce point si contradictoires qu'il s'est effondré d'autant plus que le statut de malade faisait de lui un être protégé par son environnement affectif.

“ Avec le chômage, j'ai été confronté à un deuxième S.I.D.A., celui du social. En moins d'une heure, on m'a annoncé que je n'étais plus rien. Or pour moi, ma vie c'est et c'était mon travail d'abord et les relations ensuite... maintenant, depuis que je suis au chômage et que je dis que je suis déprimé, plus personne ne m'appelle. ”

Pour tenter de s'en sortir, Frédéric s'investit pour la première fois dans son histoire dans la vie associative.

Pierre qui a recouvré la santé et n'a jamais cessé de militer, tente de négocier entre la reprise de son métier d'enseignant, qu'il estime devoir reprendre parce qu'il y excellait, et un désir ancien de faire de la musique.

“ J'hésite entre les conditions dont je bénéficie maintenant et auxquelles je devrais renoncer et une autre option qui serait de décider de réaliser mon désir... En même temps, je suis un excellent professeur et je me dis que les gosses m'attendent et puis pourquoi pas, puisqu'on ne sait rien concernant le futur de ces traitements, prendre tout le temps qui m'est accordé pour me lancer dans la musique... au fond, on est de toute façon utile puisqu'on est des cobayes. J'ai été le cobaye pour la transcriptase inverse, maintenant je le suis pour les inhibiteurs de protéases et l'année prochaine je le serai peut-être pour d'autres molécules à venir. ”

Fabien est plus ambivalent :

“ Je ne veux pas retrouver mon ancien travail qui était sans intérêt pour moi... ce qui me pèse, ce n'est pas ma séropositivité, c'est la solitude sociale à laquelle ma séropositivité m'a conduit... Mon projet c'est de me retrouver un avenir maintenant qu'il y a ces médicaments et c'est pas facile. ”

En même temps, cesser d'être malade suppose de réunir les capacités à assumer un nouveau rôle social, voire professionnel. Quelquefois, la perte du rôle de malade est douloureuse car c'est aussi la perte de quelques bénéfices secondaires qu'on avait fini par réussir à arracher à la maladie et à la mort annoncée, comme l'explique bien Fabien :

“ Au fond, quand j'étais malade, je me laissais aller parce que je pensais que j'allais mourir, il y avait donc plein de problèmes que je n'avais plus, excepté quelques crises d'angoisse autour de la mort, maintenant j'ai de plus en plus de crises d'angoisse autour de la vie. Il va peut-être falloir que je retravaille, que je déménage de chez ma mère, que je me confronte à l'idée de refaire ma vie, d'avoir une vie sexuelle, de cotiser pour ma retraite... en fait cela me fatigue rien que d'y penser. Je ne sais pas si c'est bien pour moi ... ces nouveaux traitements ... en même temps, je ne peux pas ne pas les prendre, ce serait fou... alors je saute des prises de temps en temps pour jouer sur les deux tableaux ”.

1.2 - La gestion des effets secondaires

Les effets secondaires nécessitent un travail psychique et concret de tous les jours afin de permettre à la personne de réunir les meilleures conditions du retour à la santé et de l'observance des traitements. Ils obligent à des réaménagements touchant à la construction de l'image du corps, à l'unité psychosomatique et à l'image de soi.

Comment aborder le thème des effets secondaires dans un entretien ?

Exemple de questions ouvertes

- Quel est l'effet secondaire le plus difficile à accepter ?
- Quels changements les effets secondaires ont-ils provoqué dans votre vie quotidienne ?

- Un certain type de désordres somatiques

Les traitements, en même temps qu'ils donnent accès à une nouvelle organisation somatique en termes de capacités physiques et fonctionnelles retrouvées, donnent lieu à de multiples désordres somatiques qui ne sont pas sans rappeler les désordres somatiques du premier âge (vomissements, diarrhées, douleurs cutanées, douleurs musculaires, fatigue...).

“ C'est difficile à dire mais j'ai un problème de selles invalidant : c'est comme une purée de bébé assez infecte. ” Paolo

- Le sens des événements corporels

Par ailleurs, les effets secondaires viennent réinterroger le sens des événements corporels déjà lourds dans l'histoire des personnes qui ont traversé plusieurs épisodes somatiques graves.

“ Avant, je me vidais littéralement (diarrhées) et j'allais vers la mort. Maintenant, il faut que j'intègre que ces diarrhées et ces vomissements vont me faire aller vers la vie. ”

- Le conflit corps/esprit

Il est difficile d'accepter d'être confronté à une désorganisation somatique déclenchée par un agent vulnérant appartenant au registre symbolique de la guérison (traitement). Cela amène souvent la personne à un clivage qui peut la mettre en difficulté.

