

PRIMO-INFECTION

Stratégies de counseling

Catherine Tourette-Turgis

Center for AIDS prevention studies (San Francisco)

Les nouveaux enjeux du diagnostic et de la prise en charge précoce de l'infection VIH

L'arrivée de nouvelles molécules (antiprotéases) et le traitement de la primo-infection ont amené les praticiens du counseling à réviser les protocoles et les programmes de counseling afin d'accompagner les personnes pouvant bénéficier d'un traitement précoce dans leur confrontation aux nouveaux enjeux de l'infection VIH. Le traitement de la primo-infection et le traitement prophylactique ont dissous les frontières qui régissaient les univers de la prévention et de la prise en charge, à tel point que les politiques publiques cherchent la meilleure façon de communiquer sur la primo-infection et la prophylaxie sans prendre le risque de créer des effets pervers en termes de prévention. Les séparations traditionnelles entre les champs de l'éducation, de la réduction des risques et du soutien n'ont plus lieu d'être, ni dans le cadre de la prophylaxie, où la question de la prévention primaire reste primordiale, ni dans le cas de la primo-infection, où la réussite de la prévention secondaire s'avère un enjeu crucial.

Les enjeux de la primo-infection en termes de counseling

La découverte d'une séropositivité est maintenant très souvent associée à ce qu'on définit par des vulnérabilités cumulées qui nécessitent une forme de traitement social et psychologique approprié.

Nos collègues, chargés du counseling dans l'essai clinique de San Francisco sur la primo-infection (1), ont pu commencer à documenter au bout de quelques mois de multiples facteurs cumulés d'exposition au risque. Ces facteurs, recueillis auprès d'un premier échantillon de 155 personnes (2) au cours du premier semestre 1997, concernent : la consommation d'alcool avant la relation sexuelle, la consommation de drogues récréatives, l'entrée dans un état dépressif souvent lié à la rupture dans un couple, l'homophobie intériorisée, l'addiction sexuelle, les troubles conjugaux, la sous-estimation d'un niveau de risque par rapport à un autre, l'effet rebond, la très grande précarisation sociale associée à de multiples exclusions, les abus sexuels dans l'enfance, les situations de grande détresse.

Le diagnostic d'une séropositivité dans ce contexte devient donc l'équivalent du diagnostic d'une histoire traversée par des blessures, des souffrances, des déchirures nécessitant un soutien à plusieurs niveaux. La partie counseling liée à la primo-infection doit pouvoir être relayée par un travail d'orientation vers des structures spécialisées, ce qui nécessite un travail en réseau constant et une documentation permanente des praticiens du counseling en matière de ressources locales pour un soutien sur des thèmes encore considérés comme "étrangers" à la prévention de l'infection à VIH.

Ce travail minutieux de prise en charge est d'autant plus important que les facteurs cumulés de vulnérabilité constituent par ailleurs, si l'on consulte la littérature sur l'observance, des prédicteurs de non observance (3).

La construction de la séropositivité

Si, pendant la première décennie de l'épidémie, l'annonce de la séropositivité a été souvent associée à une sentence de mort, les dernières avancées biomédicales invitent à un recul de ces conceptions. Néanmoins, les choses ne sont pas aussi simples et cela est notable dans la demande des professionnels qui, depuis quelques mois, attendent des directives et des guidelines susceptibles de les aider à annoncer une séropositivité à l'aune des nouvelles stratégies de traitement précoce.

Le temps de l'annonce est si concomittant au temps de la mise sous traitement qu'on assiste même, dans le cadre de la prophylaxie, à un renversement : la mise sous traitement précède l'annonce du diagnostic éventuel d'une séropositivité. Les professionnels vont donc devoir gérer trois modèles psychologiques de séropositivité : une séropositivité antérieure aux nouveaux traitements (4), une séropositivité liée à la primo-infection, une séropositivité potentielle dans le cadre de la prophylaxie.

La littérature constituée sur l'annonce ces quinze dernières années a établi l'importance à considérer la séropositivité comme un processus psychologique et social progressif se déroulant sur plusieurs phases et nécessitant un travail psychique sans relâche de stratégies d'ajustement par ailleurs fortement influencées par les événements ou incidents critiques médicaux. Ce consensus est maintenant remis en question par la redéfinition de l'infection à VIH et de la séropositivité et pose donc la question de la révision des protocoles et suivis d'annonce pour les professionnels.

