

Séminaire de Formation
De la
COMMISSION PSY – SFLS



Société **F**rançaise de **L**utte contre le **S**ida

« **PASSAGES** »

Vendredi 16 juin 2006

Mairie du X^e arrondissement
Salle des Fêtes
72, rue du Faubourg Saint-Martin
75010 Paris

En partenariat avec les laboratoires
ROCHE
N° agrément Formation : 72330472433

SOMMAIRE

| | Page |
|--|-----------|
| I – INTRODUCTION | 1 |
| Docteur Christiane CHARMASSON Présidente de la Commission PSY-SFLS PH – Psychiatre – Psychanalyste | |
| II – PASSAGE DES CISIH AUX COREVIH : quels possibles changements entre les associations de malades et les soignants | 3 |
| <ul style="list-style-type: none">• Fabrice PILORGÉ Chargé de mission COREVIH/Sidaction• Bertrand AUDOIN Directeur de Sidaction | |
| DEBAT | 15 |
| III - TABLE RONDE | 21 |
| DE LA PÉDIATRIE A LA MEDECINE D'ADULTES : enjeux du passage pour les adolescents séropositifs. | |
| <ul style="list-style-type: none">• Docteur Martine LEVINE - Pédiatre Hôpital Robert Debré - Paris• Lise GAILHOUSTET- Psychologue clinicienne Hôpital Necker - Paris• Christophe MIEUSEMENT - Psychologue « Dessine moi un mouton » | |
| Modérateur – Discutants | |
| <ul style="list-style-type: none">• Nadine TROCMÉ - Psychologue clinicienne Hôpital Trousseau - Paris• Docteur Valérie GARRAIT Infectiologue – Adultes – CHI Créteil (94) | 46 |
| DEBAT | |
| IV – OH ! SAGES...PAS SAGES ! Contamination sexuelle tardive | 57 |
| <ul style="list-style-type: none">• Marie. Lise SALIN-SHAUSSWALD -Psychologue clinicienne Centre Hospitalier de la Basse-Terre – Guadeloupe | |
| DEBAT | 61 |
| V – DU VIH/SIDA A LA DREPANOCYTOSE : un passage dans ma pratique clinique | 64 |
| <ul style="list-style-type: none">• Jacqueline FAURE - Psychologue clinicienne Hôpital Tenon - Paris | |
| VI – AUTOUR DU BAREBACKING | 80 |
| <ul style="list-style-type: none">• Isabelle MODOLO - Psychologue clinicienne Service du Pr Touraine - Hôpital Edouard Herriot – Lyon | |

DEBAT

93

**VII – TRANSMISSION DU VIH/PASSAGE VERS
UNEJUDICIARISATION**

98

- **Philippe MALFRAIT** - Chargé d'action juridique Grand Est
Aides – Strasbourg.
- **Françoise KAUFFMANN** - Psychologue clinicienne
COREVIH – Alsace.

I – INTRODUCTION

- **Docteur Christiane CHARMASSON**
Présidente de la Commission PSY-SFLS
PH – Psychiatre – Psychanalyste

Rencontre annuelle de la « Commission Psychologie Psychiatrie » (dite Commission Psy) de la Société Française de Lutte Contre le Sida, cette journée 2006 qui nous rassemble et dont le thème « PASSAGES » a été choisi de façon consensuelle lors des dernières Assises à Saint Malo est symbolique.

Après les annonces faites lors de la journée 2005, où les CISIH préparaient le lit aux COREVIH..., nous voici responsables de mener à bien le passage aux « Coordinations Régionales de Lutte Contre les Virus VIH ». Le décret est signé, les arrêtés ont suivi et tout reste à créer pour la mise en œuvre d'un champ d'actions ouvert à la participation effective de nouveaux partenaires dans cette lutte que nous devons mener au très long cours.