“ Mon corps dit non parce qu'il ne veut pas avoir mal et ma tête dit oui tu peux y aller. ”

- L'attaque du Moi Idéal

La multiplicité des attaques somatiques, dans le cadre très fréquent d'effets secondaires cumulés comme douleur, vomissement, diarrhée, fatigue, peut à elle seule causer un véritable état de détresse. Les personnes éprouvent un sentiment d'impuissance, d'incapacité les empêchant de prendre soin d'elles et les confrontant à une intense culpabilité.

“ J'ai honte de vous le dire mais il est 16 heures et je n'ai rien foutu de la journée... Je me sens un peu perdu. ” Paolo

- Reprendre le contrôle

Les effets secondaires représentent un enjeu de la visibilité des traitements à l'oeuvre dans l'organisme. Ils sont la preuve que quelque chose est en train d'advenir du côté du corps et chaque personne s'en empare et les réinterprète en fonction d'un système de représentations ayant trait à la valeur attribuée aux traitements, à l'infection à V.I.H., à la vie tout court.

Muriel, qui est très impliquée dans les médecines naturelles, se sert des effets secondaires pour réorganiser son unité psychosomatique et reprendre le contrôle sur son propre corps et sa vie :

“ M’occuper des effets secondaires, tenter de les réduire en me faisant des décoctions ou en faisant attention à ce que je mange, c’est aussi une façon de me prendre en charge, de m’occuper de moi et d’être responsable de ma santé. Cela commence comme cela et ensuite on découvre qu’on devient responsable face à plein d’autres choses. ”

Pour Hugo, qui a pratiqué la musculation lorsqu’il était danseur, les effets secondaires sont la preuve que le corps commence à réagir positivement aux doses prescrites :

“ C’est comme en musculation. Quand tu commences à avoir mal, c’est que cela commence à marcher pour toi, donc il faut continuer et, comme en musculation, les désagréments s’arrêtent d’eux-mêmes et alors tu te sens enfin bien dans ton corps. ”

- Négocier avec son corps

Les effets secondaires peuvent exposer à un conflit supplémentaire, celui-là ayant lieu non avec la maladie mais avec le corps.

“ Je ne peux pas m’empêcher de penser que si je vomis mes médicaments c’est parce que je les refuse dans ma tête ... donc il faudrait peut-être que je fasse quelque chose. ” Muriel

Christian contourne la difficulté en cultivant un certain détachement à l'égard de son corps.

“ C’est le prix à payer pour ma santé, ce corps je n’y suis plus beaucoup attaché. On ne peut pas avoir tout pour rien. ”

- Gérer les désagréments liés à la reprise de poids

L'émergence d'une "bouée graisseuse au niveau de la taille" liée à certains traitements et à la reprise du poids est parfois vécue douloureusement. Cette masse de graisse vient attaquer l'image du corps et dans certains cas est vécue comme persécutrice. Elle révèle soudainement l'émergence d'un corps dictateur qui vient briser l'accord de la personne à l'image de son corps. Elle est souvent à l'origine de reprises d'activités de musculation abdominale intense qu'il faut intégrer dans les contraintes horaires et dont on obtient pas forcément les résultats escomptés.

" C'est ridicule de dire ça alors que depuis la trithérapie je vais mieux mais je souffre d'être empâté au niveau du ventre. Je suis filiforme et cette masse graisseuse est gênante et j'en souffre vraiment "

" Comment vous le dire sans vous paraître futile ? J'ai comme une "bouée" autour du ventre et ce n'est pas beau. Est-ce les médicaments et que puis-je faire, moi qui n'est jamais été gros ? "

1.3 - La réouverture et les voies de sortie des deuils

Parfois, certaines personnes sous trithérapies dès qu'elles se sentent mieux se trouvent confrontées à la problématique du deuil. Cette dernière resurgit souvent d'abord par le biais de rêves et de cauchemars analogues aux phénomènes de "névroses de guerre" décrit par Freud et Ferenczi.

Les personnes revivent les situations pénibles de fin de vie de leur compagnon, compagne et de leurs ami(e)s. Elles se réveillent en sueur en pleine nuit pour découvrir avec tristesse et regret que la personne aimée est réellement morte. Le lien avec les nouveaux traitements se fait de la manière suivante :

" Si mon ami avait tenu six mois de plus, il serait encore près de moi aujourd'hui grâce aux nouveaux traitements. "

Patrick exprime un peu différemment les choses :

" J'allais bien, je pensais que j'avais fait mon deuil de mon ami et en fait c'est remonté par une colère. Je me suis dit " quand je pense qu'à quelques mois près il aurait pu avoir ces nouveaux traitements ", du coup j'en ai voulu à tout le monde et je suis devenu irritable et nerveux jusqu'à ne plus pouvoir dormir... alors mes médicaments c'est peanuts à côté... mon médecin m'a donné des tranquillisants et m'a dit que j'avais trop donné de moi-même dans les derniers temps de mon ami... c'est vrai, à l'hôpital ils avaient peur pour moi à la fin. "

On peut penser que Patrick avait organisé sa vie autour d'une perte temporaire puisqu'il pouvait envisager lui-même sa propre mort, notamment après une toxoplasmose. Le retour à la santé l'oblige à se confronter à une perte définitive dans la mesure où il a à envisager un futur et une vie sans son ami. En ce sens, les traitements nécessitent un réaménagement de sa problématique de deuil.

