
Jean-Michel Riou, M.D. • Centre de soins palliatifs La Maison • Gardanne • France • Courriel : docteurriou@hotmail.com

Soins palliatifs et spécificité de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH

Jean-Michel Riou

Quelles sont les spécificités de cette pathologie qui atteint des sujets le plus souvent jeunes, qui voit de longues années séparant l'annonce de la maladie d'une fin de vie mise prématurément en perspective ? Long parcours, longue histoire où la mort est en présence constante. Singularités sociologiques qui créent le rejet autant que les solidarités.

Mieux connaître ces spécificités, ces singularités et ces originalités permet d'optimiser la qualité de nos prises en charge palliatives. Il faut alors aussi travailler sur nos peurs, nos craintes, nos rejets et nos fantasmes. L'enjeu relationnel est évident. Nous côtoyons des excès de blessures et des pénuries d'affects. L'enjeu sociétal est très prégnant encore aujourd'hui. Stigmatisation, rejet, jugements de valeur parsèment le parcours du patient séropositif.

Un rappel du contexte historique et épidémiologique est important afin de mieux appréhender les formidables défis auxquels nous ont confronté les personnes touchées par le VIH. Les premiers cas ont été déclarés au début des années 1980. Très vite l'épidémie s'est révélée planétaire. Aujourd'hui, on estime à 43 millions le nombre de personnes touchées par le VIH dans le monde. Les projections pour l'avenir sont beaucoup plus alarmantes. Par ailleurs, 90 % des personnes affectées par cette maladie vivent dans des pays en voie de développement, sans la moindre prise en charge médicale. Traumatisme planétaire qui fait de cette pathologie une des premières causes de mortalité dans le monde. En Europe ou aux États-Unis, un tournant thérapeutique s'est réalisé en 1996 avec l'apparition des antiprotéases. Cette avancée thérapeutique a considérablement modifié la prise en charge médicale, diminuant morbidité et mortalité. L'épidémie n'est toutefois pas terminée.

Les personnes touchées par le VIH ont fait avancer la réflexion épistémologique. Jamais maladie n'a révélé autant de paradoxes. Rarement le corps des soignants n'a été aussi divisé entre ceux qui s'engagent dans la lutte et ceux qui s'en abstiennent. Cet engagement des soignants aux cotés des personnes séropositives voit s'envoler les schémas rassurants, finir les tranquilles certitudes et briser en éclats les préjugés. À chaque instant il faut sortir des chemins tout tracés, inventer de nouveaux comportements, trouver de nouvelles stratégies.

Pour mieux comprendre l'enjeu relationnel, il faut entendre tous les paradoxes révélés par la séropositivité : le paradoxe de la contamination aux pulsions de vie et aux conduites suicidaires, la coexistence d'une vie avec le virus où chaque instant est d'autant plus précieux que l'existence elle-même est menacée. Le corps reste longtemps robuste et sain, alors que dans la tête plus rien n'est comme avant. Dans le cœur s'installe comme une paralysie transitoire du désir. Surgit alors la tentation du repli sur soi au moment même où l'être en danger a plus que jamais besoin d'être accueilli, entouré, valorisé, parfois protégé. La maladie, elle-même, est paradoxale. Ce virus tout à fait rétro vient enrayer la belle

mécanique humaine, s'attaque implacablement au corps et à l'esprit.

Il faut opposer à ce travail de sape une énergie démesurée, une extraordinaire pulsion de vie aux résultats incertains. Paradoxe de cette mort qui s'annonce, qui s'invite à la vie, cette mort crainte, haïe, troublée, révélée, bafouée et bravée. Un compagnonnage aux multiples blessures, aux multiples révélations et réconciliations aussi. Tous ces paradoxes sont des histoires de vie où le patient séropositif côtoie une expérience de la souffrance souvent bien antérieure à la contamination. Celle-ci s'ajoute à un vécu de la maladie fait de distorsion de la relation sociale, de distorsion de la relation affective et du poids du secret. Comment envisager de risquer la perte de ses proches, de risquer l'exclusion sociale, la perte de l'emploi dans une période de grande vulnérabilité ? Ne pas dire, c'est s'enfermer dans une épuisante marche solitaire faite de culpabilité. La vie relationnelle, affective et sexuelle s'appauvrit et le malade s'isole bientôt dangereusement.

Associations de malades et hôpitaux constituent alors souvent de nouveaux cercles de solidarité où il semble plus facile de dire. Le malade s'y sent reconnu, respecté et soutenu. Mais aujourd'hui, dans un désir légitime de

réinvestissement social, le rapprochement solidaire du groupe ou de l'association est de moins en moins recherché. Les patients vivent un refus de l'identification à une pathologie et souhaitent appartenir à la communauté sociale et humaine en tant que personnes et non en tant que malades.