Dans le cadre de la primo-infection, il semble que le rite de passage de la non-séropositivité à la séropositivité soit maintenant tellement surdéterminé par la mise sous traitement que le temps de la transition identitaire est aboli au profit de l'urgence du soin. On commence à constater un phénomène, quelques semaines ou mois après la "routinisation" des traitements, qu'on pourrait qualifier de "retour d'affect d'annonce", et qui se manifeste sous la forme d'une phase dépressive, d'une crise existentielle, avec un effet direct sur l'observance.

Quel type de counseling pour la primo-infection ?

Le counseling centré sur la personne, structuré en partie en fonction de l'agenda médical de celle-ci, doit être organisé autour de thèmes-clefs comme la réduction des risques, la recherche de supports dans la communauté de vie, la prise de décision, la modification progressive de stratégies d'ajustement, l'orientation vers des structures spécifiques, l'observance, la résolution de problèmes.

Ce counseling se déroule sur un an, sur une dizaine de séances suivant un rythme mensuel, excepté pour les quatre premières qui se déroulent sur les premières quatre semaines. Le protocole de counseling comprend des objectifs à court terme et à long terme. Il se distingue de la psychothérapie en ce qu'il reste centré sur la gestion des difficultés liées à l'infection à VIH, comprend des

tâches à accomplir et que l'intervenant dispose d'un plan pré-structuré des objectifs à atteindre en termes de soutien spécifique de la personne sur des points précis.

La personne peut bien sûr à tout moment se présenter au service de counseling si elle est aux prises avec des difficultés requérant une aide immédiate (périodes de crise, syndrome post-traumatique lié à l'impact de l'annonce, impossibilité psychique de poursuivre les traitements...).

Les groupes de paroles pour les personnes confrontées

à la primo-infection

Les animateurs des groupes de paroles sur les traitements ont remarqué à quel point il était difficile de briser la barrière sociologique entre les différentes générations de l'épidémie.

Les personnes qui arrivent dans l'épidémie souffrent d'une absence d'image sociale du nouveau paradigme de l'infection à VIH, et ce d'autant plus qu'il n'y a pas encore eu d'action de communication publique sur ce thème. Elles sont confrontées au manque d'information générale de la population, par exemple sur les traitements.

La première demande, en termes de communication avec l'entourage, concerne souvent l'annonce à la famille. Dans le même ordre d'idées, cette lacune d'image nourrit aussi parfois des attitudes défensives auto-protectrices.

Cette recomposition progressive de sa propre identité à l'aune des nouvelles données de l'infection à VIH ne peut se jouer seulement dans les espaces individuels de soins et d'écoute de la médecine et du counseling. Elle nécessite l'émergence d'espaces collectifs, associatifs et communautaires facilitant le redéploiement des dynamiques de socialisation et d'"empowerment" de la personne confrontée à de nécessaires stratégies de réajustement touchant à des domaines qui dépassent la sphère de la santé individuelle.

La prise de décision du traitement

En fonction de la prise de décision de la personne, il existe deux programmes distincts de counseling : un programme pour les personnes qui ont refusé les traitements (5) et un programme pour les personnes sous traitement.

Les personnes sans traitement bénéficient d'un accompagnement

centré sur l'élaboration d'un plan personnalisé de réduction de risques. D'une séance à l'autre, le praticien propose de faire le point sur les événements significatifs survenus dans l'intervalle des entrevues, sur les avancées et les difficultés rencontrées dans la réalisation du plan de réduction des risques, sur les orientations proposées, sur les stratégies d'ajustement à la séropositivité, sur l'impact du suivi médical sans traitement.

La place du counseling dans l'observance

L'observance est devenue un problème crucial dans l'infection à VIH à cause de la multiplicité des doses de médicaments, des contraintes horaires, des effets secondaires et de certaines exigences propres aux traitements, comme les aspects nutritionnels et les risques de résistance induite.

Permettre une parole sur les difficultés d'observance, les échecs, les incertitudes, les espoirs, c'est réunir les conditions minimales pour que la personne s'approprie les connaissances, les émotions, les attitudes et les réaménagements concrets dans sa vie quotidienne entraînés par les traitements.