Christian explique comment le retour à la santé confronte à un réaménagement de tous les deuils.

“ J'ai eu la chance de vivre un grand amour même si cela s'est mal terminé. Maintenant ce n'est pas facile bien sûr de renoncer à tout ce que j'avais mis en place pour faire face à ce V.I.H. C'est quelque chose d'abandonner le commerce avec la mort. Ma vie depuis les trithérapies consiste à penser à ce qui nous est arrivé au niveau collectif avec cette infection à V.I.H. et à chanter pour vivre le deuil de mon ami. ”

- Les voies sublimatoires

Plusieurs personnes, dès le retour à la santé, ont éprouvé le désir de peindre, d'écrire ou de chanter.

Peindre

Marie-Anne explique comment ce désir a réorganisé tout son rapport à la vie.

“ J'ai commencé à peindre dès que je me suis sentie mieux et cela m'a fait avancer dans ma vie. Au début je dessinais sur de petits cartons... j'avais le nez dessus toute la journée et un jour, quand j'ai retrouvé mes forces, j'ai commencé à peindre sur de grands papiers kraft que je collais au mur. Peindre sur un grand support cela vous oblige à prendre de la distance et aussi j'ai compris que c'était le retour de la notion de perspective dans ma vie. Tout s'est joué ces derniers temps dans mes allers et retours, avancées et reculs pour avoir une perspective sur ce que je peins sur ce mur. ”

Ecrire

Alain qui a failli mourir juste avant l'arrivée des trithérapies a commencé son journal intime dès qu'il s'est senti mieux.

“ Je n'ai jamais écrit mais c'est venu un jour que je me laissais aller pour la première fois à regarder le ciel de Paris et maintenant c'est devenu mon activité quotidienne. Je ne veux pas donner à lire ce que j'écris car c'est encore trop jeune mais cela change tout pour moi d'avoir cette nouvelle activité. ”

Chanter

Christian explique comment le chant lui est venu.

“ Parler pour moi était devenu l’activité qui avait trait à des choses graves notamment à la mort, alors j’ai eu envie de chanter pour alléger le poids des mots. ”

La pratique d’une activité sublimatoire peut être considérée comme une étape déterminante d’une réorganisation psychosomatique. Elle a le statut d’une voie de réparation et a pour intérêt de désintriquer les mouvements de vie et de mort intriqués dans la sexualité. Les personnes qui choisissent ces activités non seulement évoquent leurs multiples deuils mais aussi leur confrontation difficile à la sexualité.

Ainsi Christian évoque que penser et chanter le conduisent peut-être à retrouver ses capacités “ d’aimer et d’être aimé à nouveau ”.

Marie-Anne explique qu’elle peut être heureuse dans sa solitude depuis qu’elle peint en attendant que d’autres choses se passent dans sa vie.

Alain est aimé mais il est confronté depuis plusieurs mois à la difficulté de reprendre une vie sexuelle dans son couple.

“ Retoucher à tout ce qui vient avec le plaisir sexuel est trop difficile pour moi d’autant plus que mon ami est sous trithérapie lui aussi et qu’il est difficile d’introduire la vie, la mort, la santé toute la journée avec nos médicaments... Le plus important pour nous c’est de fêter avec des projets le fait qu’on se retrouve en vie tous les matins en se réveillant. Comme pour moi les projets c’est moins mon truc que pour mon ami alors j’écris mon histoire passée dans ce journal. ”

Ces activités sublimatoires permettent de se relâcher sans danger et de mettre à distance les mouvements désorganisateur de la maladie et des deuils.

1.4 - Les difficultés d’observance des traitements

En nous attachant à comprendre avec chaque personne ses difficultés d’observance des traitements, nous avons pu l’accompagner dans “ ce dire ” sur ses pratiques de non-observance. Il n’est jamais facile pour une personne qui a dû se battre avec la vie et la mort de faire part de ses relations difficiles et complexes avec ses traitements.

Dire qu'on ne prend pas ses traitements, c'est s'exposer au jugement, à la punition, à l'anxiété, à la culpabilité. C'est entrer en contact avec son ambivalence, c'est faire parler la partie du Moi qui se débat avec l'incertitude, le manque de confiance en soi, ses incapacités, ses troubles et ses défaillances. C'est tout à coup, au cours d'un entretien, se retrouver confronté aux difficiles questions de l'existence. C'est remettre en question un verdict. C'est évoquer de fait la valeur qu'on attribue à soi-même, à la vie, aux autres qui nous entourent. C'est aussi transgresser l'ordre médical, trahir son médecin.

