

7 – La co-infection VIH-Hépatites

La prévalence du VHC dans la population VIH globale est de 25 à 35% et varie considérablement selon le mode de transmission. La prévalence est de 60 à 85% chez les hémophiles, de 50 à 70% chez les usagers de drogue par voie intraveineuse (G. Pialoux, déc. 1997).

Les personnes co-infectées sont confrontées à des séropositivités multiples et ont à faire face à des choix thérapeutiques complexes pour lesquels il n'existe encore pas de réel consensus médical. De fait, les cinq questions principales qui se posent en termes d'interactions réciproques des infections et des traitements VIH et VHC sont les suivantes :

- L'infection par le VHC modifie-t-elle l'histoire naturelle de l'infection par le VIH ?
- L'infection par le VIH modifie-t-elle l'histoire naturelle de l'infection par le VHC et les réponses aux traitements antiviraux de l'hépatite C ?
- Les nouvelles stratégies thérapeutiques antirétrovirales (trithérapies) utilisées depuis plusieurs années dans l'infection par le VIH et qui permettent une restauration de la réponse immunitaire de l'organisme modifient-elles l'infection virale C des patients co-infectés ?
- Quels sont les effets du traitement VHC sur le traitement VIH ?
- Quels sont les effets du traitement VIH sur le traitement VHC ?

Les personnes doivent faire face à des difficultés spécifiques nécessitant un accompagnement, un suivi et un soutien. Ayant conduit nous-mêmes une dizaine d'entretiens auprès de femmes et d'hommes co-infectés, il est apparu que :

- L'observance thérapeutique dans le cadre de la co-infection est un véritable challenge car le patient cumule les effets secondaires de plusieurs classes de médicaments différents dont les interactions sont très peu connues.
- Le soin requis par chacune des infections virales nécessite une observance qui place parfois la personne dans un conflit de priorités :

“ Je suis mon traitement VIH et je ne sais pas si je peux prendre 9 mois de ma vie pour mon traitement VHC ”.

- Les séropositivités multiples démultiplient les facteurs de stress comme l'incertitude, l'anxiété, la dépression aggravée par certains traitements, à tel point qu'une patiente au cours de nos entretiens a résumé son degré de mal-être de la manière suivante :

“ Je ne sais pas si je vais mourir du SIDA ou de mon hépatite ”.

- La relation de soin est complexifiée car la plupart du temps les personnes co-infectées ont un médecin pour leur infection à VIH et un autre pour leur hépatite C. Comme l'exprime un patient .

“ J'ai deux médecins et ils ont mis un certain temps à se mettre d'accord. ”

7.1 Le vécu des séropositivités multiples

Les personnes séropositives au VIH et au VHC sont confrontées à des conflits de représentations de leur double séropositivité. Nous avons été surprises de découvrir que même si le VIH était représenté comme un monstre, un ennemi ou un tueur, il était d'une certaine manière moins terrifiant que le VHC parce que grâce au traitement il pouvait être maintenu sous contrôle. Au contraire, le VHC pouvait attaquer par surprise et, en plus, il représentait un obstacle pour le traitement du VIH. Il était donc bien souvent le mauvais objet dans le discours des personnes que nous avons interviewées.

“ Le VIH est le plus fort, je compare mes deux VIH (1 et 2) à des chiens, lorsque je leur dis : dormez, ils dorment... le VHC, je ne sais pas quand il va attaquer. ”

Plusieurs personnes dans nos entretiens, nous disant avoir appris à être observantes grâce à la méthadone, sont en général passées d'un traitement de substitution à un traitement VIH. L'une d'entre elles exprime sa difficulté face à un futur traitement VHC car elle a l'impression que le VHC la renvoie à son passé de toxicomane et l'empêche d'y mettre un point final.