- ❖ Fabrice Pilorgé, Chargé de mission COREVIH pour le Sidaction et Bertrand Audoin Directeur de Sidaction sauront illustrer la place essentielle que tiennent déjà les acteurs du réseau associatif au côté des praticiens et des chercheurs. S'il est question de « passages », il est aussi indispensable de penser aux « partages » que nous devons rendre concrets sur des terrains respectifs, mais jusqu'alors réservés ; nous allons nous enrichir de savoir-faire et d'expériences complémentaires... à condition de nous reconnaître et de nous respecter dans nos cultures et nos différences.
- ❖ Puis, une grande partie de la matinée sera réservée à l'illustration et à la restitution du travail que depuis quatre ans nous mettons en commun dans le groupe « ADOS VIH ». C'est en effet en mars 2002, lorsque nous avons proposé une réflexion sur le thème, « Désir, Jouissance et Interdit à l'adolescence : de la honte et du secret » qu'un intérêt manifeste pour l'enrichir a depuis rassemblé chaque trimestre des participants d'horizons divers, mais impliqués dans cet aspect nouveau de l'accompagnement, du soin et de l'articulation des prises en charge permettant aujourd'hui, très concrètement, de constituer un carnet d'adresses et des collaborations entre pédiatres, médecins d'adultes et psychologues attachés à leurs services ou en structures associatives.
- ❖ La pause du buffet sera une fois encore l'occasion, pour les participants venant des régions et des départements français d'Amérique, de se retrouver et partager leurs approches originales selon leurs options et leurs terrains d'actions.
- ❖ C'est bien le passage au grand âge qui sera évoqué pour une contamination sexuelle « tardive »...et qui nous confirmera qu'au

tabou lié au VIH, un tabou au moins aussi lourd, frappe la sexualité des personnes réputées âgées.

- ❖ Quelques passerelles seront lancées, entre les confrontations auxquelles se trouve soumis le travail d'une psychologue et les interrogations qu'elle pose en partageant son activité auprès de patients VIH et d'autres, atteints de drépanocytose.
- ❖ Les nouvelles prises de risques, particulièrement chez les « jeunes gays », seront évoquées par une réflexion clinique et une tentative de conceptualisation pour le passage du relapse au barebacking. Dans la continuité de ce sujet un groupe de travail vous sera proposé dès le dernier trimestre de l'année, animé par Richard SALICRU et dans les locaux du Cybercrips à Paris. Les informations sur ces rencontres et la bibliographie se rapportant à ce thème sont en consultation sur le site : <http://psysfls.calamos.org>
- ❖ C'est enfin, le passage à la judiciarisation de la transmission du VIH qui sera traité par nos collègues psychologue et juriste et qui nous laissera les inquiétudes les plus vives sur le mouvement sociétal qui se confirme et s'installe dans notre humanité en mal de réassurance, de sécurité et de réparation.

Bonne journée.

II – Passage des CISIH aux COREVIH : quels possibles changements entre les associations de malades et les soignants

- Bertrand AUDOIN
Directeur de Sidaction

Sidaction comme bailleur de fond.

Sidaction a été fondé au départ, à la fois par des associations, par des chercheurs et par des soignants et la SFLS par exemple, est représentée dans le Conseil d'Administration, pas depuis sa création, mais depuis 1995, un an après la création du Sidaction. C'est un partenariat qui est ancien. La situation de Sidaction aujourd'hui se caractérise par deux choses. D'une part depuis cinq ans maintenant, il y a une augmentation lente mais constante des sommes qu'on collecte tous les ans et que l'on redistribue aussi tous les ans. J'ai repris deux chiffres, en 2000 on avait redistribué environ 6 millions d'euros, l'an dernier on a redistribué plus de onze millions d'euros quasiment un doublement des sommes qu'on redistribue et donc du nombre de programmes qu'on arrive à soutenir.

Par ailleurs, il y a eu aussi depuis quelques années un développement du rôle de « catalyseur » de Sidaction, je pense que vous avez à peu près tous vu Transversal (mis sur les tables et en un quart d'heure il n'y en avait plus), le journal édité par Sidaction depuis quatre maintenant. Vous savez que depuis trois ans on organise une convention nationale tous les ans où on essaye de rassembler des malades, des associations, les soignants, les chercheurs et que depuis deux ans on organise des journées thématiques un peu comme celle d'aujourd'hui. Le résultat de tout cela c'est qu'en plus de son rôle de bailleur de fond Sidaction depuis quelques années est de plus en plus sollicité pour donner aux associations, aux soignants, aux chercheurs, un appui technique et un appui politique aussi parfois.