La relation sociale est perturbée, mais également la relation familiale qui est souvent démesurément « contaminée ». Comment dire ces sommes de souffrances accumulées pendant des années au sein de familles morcelées, blessées, qui ont accompagné un enfant dans son parcours de toxicomanie ? Comment dire le poids de la culpabilité, de la honte, des non-dits lorsqu'une homosexualité vient comme un coup de tonnerre déranger l'apparente sérénité familiale ? L'infection au VIH vient souvent comme une rupture au sein de la famille : rupture du lien mais aussi rupture du silence, parfois rupture de l'indifférence. Sur le plan médical, la prise en charge s'installe dans la durée.

Au cours de la première décennie, les moyens thérapeutiques étaient extrêmement pauvres, la compréhension des mécanismes pathologiques balbutiante, laissant la communauté médicale dans un accompagnement solidaire mais un peu désespéré.

Aujourd'hui, les progrès des traitements et la détection plus précoce des maladies opportunistes ont un double impact. D'une part, ils améliorent le pronostic et parfois même la qualité de vie. D'autre part, il faut rester vigilant à ce que cette plus grande technicité de la prise en charge préserve la qualité du partenariat mis en place pendant des années. Les patients aident grandement à entretenir cette permanence relationnelle où le principe moral premier n'est pas de faire le bien du patient mais de respecter sa liberté et sa dignité, sous couvert d'une négociation contractuelle. Telles peuvent être alors les conditions d'une relation soignant-soigné conforme à l'éthique.

La confrontation aux personnes séropositives a révélé les nécessités incontournables de repenser la relation médecin – malade et soignant – soigné. Cette révolution culturelle s'est amorcée dans un climat de rejet, de peur, de phobie et de stigmatisation, y compris dans le système de soins classique. Nos attitudes ont fabriqué du rejet et nos imaginations ont inventé l'antidote à ce rejet : réaction sociale faite de solidarité, création de réseaux d'aide et de soutien aux personnes malades, création d'une offre communautaire de soins s'inscrivant dans une démarche médico-psycho-sociale.

Le sida a manifesté avec force que l'on ne pouvait espérer l'ébauche d'une relation de qualité sans au préalable entendre le lien fusionnel entre la maladie, le malade et une histoire de vie aux infiltrations morales difficiles pour nombre de patients. Cette relation a pu parfois révéler la capacité d'accueil à l'autre dans sa différence, mais a aussi réveillé des peurs. Le soignant est touché personnellement dans sa relation de soin, et sa fonction, son rôle professionnel ne le mettent pas à l'abri des émotions, des transgressions et des réactions suscitées par la maladie.

Les personnes bien informées vivant avec le VIH sont exigeantes, demandent des explications, négocient, sollicitent l'écoute des soignants et amènent les thérapeutes dans une relation engagée. Cet engagement sollicite une énergie importante. La notion de prise en charge globale prend là toute sa dimension. Dès lors, l'élaboration d'une stratégie thérapeutique ne peut se faire sans une prise en compte parfois prioritaire du problème environnemental du sujet. Le malade revendique d'être entendu dans sa souffrance, attend du soignant respect et compassion, et c'est ainsi que peut s'épanouir une confiance sereine du soigné envers le soignant, laquelle illumine la relation.

Cet engagement du soignant n'est pas sans difficulté. Il voit sa neutralité mise à mal. L'infection au VIH confronte les soignants à des questions jusqu'alors considérées comme extérieures à la maladie : sexualité, dépendance, marginalité, légalité, solidarité et exclusion. Le soignant, toujours confronté à une notion de juste distance, ne peut que faire des allers-retours de part et d'autre de cette difficile place à prendre. Tout cet enjeu nourrit la réflexion sur la relation. Néanmoins, on ne peut faire l'économie d'une analyse attentive des identifications, des évitements, des rêves angoissés et des peurs de contamination et de mort.

La mort dans tous ses états

Mort symbolique avec une succession de deuils (santé, image de soi, dépréciation sociale, sexualité...), mais également mort « réelle » à l'occasion d'infections graves dont les malades récupèrent finalement *in extremis*. Mort dans la vie communautaire, par la fréquentation d'autres personnes infectées qui vont mourir, exposant à des deuils multiples et répétés. Quelle est alors la place des soins palliatifs ?

Aujourd'hui, dans le contexte de progrès thérapeutiques sensibles, on trouve une forte imbrication du curatif

dans le palliatif et du palliatif dans le curatif.