“ L'hépatite C, c'est mon passé qui me rattrape dans mon corps. Le VIH, c'était différent pour moi, c'était l'issue d'une histoire d'amour. Le VHC, cela me fait remonter des images de galère. ”

Les femmes traitées pour les deux infections (VIH et VHC) souffrent d'effets secondaires de type hormonaux et endocriniens pour lesquels il n'existe pas de protocole ou d'essai clinique. Elles ont des difficultés à trouver des gynécologues formés dans le domaine des deux infections.

7.2 L'observance des traitements dans la co-infection

La co-infection voire les séropositivités multiples posent des problèmes d'observance. Tout d'abord, le premier problème d'observance rencontré dans la co-infection, est la non mise sous traitement anti-VHC de personnes séropositives au anti-VIH, soit par peur, soit par manque d'informations, soit encore par manque de préparation. L'autre problème rencontré, c'est le lâchage du traitement anti-VHC à cause des effets secondaires cumulés avec ceux des traitements anti-VIH (dépression, fatigue).

Nous avons aussi rencontré dans nos entretiens des personnes qui, à la suite d'effets secondaires survenus au cours d'un traitement anti-VHC ayant par ailleurs échoué, ont développé des contre-attitudes dans leur adhésion à leur traitement anti-VIH et ont refusé un changement de traitement anti-VIH par crainte de résurgence du vécu traumatique du traitement anti-VHC.

D'autres encore développent une crainte de leur traitement VIH et de son impact négatif sur leur VHC, notamment lorsque “ les traitements anti-VIH avec antiprotéase font exploser leurs transaminases. ”

Le vécu de la double séropositivité a donc une influence sur les conduites d'adhésion aux traitements de chaque infection. Un patient décrit même l'antinomie des positions philosophiques de chacune des démarches thérapeutiques :

“ Le langage du traitement anti-VIH c'est de frapper vite et fort, le langage du traitement anti-VHC c'est au contraire d'équilibrer, de frapper doucement mais d'aller en profondeur. Ce sont donc deux discours antinomiques pour un seul corps et une seule personne. ”

L'observance, dans le cadre des séropositivités multiples, exige donc une préparation du patient à ses deux traitements. Le fait que la plupart du temps les personnes co-infectées ont deux référents médicaux, l'un pour le VIH et l'autre pour le VHC, pose la nécessité d'un travail en réseau et d'une approche globale. Il n'existe pas à l'heure actuelle d'auto-questionnaire d'observance VIH qui prenne en compte la prise simultanée d'un traitement anti-VIH et d'un traitement anti-VHC.

La préparation à deux traitements ou tout au moins aux deux suivis de soin nécessite un travail d'élaboration sur la double séropositivité visant à aider les personnes à intégrer dans leur vie, dans leur histoire, dans leur trajectoire de patient cette double séropositivité. Lorsqu'elles se remémoraient les deux annonces, les personnes que nous avons rencontrées avaient l'impression que l'annonce du VIH avait fonctionné sur le modèle d'une révélation alors que l'annonce du VHC avait été réduite à une simple information. Le souvenir de l'annonce du VHC sous la forme suivante revient souvent :

“ A propos, je vous informe que vous avez aussi une hépatite C. ”

Ce manque d'importance accordée à la deuxième annonce et l'absence de suivi viennent souvent nourrir le déni de la séropositivité au VHC voire même annuler tout processus d'élaboration. Ce n'est souvent que plusieurs mois ou années après que la personne va intégrer la deuxième pathologie.

La triple séropositivité VIH/VHC/VHB est très lourde à gérer pour les personnes co-infectées. Comme l'exprime un homme ayant une cirrhose que nous avons interviewé :

“ Le B est plus tueur que les deux autres et je suis revenu à un état d’esprit d’avant les antiprotéases..., c’est à dire que je dois à nouveau faire un travail sur ma mort à venir. ”

Nous voyons bien là tout l’espace qu’il nous reste à parcourir pour mettre en place des dispositifs d’accompagnement des personnes confrontées à des pathologies et à des traitements multiples. L’observance dans le cadre de la triple infection est un travail à temps complet car, au-delà des traitements, chaque infection requiert un suivi biologique pointu et de multiples intervenants dans la prise en charge.