Les personnes avec lesquelles nous nous sommes entretenues ont toutes exprimé leur difficulté à aborder le thème de l'observance avec les personnels soignants. C'est la raison de leurs démarches vers des groupes de paroles, des consultations centrées sur l'accompagnement ou encore vers des lignes de soutien centrées sur les traitements.

En fait, les difficultés d'observance sont multiples et variables selon les personnes, les contextes, les situations. Une même personne peut être inobservante pour des raisons multiples et de façon séquentielle. Un événement, une émotion, un souvenir douloureux, une difficulté transitoire peuvent être la cause d'une non-observance.

Néanmoins, nos entretiens nous laissent entrevoir non seulement la nécessité d'un accompagnement intégrant l'observance mais aussi les thèmes sur lesquels on peut travailler en counseling pour aider les personnes à mieux la gérer.

Les études en matière de compliance

Les études sur la "compliance" dans de nombreux domaines comme le diabète, le cancer, la toxicomanie, les problèmes de médication multiple des personnes âgées, les problèmes de régime alimentaire, les maladies cardio-vasculaires, l'asthme mettent l'accent sur plusieurs facteurs à prendre en compte comme :

- les facteurs socio-démographiques,
- la sévérité des symptômes,
- la qualité de l'organisation des soins,
- les traitements à court terme et à long terme (la non-compliance s'accroît avec la durée et l'accroissement du nombre de médication),
- le nombre de prises quotidiennes,
- la qualité du soutien de l'entourage,
- le système de croyances du patient (contraintes/bénéfices escomptés par rapport aux produits),
- la nature de l'interaction médecin-patient.

1.4.1 - Les causes de non-observance

Les personnes attribuent à leurs difficultés d'observance deux grandes catégories de causes : les causes internes qui dépendent en partie d'elles et les causes externes qui nécessitent un autre type d'intervention.

- Les causes internes d'inobservance

Trois grandes causes internes d'inobservance sont citées par les personnes :

- la signification symbolique affectée aux traitements,
- les états émotionnels,
- les difficultés à organiser sa vie autour des traitements.

Une autre cause apparaît à l'issue du travail d'analyse des entretiens :

- la nature des stratégies d'ajustement employées jusqu'alors par la personne pour faire face à son infection à V.I.H.

L'exploration de ce type de causes peut permettre à la personne non seulement de soutenir le travail psychique qu'implique la mise sous traitement mais aussi de l'accompagner dans le vécu de sa séropositivité pour lui permettre d'en faire quelque chose qui lui facilite le " vivre avec ".

La signification symbolique affectée aux traitements

Le travail du retour à la santé est un parcours traversé d'épreuves. C'est une variante du principe d'auto-conservation représenté par le médicament mais celui-ci renvoie au vécu de la maladie et à l'histoire de la personne dont les souffrances et les pertes se diluent dans la dynamique d'une projection dans l'avenir ou au contraire inhibent cette dynamique.

“ Tu bouffes l'angoisse en même temps, donc tu jettes les médicaments... il y a trop de souvenirs qui remontent avec... c'est une nausée que je me fais avec tous ces morts qui remontent comme à la surface de l'eau. ” Régis

“ J'ai perdu tellement d'amis que je ne peux pas certains jours mettre un seul médicament dans ma bouche car pour moi ils représentent autant la mort que la vie ... ma vie est peut-être au bout mais il faudra bien faire quelque chose de tous ces morts avant moi... c'est cela qui me fait lâcher parfois. ” Michel

“ On pense plus à la maladie qu'avant... j'arrive pas à être détendu. ” Pierre

“ C’est ma vie, c’est toujours la même question qui se pose en moi : est-ce que je dois continuer... cela devrait être une victoire mais je me demande si j’arriverai à les prendre pour la vie... Je vois ma vie à travers ces médicaments, je vois aussi la mort. ” Rachida

Le retour à la santé ravive les blessures anciennes et il est quelquefois douloureux d’être rattrapé par son histoire à l’occasion d’un traitement qui vient réveiller les forces vitales et remettre sans préparation le sujet face à son passé.

“ Depuis les traitements je vais mieux mais je craque, je suis énervé, je n’arrête pas de penser à ma mère qui m’a rejeté et à mon père qui m’a jeté mes affaires dehors quand je suis entré à l’hôpital... alors je me dis que sans médicaments, je serai plus tranquille... de toute façon je n’ai jamais été celui qui suit un bon chemin. ” Abdallah

Les traitements sont affectés d’une telle puissance que celle-ci est sujette à renversement dans son contraire. La personne qui n’a pas encore retrouvé toute sa puissance personnelle projette alors sur ses médicaments des images de forces destructrices et dangereuses.