Mourir du sida en 2003 devient une nouvelle dimension de la souffrance des malades que les soins palliatifs doivent intégrer. L'infection au VIH marque avec beaucoup de force l'intrication très étroite entre traiter, prévenir, soulager et soigner. Cette intrication renvoie à deux dimensions, médicale et psychique.

La réalité de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH est très fortement corrélée à une histoire d'adhésion au traitement. Très tôt dans la maladie, l'équipe soignante s'attache à travailler sur la faisabilité de la prise médicamenteuse, tant on connaît son importance dans le succès clinique. Très tôt les patients sont nourris, voire abreuvés d'une culture de l'observance. On mesure à quel point cette exigence semble désuète dans des contextes psychosociaux de rupture.

Lorsque, malheureusement, l'échec thérapeutique vient au bout de cette longue marche médicale, l'arrêt des traitements représentera à plus d'un titre pour les patients un traumatisme qu'il faudra expliquer et probablement parfois savoir différer. Il peut exister un lien très fusionnel entre le patient

et son traitement, qui va du rejet total à la véritable obsession de l'oubli. Bien informé de sa pathologie, il connaît bien souvent la signification d'un arrêt. Il devient alors important de prendre le temps de l'explication avant toute remise en cause des thérapeutiques.

Nous voyons de plus en plus de patients *multitraités* arriver en soins palliatifs, l'un pour une tuberculose très évoluée, l'autre pour une mycobactérie associée à une atteinte à cytomégalovirus (CMV), des traitements pouvant nécessiter jusqu'à vingt ou trente comprimés par jour.

Cette imbrication du curatif et du palliatif peut être acceptable si l'objectif premier reste celui d'une qualité de vie à optimiser quand « aller mieux » perd petit à petit son sens, quand on remplace durée par qualité. Des facteurs objectifs interviennent dans ce choix là : durée d'évolution du sida, niveau d'immuno-dépression, poids de la personne, existence ou non de troubles neurologiques. Ces critères sont relativement faciles à appréhender.

Les traitements anti-VIH sources d'effets secondaires n'ont plus réellement de place dans cette phase avancée. La poursuite de traitements à visée préventive peut trouver sa justification dans les antécédents (ATCD)

du malade. Certains de ces traitements qui visent à éviter une rechute ou l'apparition de certaines pathologies (CMV, pneumocystose...) sont souvent poursuivis, dans la mesure du possible, protégeant là d'un inconfort potentiel. Plus encore, avec cette pathologie, il faut composer sans cesse en aller-retour avec cette question lancinante : Sommes-nous toujours bien en adéquation avec l'intention initiale de préserver la qualité de vie ?

Le patient est directement concerné par ce choix. Parfois, malheureusement, l'altération de son jugement ne lui permet pas d'être acteur de son histoire qui s'achève. Il incombe alors à l'entourage d'essayer de trouver cette concordance, par exemple : arrêter le cotrimoxazole et risquer une pneumocystose, décider de ne pas introduire l'azithromycine et prendre le risque hypothétique d'une infection à mycobactéries. Ce sont là des réflexions indispensables. Une attention particulière au désir du patient, à son cheminement ou à ses craintes et ses peurs sera déterminante pour la prise de décision.

La connaissance de la pathologie VIH est sûrement intéressante, mais cela n'est à l'évidence pas suffisant pour répondre à toutes ces questions ouvertes très largement aux approches

cognitives, émotionnelles et subjectives de l'équipe soignante et du sujet. Ces deux approches, curative et palliative, présentes dans les faits, montrent qu'il ne s'agit pas tant de les opposer que de savoir, pour un patient donné, à un moment donné, quels objectifs de soins doivent être favorisés. La biographie du patient, son évolution clinique, ses projets de vie et ses demandes sont autant d'outils précieux pour soutenir la réflexion.

Une autre spécificité médicale de la prise en charge des patients atteints de sida est le traitement des symptômes. La multiplicité de ceux-ci rend la démarche diagnostique souvent extrêmement complexe. L'apport biologique peut être envisagé de manière tout à fait raisonnable et mesurée. Certains symptômes ne seront traités que dans le contexte des approches symptomatiques habituelles. D'autres nécessiteront des traitements curatifs plus adaptés à une gestion plus efficace des symptômes.

Concernant la prise en charge thérapeutique des douleurs, on constate que très tôt dans leur pathologie les patients ont pu connaître des phénomènes algiques, soit liés directement à la maladie ou aux effets secondaires d'un certain nombre de traitements ou examens invasifs. Les mécanismes

de ces douleurs sont complexes et souvent mixtes : nociceptifs et neurogènes.