Je prend juste quelques exemples, la question des associations qu'on soutient en Afrique depuis quelques années, la question de la formation dans les pays en développement où Sidaction a décidé il y a maintenant deux ans et demi à la fois de prendre son rôle de bailleur de fond dans le soutien à des formations de personnel médical ou de personnel paramédical dans les associations communautaires, puis dans des services hospitaliers en Afrique et puis d'apporter aussi un soutien technique en servant d'interface entre les besoins de formation, certains des besoins de formations qui sont en tout cas identifiés au Sud par les partenaires avec qui on travaille et des formateurs qu'on peut connaître nous, à la fois au Nord et au Sud en essayant de favoriser des formations Sud Sud à chaque fois qu'on le peut. Un autre exemple c'est la prise en charge pédiatrique où, je pense que vous savez tous qu'il y a en ce moment, hier et aujourd'hui un colloque « Enfance et Sida » à la Villette, que nous avons tenté de co-organiser avec l'UNICEF. La prise en charge pédiatrique c'est aussi un sujet sur lequel Sidaction s'est investi à la

demande des associations du Sud avec lesquelles on travaille et parce que ce sont ces associations là qui nous ont interpellés sur le fait que très peu de pédiatres sont formés à la prise en charge des enfants séropositifs dans les pays du Sud, qui nous ont alerté sur l'absence de formulation pédiatrique ou l'indisponibilité en tous cas de ces formulations dans les pays. Voilà là, encore, un sujet sur lequel Sidaction va mettre de l'argent et puis mettre aussi des moyens humains pour essayer d'améliorer à notre niveau la prise en charge pédiatrique dans les pays où on intervient. Je pense aussi au rôle qu'on a pu prendre dans l'évolution du statut des jeunes chercheurs, vous savez que Sidaction donne des bourses à des jeunes chercheurs doctorants ou post-doctorants, il y en a à peu près quatre vingt en ce moment et actuellement on donne encore des bourses à des jeunes chercheurs et pas des salaires.

On a rassemblé autour de nous toutes les autres associations qui soutiennent aussi des jeunes chercheurs, c'est-à-dire la Fondation pour la Recherche Médicale, la Fondation de France, la Ligue contre le cancer, la FM etc, et on a créé ensemble un petit groupe de lobby auprès du Ministère de la recherche pour faire en sorte que le Ministère de la recherche prenne en charge le surcoût de la transformation de ces bourses en contrat pour les jeunes chercheurs.

Je rassure, cela n'a toujours pas abouti.. et on est encore dans une situation, où ce que dit la loi c'est que les doctorants ne peuvent plus avoir de bourse en principe, mais doivent toucher des contrats, mais qu'en revanche les post-doctorants n'ont pas accès à des contrats. Ce qui est évidemment totalement illégal...

Voilà quelques exemples de missions que Sidaction a développé depuis deux ans ou trois ans et qu'on n'aurait pas développé auparavant. Dans cette logique, on a travaillé avec la SFLS depuis maintenant deux ans dès qu'on a su que les CISIH allaient être transformés en COREVIH pour savoir comment Sidaction pouvait se servir de l'interface qui peut représenter entre associations et soignants pour faciliter un meilleur partenariat entre associations et soignants dans le cadre de ces COREVIH et puis pour permettre à chacun de mieux comprendre les procédures et les enjeux de cette réforme et de mieux la préparer et de mieux y trouver sa place y compris sur des aspects très techniques de montage des dossiers, de préparation des demandes d'agrément, etc...

La décision qu'on a prise c'est de demander à Fabrice PILORGÉ de nous rejoindre il y a six mois qui était d'une part membre du TRT5, d'autre part, il faisait partie du groupe qui avait suivi toute la mise en place en place de la réforme et donc nous semblait être le mieux placé pour pouvoir accompagner tout ce qu'il souhaite dans la mise en place de cette réforme très importante, à la fois pour l'avenir des financements de lutte contre le Sida, et puis pour l'avenir de la définition des spécificités de la prise en charge des personnes séropositives ou malades par rapport à d'autres pathologies.

Christiane Charmasson

Merci Bertrand, je voudrais remercier Fabrice pour sa présence, il est tout à fait précieux d'avoir des collaborateurs comme lui sur le plan de la représentation institutionnelle nationale. Si nous n'avions dans le comité de suivi national pour la mise en place des COREVIH, des personnes aussi impliquées, dans leur énergie, dans leur attention, dans leur compétence et dans leur force de propositions pour qu'un certain nombre d'innovations puissent exister, eh bien je pense qu'on serait un peu en difficulté.