“ Je crois que des fois je ne les prends pas parce que j’ai peur que cela réactive des infections, réveille des choses et les déclenche. Je me dis certains jours : est-ce que cela ne va pas me sauter à la figure ? ” Paul

Comment aborder le thème des valeurs liées aux traitements dans un entretien ?

Exemple de questions ouvertes

- Qu’est-ce que cela représente pour vous ces nouveaux traitements ?
- Qu’est-ce qui a changé dans votre vie depuis que vous prenez ces nouveaux traitements ?
- Qu’est-ce que vous pensez qu’ils font dans votre organisme ?
- Qu’est-ce que vous savez sur ces nouveaux traitements ?
- Qu’est-ce que vous attendez de ces nouveaux traitements ?
- Comment ont réagi les personnes de votre entourage ?

Les états émotionnels :

La tristesse, le découragement, la solitude, la mélancolie, la culpabilité du survivant, le sentiment de perte de contrôle sont autant d'états émotionnels qui peuvent causer des " états momentanés " d'inobservance.

" La semaine dernière je n'ai pas pris mes médicaments. Mercredi parce que je me suis saoulé... J'avais envie de me saouler et de pleurer toute la journée. "
Khalid

" Je les prends mais des fois je ne peux pas les prendre. Je suis trop triste. Il y a trop de morts derrière tout cela. " Pierre

L'absence d'inscription sociale, la difficulté à anticiper et à se donner un avenir ne font pas forcément de la santé une priorité.

" C'est dur, c'est dur. Est ce que je les prends, est-ce que je ne les prends pas ?... mon corps étant faible c'est ma tête qui décide mais j'ai pas l'impression que je peux m'en sortir de cette vie si difficile... alors les médocs cela vient bien après. "
Rachida

Les traitements peuvent aussi être l'occasion de jouer avec l'idée de mort dans le registre de l'exercice nécessaire du sentiment de contrôle de sa propre vie.

" J'ai l'impression d'être sur une barque qui est attachée... alors on ne va pas me perdre mais c'est pas assez pour moi. Je conduis rien là-dedans... alors quand je me laisse couler, je les prends pas et le lendemain je découvre que je suis pas mort. " Pierre

Les difficultés de la tâche :

Les causes d'inobservance sont attribuées par les personnes à des échecs dans la gestion du temps, à des difficultés d'ajustement dans leur style de vie, à un manque d'entraînement, à des difficultés liées aux contraintes de la vie sociale, à l'irruption de changements.

" C'est la prise de l'après midi qui est la plus difficile car c'est une prise qui exige un super travail dans sa tête. Il faut y penser, trouver un endroit isolé pour les avaler. J'utilise l'eau des lavabos... Je travaille dans un bureau et c'est toujours au moment où le téléphone sonne qu'il faut que je me dise " attention, n'oublie pas. " John

“ Quand j’ai une réunion qui commence à 19 heures et que je sors à 18 heures, c’est galère pour manger... alors je saute la prise du soir car je peux pas tenir tout cela. ” Robert

“ La prise de l’après-midi, je n’y arrive pas. Je suis occupé et tout d’un coup je vois qu’il est 18 heures... j’ai rien vu, j’ai passé l’heure. ” Régis

Jean-Marie est très organisé dans son travail, sa vie et sa prise de médicaments mais il est désemparé dès qu’un changement intervient dans ses routines.

“ Je ne les prends pas quand je suis chamboulé dans mes horaires, si je pars en famille... Je ne les prends que si je suis réglé mais je suis perdu dès qu’il se passe quelque chose d’imprévu. ”

Franck, pour être sûr de ne pas oublier la prise de 23 heures, a une fois laissé une lampe électrique allumée mais il s’est endormi ; il s’en est voulu le lendemain matin.

“ Je voulais les prendre... j’avais mis une lampe électrique au pied de mon lit et j’avais préparé un verre d’eau mais je me suis endormi. Le lendemain, je me suis maltraité toute la journée. ”

Florence saute la prise du matin quand elle est en retard.

“ Tous les matins je vomis... alors j’attends d’avoir vomi pour aller travailler... quand je suis en retard, je saute la prise car je dois courir au métro pour être à l’heure au travail... cela ne m’arrive pas trop souvent heureusement. ”

Jean François a d’énormes difficultés à envisager le passage à la trithérapie et demande de l’aide pendant les vacances d’été afin d’être prêt à assumer la complexité de la tâche.

“ On envisage la trithérapie au mois de septembre. J’ai besoin de me préparer... c’est quelque chose qui me fait peur car cela suppose un engagement de longue durée, faire un choix de vie, faire la démarche de l’accepter : la vie, les fêtes, ne pas boire, faire ci, faire ça... c’est difficile de tout changer dans sa vie et est-ce que le jeu en vaut la chandelle ? ”

Stratégies d’ajustement à l’infection à V.I.H.