Le counseling centré sur la personne dans sa relation aux traitements nécessite de travailler à plusieurs niveaux : niveau cognitif (connaissances, croyances, attentes, perceptions), niveau émotionnel (espoir, désespoir, peurs, incertitudes), et niveau comportemental (intégration des traitements dans le style de vie, sens de l'organisation, réduction des obstacles, analyse du contexte des échappements).

La démarche de counseling consiste prioritairement, dans un climat d'écoute, à aider la personne à identifier les multiples obstacles à l'observance et à lui apporter plusieurs formes de soutien de façon à ce qu'elle puisse exercer ses droits à l'éducation, au soin et au soutien. La polémique lancée aux Etats-Unis après la publication dans *JAMA* (6) d'un état des lieux sur le très faible niveau d'observance des sans-abri a eu pour effet de mettre l'accent sur l'urgence de la mise en place d'un accompagnement social des personnes sous antiprotéases. Le counseling ayant trait à l'observance est centré sur la personne, sa condition objective face au soin et les relations qu'elle entretient avec sa condition médicale et ses traitements. Il s'agit de l'aider à développer une relation à ses traitements qui facilite le maintien de sa santé et la poursuite de son développement personnel. Ce travail passe par plusieurs étapes, comme par exemple la réponse immédiate aux besoins sociaux de la personne, l'analyse de la

dynamique sous-jacente à l'inobservance (émotions, stratégies d'évitement auto-protectrices, conflits internes insurmontables), l'aide à la résolution de problèmes, la ré-élaboration d'un scénario de vie en lien avec le maintien des capacités d'anticipation, l'apprentissage de routines de prise de médicaments.

Prophylaxie et prévention

Le traitement prophylactique nécessite une articulation étroite entre le dispositif médical et le dispositif d'accompagnement car, dans ce cas précis, l'un ne peut aller sans l'autre. En effet, il est difficile de gérer à la fois un risque d'exposition accidentelle ou chronique, une possible contamination, une possible mise sous traitement, un choc émotionnel et la réduction d'un stress de type post-traumatique.

Le protocole de prophylaxie est un protocole complexe car la partie médicale nécessite une évaluation objective du niveau d'exposition au risque, le recueil d'informations sur la source de l'infection, une information sur les traitements, le recueil du consentement éclairé.

La partie counseling (7) doit reprendre pas à pas le vécu subjectif et l'impact psychique de l'exposition au risque en ouvrant du côté des facteurs de vulnérabilité corrélatifs à la prise de risque. Il propose un soutien immédiat visant à réduire l'impact traumatogène de l'exposition au risque (risque suicidaire, passages à l'acte, réactions d'après coup, émergences de peurs, d'insomnies dûes à la perte du sentiment de sécurité ou de l'illusion d'invulnérabilité). Il doit aussi aider la personne à se préparer à la prise d'un traitement temporaire nécessitant l'apprentissage de nouvelles routines dans sa vie quotidienne. Il comprend l'élaboration d'un programme personnalisé de réduction de risques. Le counseling dans la prophylaxie associe étroitement la prise en charge et la prévention puisque les résultats escomptés sont un taux de 94% de résultats négatifs et 6% de résultats positifs. Les personnes séronégatives doivent bénéficier d'un suivi individualisé, sur plusieurs séances, adapté à une évaluation objective de leur degré de vulnérabilité et aux nouveaux besoins survenant dans l'après coup de l'exposition au risque.

Le counseling pour les personnes séronégatives, dans le cadre de la prophylaxie, a été décidé sous la pression des associations et à la suite d'observations révélant que les personnes nouvellement infectées avaient déjà effectué pour la plupart d'entre elles des tests dont les résultats étaient négatifs, possédaient un haut niveau

de connaissances sur les modes de transmission et avaient déjà une certaine expérience en matière de prévention. Il fallait donc se résoudre à l'évidence qu'il était difficile de rester séronégatif et mettre en place des programmes de counseling centrés sur ces difficultés. Il s'agit, dans le cadre d'une série d'entretiens individuels ou en petits groupes, d'aider chaque personne à analyser ses modes de composition avec le risque au delà de ses comportements (prise en compte des affects, des pensées irrationnelles, des croyances, des émotions), à explorer des choix multiples et à élargir le nombre de ses options en matière de prévention, à intégrer les changements qu'elle veut introduire dans sa vie dans un cadre plus large de qualité et de choix de vie, à analyser ses relations à sa sexualité, à ses propres émotions, au plaisir, au besoin d'être aimé, à ses dépendances, à faire le point sur ses expériences en matière d'exposition au risque, de sexualité et de prévention.