- **Fabrice PILORGÉ**
Chargé de mission COREVIH - SIDACTION

1988 – 2005 : une génération...

- **Rapport du groupe d'experts 2002 constate une évolution :**
 - des caractéristiques épidémiologiques
 - du pronostic des modalités
 - de la prise en charge globale
 - de l'implication de nouveaux acteurs : des associations de malades et d'usagers du système de santé, les réseaux etc.
 - Implication conjointe des ARH et des services déconcentrés
- **Enquête CISIH de la DHOS en 2003 qui constate :**
 - Une hétérogénéité des actuels CISIH
- **Aspects législatifs et réglementaires :**
 - Faiblesse réglementaire des CISIH créés par lettre de la Direction des Hôpitaux en 1988
 - Loi du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
 - Loi du 9 Août 2004 relative à la politique de santé publique : régionalisation

Comment répondre à cette évolution ?

- **Mise en place d'un COPIL national, dès 2003 :**
 - Piloté par la DHOS (Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins)
 - **En lien avec la DGS (Direction Générale de la Santé)**
- **Groupe pluridisciplinaire et pluriprofessionnel :**
 - SFLS (Société Française de lutte contre le Sida)
 - CNS (Conseil National du Sida)
 - CNR (Coordination Nationale des Réseaux)
 - Directeurs de CH et de l'AP-HP
 - Associations de patients (TRT-5)
 - ARH (Agence Régionale de l'Hospitalisation)
 - **DRASS-DDASS**

Quels objectifs pour ce COPIL ?

- *Améliorer la qualité de la prise en charge par l'harmonisation des pratiques*
- *Préserver les nombreux acquis des CISIH :*
 - recherche
 - épidémiologie
 - soin
- *Prendre en compte le constat de leur nécessaire évolution :*

- Rapprocher :
 - La prévention
 - le dépistage
 - le soutien
- Mettre en place une structure de coordination distincte des services hospitaliers à l'échelle régionale pour :
 - Rapprocher le secteur hospitalier et le secteur extra-hospitalier
 - Favoriser la participation des usagers
 - Se rapprocher de la régionalisation de la politique de santé publique (PRSP)

Le COPIL a produit 1 - un cadre réglementaire

- *Décret du 15.11.2005 relatif aux COREVIH*
 - *avis du CNS*
 - *examen du décret en Conseil d'État*
- *Circulaire d'application du 19 décembre 2005*
- *Circulaire relative à la mise en place des COREVIH*
 - septembre / octobre 2006
- *Arrêté d'implantation des COREVIH*
 - Juillet / Août 2006
- *Arrêté de composition des COREVIH*
 - Juillet / Août 2006
- *Circulaire relative au rapport type d'activité du COREVIH*

Le COPIL a produit : 2 – Deux textes relatifs à l'amélioration de la prise en charge du VIH

- *une circulaire relative à la prise en charge des patients migrants / étrangers en situation de vulnérabilité infectés par le VIH dans les établissements de santé (été /automne 2006)*
- *une circulaire relative à la prévention et l'éducation pour la santé dans les établissements de santé pour les personnes vivant avec le VIH (été/automne 2006)*

Que doit être un COREVIH ?

- *Une organisation territoriale :*
 - la région est le plus souvent le territoire de référence
- *Pour réunir tous les acteurs assurant collectivement :*
 - la PEC globale des patients infectés par le VIH, médicale et psycho - sociale
 - et la lutte contre l'infection à VIH en général

Pour quelles missions ?

Trois grandes missions dévolues aux COREVIH :

- 1- Favoriser la coordination
 - *C'est :*
 - » Favoriser la circulation de l'information
 - » Mettre en cohérence les actions respectives des acteurs
 - *Ce n'est pas...faire à la place de :*
 - » **Le COREVIH n'est pas un opérateur direct**

- 2- Analyser les données
 - *Les données médico-épidémiologiques*
 - *Les données sanitaires et sociales (InVS, SIS etc.)*
 - *Faire émerger de nouvelles questions et des réponses qui tiennent compte de la pluralité des acteurs*

- 3- Harmoniser et suivre la qualité de la PEC sanitaire
 - *Développer un travail collectif :*
 - » en confrontant les pratiques, en élaborant des indicateurs
 - » en évaluant les pratiques et en les harmonisant

Les COREVIH : où ?

