



L'importance d'être observant

Bien prendre son traitement, c'est s'assurer de son efficacité. Mais cela n'est pas toujours facile. Aujourd'hui, des consultations d'observance existent pour aider les séropositifs dans cette démarche.

Le bouleversement de la vie quotidienne, la lourdeur des effets secondaires, la peur d'être malade ne sont pas seuls en cause dans la mauvaise observance. Des difficultés de compréhension ou d'organisation peuvent aussi expliquer qu'un patient ne prenne pas, ou mal, son traitement. C'est pourquoi il existe aujourd'hui, dans les services des maladies infectieuses, de nombreux établissements de soins, des consultations d'observance et d'éducation au traitement. Rencontre avec Valérie Morin, Béatrice Vagnaux, Sandy Ferary et Maryse Ody, infirmières à l'hôpital du Kremlin-Bicêtre, en banlieue parisienne, qui nous expliquent ce qu'elles tentent d'apporter à leurs patients. «Ce programme est né avec l'arrivée des anti-protéases», explique Béatrice Vagnaux. Nous avons des difficultés à expliquer à nos patients comment mieux prendre leur traitement. Nous avons participé en 1998 à Ciel bleu, l'un des premiers protocoles d'observance français. C'est là que nous avons prouvé l'efficacité des séances d'éducation à destination des séropositifs.» Aujourd'hui, ces consultations font partie intégrante du suivi des patients. «Il s'agit d'entretiens individuels avec une infirmière, toujours la même», précise Valérie Morin. Le patient pris en charge n'est pas ballotté de l'une à l'autre. Nous sommes là pour mieux lui faire comprendre la maladie et l'intérêt des traitements. Mais surtout pas pour surveiller ou fliquer.» Les thèmes abordés sont divers: d'abord, l'infection, les modes de transmission et les moyens de prévention; ensuite, l'action du virus dans le corps, la charge virale et les cellules CD4. «On explique alors quel est le rôle du traitement et pourquoi il est nécessaire d'y associer plusieurs molécules.» Mais les nombreuses difficultés de compréhension ou de langage rendent ce travail d'éducation ardu. Comme l'explique Valérie Morin, «on croit employer des mots très simples, mais on s'aperçoit que le patient ne nous comprend pas. Pour le surmonter,

«On croit employer des mots très simples, mais le patient ne nous comprend pas. Pour le surmonter, on utilise un chevalet imagé et des dessins», explique Valérie Morin.

«On croit employer des mots très simples, mais on s'aperçoit que le patient ne nous comprend pas. Pour le surmonter,

«On croit employer des mots très simples, mais on s'aperçoit que le patient ne nous comprend pas. Pour le surmonter,

on utilise un chevalet imagé et des dessins.» Au-delà de la transmission d'informations, ces séances permettent d'élaborer un planning thérapeutique. «Avec un tableau muni d'aimants et de gommettes, le patient établit son propre planning. Ensuite, on voit avec lui comment réévaluer les prises pour optimiser le traitement en en réduisant les effets secondaires.» Au fil des rencontres, une relation particulière se noue avec le personnel soignant. Les consultations peuvent alors être pour le patient l'occasion d'exprimer ses angoisses et ses difficultés. Parfois aussi, certains viennent accompagnés de leurs proches, pour les familiariser avec la maladie. Reste à mesurer l'efficacité de cette prise en charge par rapport aux objectifs du patient. Prend-il bien son traitement, sans oublier de prises ? Ses CD4 remontent-ils ? Gère-t-il mieux les effets secondaires ? «Il peut arriver que l'on note une amélioration des bilans sanguins, mais ce n'est pas systématique. En revanche, en ce qui concerne le comportement, on observe de vrais changements, se réjouit Maryse Odye. Je me rappelle d'un patient qui ne voulait plus avoir de vie sexuelle car il était "contaminant". Nous en avons beaucoup discuté ensemble. Après un certain nombre de séances, il a envisagé la possibilité d'avoir une relation. Il est revenu plus tard me dire qu'il avait finalement rencontré quelqu'un.» Les échecs existent aussi : «Il y a des patients qui vous assurent qu'ils prennent bien leur traitement, mais quand vous lisez leur bilan, vous constatez que ça n'est pas le cas», explique Maryse. Et puis, il y a ceux qui décrochent totalement : «Nous sommes là pour les écouter, pas pour les juger. Il faut les fidéliser à la consultation et les accompagner dans leur non-prise.» Ces séances sont d'autant plus importantes que «de très nombreux patients sont extrêmement isolés, regrette Béatrice Vagnaux. Beaucoup subissent des discriminations, notamment au travail, où ils se cachent pour prendre leur traitement. Ils vivent leur maladie uniquement avec nous, pas à l'extérieur.» Cette nouvelle approche des soins, qui mêle accompagnement, information et écoute des malades, n'a pas été simple à imposer à l'hôpital. Chacun a dû remettre en question ses pratiques. «Avant, on disait au patient : "La prise du traitement, c'est matin, midi et soir." Désormais, on étudie son mode de vie et on adapte les prises», résume Béatrice. «Sans éducation, sans prévention, on va droit dans le mur.» prévient Sandy Ferary. Les consultations, «tout le monde y gagne, renchérit Valérie Morin. Les médecins en ont besoin pour établir les plannings thérapeutiques. Le patient comprend mieux les explications qu'on lui donne, sa prise en charge s'en trouve améliorée et, du coup, il va mieux.» C'est pourquoi le personnel soignant souhaiterait que les consultations d'éducation soient enfin intégrées dans la nomenclature des prescriptions médicales, pour permettre une prise en charge globale des séropositifs.