Conclusion

Les avancées bio-médicales ont un impact médical mais aussi un impact psychologique et social sur les personnes auxquelles elles sont destinées. Le traitement de la primo-infection et la prophylaxie remettent en question les pratiques de travail tout autant qu'elles mettent à l'épreuve chez chacun d'entre nous les représentations que nous nous étions construites de l'infection à VIH. On commence à voir ça et là des fissures apparaître dans la communauté des personnes et des associations impliquées dans l'infection à VIH. Il va falloir très rapidement accompagner, voire anticiper le changement en matière de soins et de prévention, et proposer la création de services et de programmes centrés sur l'évolution des besoins des personnes confrontées aux nouvelles possibilités thérapeutiques qui, par elles-mêmes, risquent de générer une certaine forme d'exclusion ou d'inégalité sociale face à la santé (8). Il ne faudrait pas que le modèle soin-prévention soit exclusivement centré sur les avancées bio-médicales sans nous poser la question des dispositifs d'accompagnement à mettre en œuvre de façon à ce que le plus grand nombre de personnes aient accès (9) au soin-prévention. - Catherine Tourette-Turgis

* Remerciements à Maryline Rébillon, qui a relu et revu le texte.

Adresse pour toute correspondance: Comment Dire, 11 rue Delambre, 75014 Paris. Té : 01-45-38-74-84; fax: 01-45-38-74-85; adresse e-mail: commentdire@compuserve.com

1 - Ce travail a consisté à concevoir avec Margaret Chesney (CAPS) et Beth Dillon (CDC) un guidelines de counseling pour la prophylaxie combinant trois approches différentes (médecine comportementale, approche santé publique et psychologie clinique). Cette approche multiréférentielle a été validée par un Community Advisory Board qui comprend les représentants de toutes les associations, le département de santé publique, et l'équivalent de la division sida. La prophylaxie est initialisée en octobre 97 sous la forme d'un essai thérapeutique. Nous sommes également en train de revoir le programme de counseling de la primo-infection à la lumière de l'exploitation des données de la première évaluation.

2 - Ces 155 personnes ont été recrutées à l'issue d'une campagne de communication de proximité (affichettes et annonces dans la presse gay, flash sur les radios locales, convention avec les associations, affichettes dans les bars, présence dans les night clubs). Un éducateur de prévention a été engagé à temps complet pour le recrutement.

3 - Adherence in clinical trials for HIV-disease, Margaret Chesney , document de synthèse non publié, 1997.

4 - Cf. Notre ouvrage "Infection à VIH et polythérapie: guide de counseling ", réalisé par Comment Dire avec le soutien de Produits Roche France, dont la parution est prévue pour octobre/novembre 1997.

5 - Sur les 36 personnes incluses dans la file active de l'essai clinique cité ci-dessus, 28 ont opté pour une mise sous traitement, 3 ont décliné l'offre de traitement , 3 ont quitté l'essai, 2 ont opté pour un arrêt précoce du traitement.

6 - Cf. " Protease Inhibitors in the homeless " by Bangsberg D.,Tulsky J., Hecht F.M, Moss A.R in JAMA 278 : 63-65.

7 - Travail en cours.

8 - La parution d'articles dans la presse médicale internationale révélant la tendance de certains praticiens à refuser l'accès aux nouveaux traitements aux toxicomanes, aux personnes en situation de très grande précarité sociale est assez inquiétante alors que des expériences pilotes sur le soutien à l'observance comme l'expérience d'Harlem avait permis de découvrir que si on mettait en place une stratégie adéquate, on pouvait obtenir des scores d'observance satisfaisants

9 - Il en va de même pour le recrutement des personnes pour la prophylaxie. Comment promouvoir l'information de façon à toucher de manière équitable toutes les personnes pouvant bénéficier de ce

nouveau service de soin-prévention ? Cette question a donné lieu ce mois d'août à des débats houleux à San Francisco.