- *Territoire de référence : la région*
 - Règle générale nuancée par 3 impératifs
 - *chaque service hospitalier doit être rattaché à un COREVIH*
 - *le nombre d'acteurs et la FA des patients doivent être compatibles avec une mission de coordination*
 - *Le territoire du COREVIH doit être cohérent*

- Ces impératifs sont à prendre en compte, notamment en IdF, PACA et dans les DFA

Les COREVIH : avec qui ?

- *30 membres au maximum + 2 suppléants par membre*
- *Répartis en 3 catégories :*
 - représentants des ES, sociaux ou médico-sociaux
 - représentants des professionnels de santé et de l'action sociale
 - représentants des malades et des usagers du système de santé
 - + des personnalités qualifiées
- *Membres nommés en leur nom propre*
- *Durée du mandat : 4 ans*

La composition des COREVIH

- *Un arrêté national détermine les modalités de composition*
- *Un arrêté régional détermine la liste des membres de chaque COREVIH*
- *But : Implication de l'ensemble des acteurs, notamment*
 - les associations agréées de malades et d'usagers
 - le secteur hospitalier et extra-hospitalier
 - les acteurs du soin, du dépistage, de la prévention, du soutien et de l'insertion

D'indispensables étapes pour une composition satisfaisante...

- *Information des acteurs concernés*
- *Proposition faite par ces acteurs au Préfet de région*
- *Consultation pour avis de*
 - l'ARH
 - DRASS/DDASS
 - CISIH

- Désignation par le Préfet de Région des membres du COREVIH

Sur proposition de qui ?

- *Établissements de Santé*
 - Fédérations hospitalières publiques et privées
- *Établissements sociaux et médicaux-sociaux:*
 - URIOPSS
- *Professions de santé et de l'action sociale :*
 - en ES, par les commissions médicales, les CME et les Conférences médicales
 - en libéral: l'URML
 - non médicaux: par les syndicats et représentations professionnelles concernées
- *Réseaux:*
 - CNR
 - ARH-URCAM,
 - DRASS –DDASS
- *Associations de soutien et d'insertion:*
 - liste inter-associative
- *Associations de malades et d'usagers du système de santé agréées :*
 - liste inter-associative

Quel fonctionnement ?

- *Un bureau « pluriel » :*
 - 9 membres (au maximum), dont au moins 1 de chacune des catégories d'acteurs
 - Élu, ainsi que le président et vice-président, par les membres du COREVIH lors de leur 1^{ère} réunion
- ***Des réunions plénières « productives »***
 - Au moins 3 par an, dont une avec ARH-DRASS-DDASS
- ***Un circuit d'information « efficace » :***
 - site Internet
 - liste de diffusion...
- ***Commissions thématiques***
4 enjeux pour les associations de lutte contre le sida
- ***Choisir / trouver sa place :***
 - Associations d'insertion et de soutien
 - Associations de malades et d'usagers du système de santé agréées
- ***La nomination des représentants : deux possibilités***
 - Elaborer une liste inter-associative
 - Laisser choisir la DRASS

- **Apprendre à être représentant :**
 - De toutes les associations
 - Des personnes vivant avec le VIH
- **Faire/gagner sa place :**
 - La reconnaissance des compétences et de la légitimité de chacun

Où sont les associations de lutte contre le sida dans les COREVIH ?

(1) Deux types d'associations

- **La grande diversité des domaines investis par l'action associative va de pair avec :**
 - La diversité des types d'associations
 - Les actions menées pour faire valoir les droits et les besoins des personnes malades
 - La place conférée aux malades :
 - » le rôle donné à la parole des personnes atteintes
 - » l'intégration du « public cible »
 - » **La participation aux prises de décisions**
- **Ces critères permettent d'opérer une distinction entre deux groupes d'associations :**
 - Les associations de soutien et d'insertion
 - Les associations de malades et d'usagers du système de santé

Où sont les associations de lutte contre le sida dans les COREVIH ?

