Introduction

L'arrivée d'une nouvelle génération de molécules qui restaurent les capacités fonctionnelles et physiques de personnes séropositives (amélioration visible de l'état clinique de milliers de personnes), nous a poussée à écrire ce guide en nous centrant sur les modalités du retour à la santé des personnes qui avaient traversé tous les épisodes de l'infection à V.I.H.

En effet, les trithérapies nous ont tous confrontés brutalement en quelques mois à un nouveau paradigme de l'infection à V.I.H., à tel point que la mise sous traitement dans les heures qui suivent l'exposition au risque, tend à faire exploser la barrière entre prévention et prise en charge.

Nous ne sommes pas sans connaître, et ce sera l'objet de notre travail dans les mois à venir, les questions engendrées par les nouvelles prophylaxies de l'infection à V.I.H. qui retiennent toute l'attention des acteurs. Nous ne cessons de rappeler combien ces dernières nécessitent l'élaboration de stratégies de counseling différentes et spécifiques tant il est vrai et indéniable que l'usage des polythérapies nous confronte à trois cas de figures différents :

- le counseling auprès des personnes ayant traversé l'infection à V.I.H. avant l'arrivée des trithérapies,
- le counseling auprès des personnes en phase de primo-infection,
- le counseling au titre de la prophylaxie.

En tant que praticienne du counseling présente à l'épidémie depuis 1985, nous avons tenté d'appivoiser les nouvelles données des traitements à l'intérieur du premier cas de figure. Il nous semblait que ce retour à la santé serait difficile et qu'il nécessiterait une forme d'accompagnement psychologique et social pour que cette santé physique retrouvée soit assortie et non invalidée d'une santé psychique et sociale.

En effet, rien ne prouvait que le retour à la santé physique serait corrélatif d'un état de bien-être psychique. De toute façon, tout restait et tout reste encore à faire du côté de la réinscription sociale des personnes à l'issue d'un long parcours qui les a plongées dans des statuts sociaux compassionnels.

Aussi, de telles avancées thérapeutiques ne pouvaient que faire évoluer la prise en charge psychosociale et l'accompagnement des personnes séropositives au VIH.

C'est la raison pour laquelle nous avons tenté, à partir d'une cinquantaine d'entretiens cliniques menés sur plusieurs sites¹ et de consultations conduites avec le Docteur Kémal Chérabi², d'appréhender l'impact psychologique et social des nouveaux traitements chez les personnes connaissant leur séropositivité ou sida avant l'arrivée des nouveaux traitements.

Parce que nous savions que jamais un traitement, si puissant soit-il, ne pourrait à lui seul réparer les blessures et “éradiquer” les chagrins, les pertes et les souffrances que l'infection à V.I.H. n'a cessé de causer depuis plus de 15 ans pour les personnes concernées, leurs proches et les survivants de l'épidémie, il nous a semblé impératif d'apporter des éléments à ceux et celles qui doivent soutenir les personnes dans le désir de vivre, surtout quand ce dernier a été endommagé par l'exclusion sociale, l'expérience des deuils multiples et des pertes successives de santé engendrées par l'histoire de l'infection à V.I.H. antérieure aux nouveaux traitements.

Il nous a paru évident, dès l'arrivée des trithérapies en 1996, qu'il ne fallait pas “abandonner” les personnes seules face aux nouveaux traitements car nous pressentions que les choses ne seraient pas simples et que de nombreuses personnes auraient des difficultés à s'adapter aux exigences et aux contraintes des nouvelles médications³.

Nous avons peur que le paradigme de l'observance ne devienne le nouveau paradigme de l'inégalité et de l'exclusion sociales face à l'infection à V.I.H. Il y aurait les “bons patients compliants” et les “mauvais patients non compliants”. Le risque était grand de voir refuser des traitements aux personnes qui ne pouvaient (ou sous prétexte qu'elles ne pourraient) s'adapter aux contraintes de leurs prises⁴. Notre position était, et demeure plus que jamais tout autre : nous pensons que dans une société qui est fondée sur l'égalité d'accès aux soins, il faut réunir toutes les conditions pour que les plus démunis et les plus en souffrance sociale et psychologique puissent avoir accès à ces soins. Cela signifie que la prestation d'offre de ces nouveaux traitements doit être adaptée le plus parfaitement possible aux personnes qui en ont besoin.

Il s'agissait donc pour nous, dans le cadre précis que nous nous sommes fixé, d'identifier les difficultés et les nouveaux besoins des personnes sous traitements, dans un souci de tracer les grandes lignes d'une démarche counseling d'accompagnement médico-psychosocial des personnes sous polythérapies.

¹ Grâce au soutien des associations Arcat-Sida, Sol En Si, Actions Traitements, de la Clinique Libertés et du Centre Gay et Lesbien.

² Consultations du « Point Solidarité » d'Arcat Sida.

³ 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.

⁴ M. Morin, J.P. Moatti, “Observance et essais thérapeutiques : obstacles psychosociaux dans la recherche sur le traitement de l'infection par le V.I.H.”, in : *Natures, Sciences, Sociétés* (1996), Vol. 4, pp. 2-15

L'objet de ce guide, on l'aura dès lors compris, n'est pas " les nouveaux traitements en soi " mais bien plutôt leur impact chez les personnes qui en bénéficient. Il se propose donc d'envisager la manière dont ces dernières les perçoivent, les investissent, les introduisent dans leur vie quotidienne et se les approprient psychiquement. De là, il met en perspective, au travers de la présentation de cas, leurs implications concrètes en termes d'accompagnement, c'est-à-dire la manière dont les professionnels médicaux et sociaux et les volontaires associatifs peuvent soutenir les personnes sous polythérapies. Enfin, il met à la disposition de ces acteurs plusieurs " outils " que nous avons construits en vue de leur fournir des supports qu'ils peuvent éventuellement utiliser pour explorer les besoins des personnes et conduire les entretiens dont l'objectif premier est le soutien. Quelques adresses et brochures sont présentées à la fin de cet ouvrage.