Une des causes d’inobservance a trait aux modalités d’élaboration de la séropositivité que la personne a pu mettre en place depuis l’annonce jusqu’aux traitements. Il apparaît, à la lumière de l’analyse de nos entretiens, que les personnes qui n’ont pas pu élaborer sur leur séropositivité présentent plus de comportements d’inobservance que les autres.

Les personnes qui n'ont bénéficié d'aucun soutien ou qui n'ont pu faire aucun travail sur leur séropositivité parce qu'elles n'ont pas eu accès aux associations ou aux réseaux de soutien institutionnels s'en sortent beaucoup plus mal avec leurs traitements. Elles souffrent pour la plupart d'entre elles d'une grande solitude affective, d'un isolement social et ont été confrontées à un rejet familial et social qui les a obligées à se mettre à distance elles-mêmes de leur propre séropositivité pour pouvoir survivre.

Les stratégies d'ajustement à une maladie chronique

L'évaluation des stratégies d'ajustement dans l'échelle Folkman et Lazarus (1988) révèle cinq stratégies possibles :

- la recherche d'aide et la résolution de problèmes, c'est à dire les capacités à chercher de l'aide et à s'informer auprès des autres pour mieux résoudre les problèmes engendrés par la situation (ex : je me suis renseigné auprès des autres pour savoir comment résoudre ce problème)
- la distanciation, c'est à dire les efforts pour prendre du recul et se détacher de la situation (ex : je ne me laisse pas envahir toute la journée par ce problème)
- la réévaluation positive, c'est à dire les efforts pour trouver un sens à la situation douloureuse en terme de développement personnel (ex : grâce à ce qui m'est arrivé, j'ai acquis de nouvelles capacités et j'apprécie plus les choses de la vie)
- l'évitement cognitif, c'est à dire les efforts comme l'expression de souhaits d'échapper à la situation (ex : j'ai toujours souhaité et espéré que tout revienne comme avant)
- l'évitement comportemental, c'est à dire les efforts pour éviter la confrontation à la situation (ex : manger, boire, fumer, usage de drogues, automédications, ...)

On admet que les stratégies d'ajustement actives sont préférables aux stratégies d'évitement, même si le déni peut remplir provisoirement une fonction auto-protectrice.

Le soutien social réduit l'anxiété et la dépression qui accompagnent toujours les maladies chroniques. Il affecte les habitudes de santé et facilite en particulier l'adhésion aux traitements.

Khalid qui a d'énormes difficultés multi-causales d'observances exprime cela de cette manière.

“ Je prends mes médicaments comme je prends une aspirine, je ne me dis pas que c'est pour le S.I.D.A., comme si j'avais mal au dos sinon je ne pourrais pas les prendre ”.

“ J’essaie de vivre comme si de rien n’était mais les médicaments me rappellent que je suis séro... alors une semaine je ne les ai pas pris... je suis beaucoup sorti, je me disais “ je les prendrai demain ”... J’ai pensé à beaucoup plus m’amuser qu’à garder mon état de santé... C’était mieux de ne plus les prendre du tout que les prendre un soir sur deux. ”

Parallèlement les traitements viennent perturber les stratégies mises en place comme par exemple pour Mimoune, éducateur sportif, qui remet en question son traitement juste après “ avoir gagné ” sur son infection à V.I.H.

“ J’étais bien sans ces médicaments... avec ces médicaments je vais mal. Je suis trop fatigué, je ne peux plus m’entraîner... Je me suis battu pendant 11 ans de séropositivité, je n’en peux plus... je suis à bout... je ne peux plus rien faire de mon corps. J’allais mieux sans médicament... je ne veux plus les prendre... ils vont me renvoyer dans un cercueil à Alger. J’ai rien choisi, c’est Dieu qui m’a mis sur cette terre. ”

Françoise qui a connu de nombreuses hospitalisations a toujours perçu l’infection à V.I.H. comme une maladie maléfique dont elle était l’objet. Son retour à la santé lui a permis de mettre à distance son infection à V.I.H. mais les effets secondaires la mettent dans une position intenable qui, dit-elle, “ la pousse à ranger les médicaments au fond de l’armoire pour quelques jours dès qu’elle a des nausées ”.