La prise en charge de la douleur chez les patients toxicomanes actifs ou anciens demande une attention toute particulière dégagée de tous les jugements trop hâtifs à propos des mécanismes de la manipulation relevant de la dépendance. Cela risquerait alors largement de faire sous-évaluer, donc de faire sous-traiter ces patients souffrant dans leur chair et dans leur tête. Ces situations s'apaisent et se règlent d'autant moins difficilement qu'elles peuvent être discutées en équipe afin d'éviter les engagements fusionnels et émotionnels trop forts.

L'intensité de la relation peut rendre un deuil difficile. Les patients, souvent jeunes, exposent aux identifications. Ce travail relationnel ne peut s'effectuer qu'avec une équipe pluridisciplinaire motivée et formée. Cet engagement des soignants dans une relation thérapeutique riche et complexe doit être accompagné.

Les particularités de vie, les singularités comportementales ne peuvent en aucun cas être une entrave ou un obstacle à la qualité de la prise en charge en unité de soins palliatifs. Entendons toutes ces conduites comme des souffrances qu'il est important

d'accompagner avec ce savoir-faire des soins palliatifs : écoute, compassion et tolérance. Le soignant sera confronté à l'excès. Il devra savoir donner, recevoir dans la limite du possible, dans la limite de ses capacités à faire ce travail sur lui-même.

L'unité de soins palliatifs peut être ce lieu du réinvestissement social, même en fin de vie. Lieu où toutes les difficultés ne vont pas s'aplanir, où toutes les blessures ne vont pas s'estomper, mais plus modestement peut-être, lieu où des mains vont pouvoir se croiser, des pardons vont pouvoir se dire, des réconciliations vont pouvoir s'amorcer, des larmes vont pouvoir se montrer. On observe souvent la mise en jeu de ressources affectives et créatives aussi exceptionnelles qu'inattendues chez des parents ayant vécu d'incroyables galères avec leur enfant malade.

Que de prises en charge émaillées de ces petits moments d'une grande intensité : de ce père embrassant ce fils tenu à distance pendant des années par cette homosexualité honteuse, de ce proche prenant dans ses bras cet enfant qui véhiculait tous les fantasmes de la contamination ! Moments choisis où les regards osent se croiser, où les mots osent s'échanger, où les gestes osent se déployer. Des rencontres à

enrichir, qui enrichissent tous ceux qui acceptent d'être interpellés dans un rapport à l'autre singulier et original.

Les enjeux autour de l'infection au VIH dépassent largement le cadre de l'infection et effacent plus que jamais l'illusoire frontière entre soins palliatifs et soins curatifs.

Les soins palliatifs développent dans leur éthique la notion d'une humanité retrouvée alors que la fin de vie s'annonce. Les patients sidéens qui abordent ce dernier défi de vie sont en demande plus que tous les autres de cette humanité.

L'arrivée de cette épidémie planétaire est venue bouleverser les rapports du Nord au Sud, du soignant au soigné, de l'homme à lui-même. Comme d'autres enjeux, c'est un défi qu'il faut relever. Cette exigence a été d'emblée imposée par les personnes concernées. La demande était légitime, simple, mais forte : celle d'une prise en compte globale de l'individu dans un environnement médical jusqu'alors enfermée derrière sa toute-puissance et ses prérogatives.

Cette vision holistique de la prise en charge thérapeutique a pu décontenancer, bouleverser, mais finalement s'est vite imposée comme source d'en-

richissement d'une relation soignant-soigné privilégiant l'être humain. Cette extraordinaire mutation en cours trouve ses racines dans les années sida, largement relayée aujourd'hui par des réflexions éthiques qui se font jour chez tous les professionnels de la santé et les usagers du système de soins. Les acteurs des soins palliatifs sont extrêmement actifs dans ce champ d'application. La rencontre à laquelle nous sommes conviés auprès des personnes vivant avec le VIH contribue grandement à nous faire progresser. Les difficultés de prise en charge ne doivent pas être l'occasion d'un renoncement, bien éloigné de la philosophie des soins palliatifs.

Au contraire, l'équité, le respect, l'accueil et le non-jugement ne peuvent que contribuer à revaloriser la personne malade à ses propres yeux, à lui donner cette estime d'elle-même que l'histoire et la maladie ont pu réduire. La rencontre de cet autre qui est parfois très éloigné du soignant entraîne inmanquablement vers une quête exigeante d'une parole vraie. Elle exige de chercher ensemble une ouverture, un acte de confiance consenti entre l'un et l'autre, dans un investissement relationnel qui emmène souvent là où personne n'imaginait pouvoir aller au départ.