EMMANUELLE COSSE PHOTO YETHI

Thierry, 35 ans
«Je suis un traitement depuis 1997. Mon médecin a décidé de me mettre en arrêt thérapeutique en janvier dernier ; ça fait du bien de s'accorder une pause. Pour suivre le traitement à 100 %, il faut être extrêmement rigoureux. C'est d'autant plus difficile que certains médecins considèrent que la régularité des prises est essentielle à la réussite du traitement alors que d'autres autorisent des écarts. Quand on devient résistant, on se demande toujours si c'est de notre faute ou non. Si l'on a tout fait pour diminuer les effets secondaires du traitement. Si le régime que l'on suit est suffisamment strict. La notion de culpabilité revient assez souvent, sans que j'aie des réponses parfaitement claires à ces questions.»

PROPOS RECUEILLIS PAR JEAN-SÉBASTIEN BROSSÉ

Patti, 44 ans
«Je prends Ziagen, Epivir et Zerit depuis deux ans, à raison de deux prises par jour. C'est beaucoup moins contraignant que mon ancien traitement :

avec Crixivan, que je devais prendre toutes les huit heures en dehors des repas (une heure avant ou deux heures après), je vivais en fonction du médicament. J'ai un réveil programmé pour éviter les oublis. Quand je sors, j'emporte toujours mon pilulier avec moi. S'il peut m'arriver de prendre mes médicaments en retard, je n'oublie jamais une seule prise. Avec Ziagen, ça peut être dangereux : si je saute une prise, je peux avoir des vertiges. Pour moi, l'observance est essentielle à l'efficacité du traitement. Mes résultats sont bons. Ça m'encourage à être vigilante. Le moral a aussi beaucoup d'importance. Sans un bon moral, on ne peut pas suivre un traitement correctement.» PROPOS RECUEILLIS

PAR JÉRÔME GAC PHOTO ROMAIN SAADA

David, 37 ans
« Actuellement, je prends Combivir et Viramune en deux prises quotidiennes, à midi et à minuit, ce qui est assez simple à retenir. J'ai acheté un pilulier dans une pharmacie – c'est horriblement cher ! Sans cela, j'aurais peur de doubler les prises. Je pense que les laboratoires devraient nous offrir un pilulier en platine à chacun. Têtu pourrait faire comme Pif Gadget, et en fournir un avec le magazine ! Quand je sors, j'emporte une ou deux cases de mon pilulier. En cas de retard dans la prise, je décale mes horaires, puis je réduis progressivement l'écart pour revenir à mon horaire standard.» PROPOS RECUEILLIS PAR JÉRÔME GAC



En savoir +

Demandez à votre médecin s'il existe une consultation d'observance au sein de l'hôpital qui vous prend en charge.
Aides Arc-en-ciel : 52, rue du Faubourg-Poissonnière, 75010 Paris. Tél. : 01 53 24 12 00. Ce lieu d'accueil propose des entretiens individuels sur la maladie.
Le Tipi : 26 A, rue de la Bibliothèque, 13001 Marseille. Tél. : 04 91 92 53 11. Cette association propose un atelier «Vie pratique».
À lire : Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/sida, de Catherine Tourette-Turgis et Maryline Rebillon (Comment dire, 174 p., 22,68 €).