“ Mon souci premier c’est vivre et enfin accéder au bien-être physique. J’ai évacué tout ce qui me rappelait la maladie maléfique... je ne peux accepter de retourner en arrière avec des vomissements et des nausées. ”

Les différentes manières de s’ajuster telles qu’elles apparaissent dans les discours

Ajustements centrés sur le problème

-Résolution du problème (y compris la recherche d’information)

“ Je me suis dit que j’allais faire telles et telles choses et je m’y suis tenu ”

“ J’ai parlé à quelqu’un pour en savoir plus au sujet de la situation ”

- Esprit combatif :

“ J’ai tenu bon et j’ai lutté pour y arriver ”

“ Je me suis battue pour ce que je voulais ”

Ajustements centrés sur l’émotion

- Prise de distance

“ J’ai essayé d’oublier ça ”

“ J’ai fait comme si rien ne s’était passé ”

- Réévaluation positive
“ Je suis ressorti de cette expérience plus fort que je n’étais avant ”
- Auto-accusation
“ J’ai compris que c’est moi qui ai créé le problème ”
- Fuite-évitement
“ J’ai essayé de me sentir mieux en mangeant, buvant, fumant ou en prenant des médicaments ”
“ J’ai essayé de tout oublier ”
- Recherche d’un soutien social
“ J’ai accepté la sympathie et la compréhension de quelqu’un ”
- Maîtrise de soi
“ J’ai essayé de ne pas réagir trop vite ou de ne pas suivre ma première impulsion ”

- Les causes externes d’inobservance

Les conditions d’existence, la précarité sociale, le manque de ressources, l’absence de logement, l’illettrisme représentent pour les personnes que nous avons rencontrées à la consultation du Point Solidarité d’Arcat-Sida des causes non négligeables d’inobservance qui mettent les personnes séropositives dans des situations d’exclusion face à la santé.

L’exploration de ce type de causes peut permettre la recherche de solutions concrètes avec la personne ou la mise en place de dispositif sociaux adaptés aux exigences des progrès thérapeutiques et de l’accès au soin.

En effet, les conditions de stockage dans un réfrigérateur requises pour certains produits, privent les personnes sans domicile fixe de certaines molécules. Les contraintes d’hydratation intense requises par d’autres les mettent dans une situation impossible.

“ A Paris, comment voulez-vous faire pour trouver trois litres d’eau gratuits tous les jours et des toilettes où vous pouvez aller sans être obligé de prendre un café qui vous coûte au minimum 5,60 francs au bar ? Comment prendre vos traitements dans les centres d’hébergement de nuit qui font que vous vous retrouvez à la rue au petit matin sans avoir eu le temps de respecter les délais d’attente du petit déjeuner ? ”

La fatigue, engendrée par les traitements obligeant de nombreuses personnes à la sieste de l’après-midi, est difficile à supporter pour les personnes sans domicile fixe.

L'observance nécessite pour certaines personnes un accompagnement social centré sur une prise en charge multidimensionnelle de la personne assortie d'un soutien au soin. Par ailleurs, les personnes souffrant d'illettrisme sont confrontées aux difficultés de compréhension des notices d'utilisation des médicaments. Cela pose la question du développement de supports d'information sur les produits adaptés à la multiplicité des publics de l'épidémie.

Une autre cause externe de non-observance est liée directement à la manière dont les personnes se représentent l'atteinte de la charge virale indétectable. Celle-ci est un événement crucial au niveau psychique. Chaque personne la mentionne en effet comme un événement important dans le processus de développement de son infection à V.I.H. mais des différences d'attitudes apparaissent. Ainsi, les personnes qui n'ont pas bénéficié d'une information suffisante ont tendance à vouloir arrêter leur traitement quand les résultats sont bons alors que les personnes très informées sur l'infection à V.I.H. ont la possibilité de puiser dans les résultats de l'analyse de la charge virale des éléments renforçant l'adhésion à leurs traitements.

François, 30 ans, diagnostiqué le 2 décembre 1994, nous montre en quoi l'atteinte d'un niveau de charge virale indétectable, vécu comme un objectif définitif (objectif en soi) peut-être à l'origine d'une conduite d'inobservance. Quand cet objectif est atteint, il est alors difficile de persévérer dans la contrainte et plusieurs personnes évoquent le désir qu'elles ont éprouvé d'arrêter leurs traitements.

“ Puisque cela a marché au bout de trois mois... pourquoi il faudrait continuer... je prends mes médicaments régulièrement mais cela devient une contrainte. ”

Pour Pierre, c'est différent, il avait compris qu'il était guéri après avoir obtenu “ une charge virale indétectable ”. Il perçoit donc ses médicaments comme des produits inutiles. Il a arrêté de lui-même, sans en parler à son médecin, de prendre une antiprotéase et il travaille assidûment à ses cours par correspondance afin d'entamer une nouvelle vie professionnelle et oublier à jamais son histoire avec l'infection à V.I.H.

Pierre, en exposant son point de vue en groupe, va nous permettre de découvrir que d'autres personnes partagent ses opinions sur la guérison comme résultat escompté des nouveaux traitements.

“ Je veux guérir ”, “ j'attends de guérir ”, “ je sens que je suis guéri ”, “ je vais guérir ”, “ tous les soirs je prie Dieu pour qu'on guérisse mes enfants et moi. ”

Les résultats des études sur l'observance

On admet que les taux de non-compliance dans la population générale varie de 10 à 92% avec un taux moyen de 50%. La compliance est plus faible dans le cas de maladies chroniques associant un usage de traitements prophylactique.

Une étude de N. Singh et coll., publiée dans AIDS CARE en 1996 (*), conduite auprès de 46 patients pour 78% d'entre eux sous AZT seul, pour 13% sous AZT et DDI, pour 8% sous DDI seul, établit les conclusions suivantes :

- 63% des patients seulement peuvent être considérés comme compliants étant donné que les patients qui prenaient leur traitement à 80% étaient considérés comme compliants (seuil limite de base).
- Les patients bénéficiant d'un soutien social (mesuré par le nombre de personnes sur lesquelles le patient peut compter) étaient plus nombreux parmi les personnes compliantes.
- Les patients compliants obtenaient des scores significativement plus bas sur l'échelle de dépression de Beck.
- Les patients compliants avaient significativement de meilleures stratégies d'ajustement.
- L'antériorité d'infections opportunistes semblaient être un facteur prédictif de compliance (augmentation de la sévérité perçue de la maladie)
- Le taux de compliance était significativement plus bas chez les patients afro-américains. Cette différence selon les auteurs est à attribuer à une combinaison de facteurs comme les différences dans les modèles de croyances, les conflits de concepts sur la maladie et ses traitements, l'absence de structures de soutien social, la stigmatisation sociale, les problèmes d'accès aux soins.
- La compliance n'était pas affectée négativement par le nombre de médicaments prescrits. Une autre étude publiée en 1992 avait déjà montré que prendre trois autres médicaments en plus de l'AZT, mais pas plus de trois, était associé avec une plus grande compliance. Les auteurs pensent que la fréquence des prises est un élément plus déterminant que le nombre de comprimés. A partir du moment, soulignent-ils, où les patients sont capables d'intégrer et de ritualiser la prise de traitements dans leur routine quotidienne, le nombre de comprimés n'est pas un facteur déterminant.

En résumé, les auteurs concluent que la "dépression, le stress psychologique, les perturbations émotionnelles, la faiblesse des stratégies d'ajustement sont des facteurs prédictifs de non-compliance." Les facteurs cognitifs, psychologiques, sociaux, environnementaux qui déterminent le bien-être psychosocial et la qualité de vie ont un impact sur la compliance et nécessitent le développement d'interventions ciblées sur ces variables pour améliorer la compliance et atteindre les buts thérapeutiques désirés.

(*) N. Singh, C. Squier, C. Sivek, M. Wagener, M. Hong Nguyen & V.L. Yu, "Determinants of compliance with antiretroviral therapy in patients with human immunodeficiency virus : prospective assessment with implications for enhancing compliance", *AIDS CARE* (1996), Vol. 8, N°3, pp. 261-269.

1.4.2 - Impact de la non-observance

Une Femme, Laïla, ayant un enfant pré-adolescent, se sent “ une mauvaise mère ” quand elle ne prend pas ses médicaments. Ses difficultés d’observance et son incapacité à se conformer à la nécessité de prendre ses médicaments la plongent dans un grand désarroi :

“ Je sais qu’il faut que je prenne mes médicaments pour montrer à mon fils que je suis une vraie mère ... c’est l’occasion de lui dire que je l’ai toujours aimé... quand je les prends, je le fais pour lui mais au fond je ne suis pas une femme convaincue. Je ne m’y accrocherai pas d’autant plus que ces médicaments, je ne les supporte pas dans mon estomac... pourtant ils sont la preuve concrète de la vie. Cela donne des choses incroyables, par exemple je peux ne pas les prendre pendant deux semaines mais si il y a une gélule qui tombe de la boîte, je peux me mettre à quatre pattes pour aller la ramasser sous mon lit. ”

Fabien dans l’équivalent psychique d’une conduite d’auto-prescription a décidé de ne pas prendre un des trois produits de sa trithérapie. Il sait et assume pleinement ce qu’il fait mais il se sent coupable et exprime sa culpabilité de la manière suivante :

“ Ce qui m’ennuie le plus c’est que ces médicaments valent très cher et que j’aimerais en faire bénéficier les personnes du tiers monde qui ne peuvent même pas disposer d’une seule gélule. Tous les jours, je pense à cela et quand je vais chercher ma boîte de médicaments à la pharmacie de l’hôpital, je ne me sens pas à l’aise et en même je ne peux pas dire à mon médecin que je ne veux pas du troisième produit. ”

De manière différente, Eric se sent coupable lorsqu’il ne prend pas ses médicaments :

“ En fait, je n’ose pas dire à mon médecin que je saute des prises car il s’est tellement épuisé pour me soigner et me suivre que ce serait indécent. ”