(2) Deux places distinctes dans les COREVIH :

- **Associations de soutien :**
 - Services aux malades : hébergement, insertion sociale etc.
 - Dans la catégorie 2^o « Des représentants des professionnels de santé et de l'action sociale »
- **Associations de malades et d'usagers du système de santé agréées :**
 - **La loi « Droits des malades et qualité du système de santé » du 4 mars 2002**
 - Activité effective en faveur de la promotion du droit des malades
 - Dans la catégorie 3 : « des représentants des associations agréées de malades ou d'usagers du système de santé »

Enjeu 1 : ne pas se tromper de catégorie

Premier déplacement : choisir sa catégorie

- **Deux critères :**
 - Volonté de positionnement de l'association elle-même :
 - *pertinence au regard de l'activité (des actions) effective de l'association*
 - Les chances de répondre aux critères d'obtention de l'agrément :

- *l'activité effective des associations*
 - » en faveur de la promotion du droit des malades
 - » leur participation à l'élaboration des politiques de santé publique
 - » les actions de prévention, de soutien et d'information des patients

- *la représentativité des associations au regard*
 - » du nombre suffisant de membres cotisants
 - » ou à défaut de leur audience auprès des personnes concernées par leurs actions

- *l'indépendance des associations dans leurs statuts et leurs financements :*
 - » des professionnels et des établissements de santé
 - » des laboratoires pharmaceutiques

Modalités de nomination des associations de malades et de soutien dans les COREVIH

- ***Nomination en deux étapes***

- Sur proposition d'une liste inter associative :
 - » Établie par concertation entre les associations elles-mêmes
 - » En lien avec les services déconcentrés de l'Etat

- Dans un deuxième temps - si les associations n'ont pas réussi à présenter une liste inter associative
 - » **Par les services déconcentrés avec les associations**

Enjeu 2 : mobilisation inter-associative

Deuxième déplacement : accepter les autres

- ***Mobilisation est assez forte pour prendre les places qui leur seront proposées***

- *Cela demandera aux assos un effort pour travailler ensemble :*
 - Accepter les différences et leurs divers modes d'actions
 - Apprendre à construire des consensus
 - Accepter de participer à des réunions

- Construire des listes inter-associatives

Enjeu 3 : Apprendre à être représentant

Troisième déplacement : devenir représentant

- ***Les représentants associatifs devront apprendre à participer aux COREVIH :***

- au nom de toutes les personnes séropositives, usager-e-s ou non des associations
- en tant que personnes affectées et infectées

- au nom de toutes les associations, même celles qui ne sont pas représentées au sein du COREVIH
- au nom de tous les groupes de personnes séropositives qu'ils soient définis par :
 - » le mode de transmission
 - » l'âge
 - » le sexe, le genre
 - » l'orientation sexuelle
 - » l'origine géographique
 - » de toutes les minorités

Les COREVIH une instance de santé trans disciplinaire

- *Les acteurs qui peuvent être impliqués dans les COREVIH*

Extrait de l' ANNEXE 3 « relative aux acteurs et au circuit de l'information » de la circulaire

- des services de soins hospitaliers et des professionnels des spécialités prenant en charge des patients infectés par le VIH (exemples : addictologie, biologie cardiologie, chirurgie réparatrice, dermatologie, dentisterie, endocrinologie, gastro-entérologie, gynécologie, hépatologie, pharmacie, psychiatrie, maternités, stomatologie, ...). Une attention particulière sera portée à l'implication nécessaire des spécialités relatives à la prise en charge des co-infections hépatites -VIH, au projet de grossesse et aux effets secondaires des thérapeutiques. Tous les établissements de santé prenant en charge des patients infectés par le VIH doivent être membres du « COREVIH ». Tous les personnels concourant à la prise en charge directe ou indirecte des patients peuvent être membres du « COREVIH » (médicaux, infirmiers, techniciens d'études cliniques, psychologues, assistantes sociales, ...)
- des équipes psy-VIH ou les professionnels concourant à la prise en charge psychologique ;
- des unités de prévention et /ou d'éducation pour la santé (consultation ou service) ;
- des services de santé publique des établissements concernés ;
- des services médico-techniques ;
- des réseaux prenant en charge les patients infectés par le VIH ;
- des professionnels du secteur libéral
- des UCSA ;
- des PASS
- des CDAG et tous les services concourant au dépistage (CIDDIST) ;
- des SSR et SLD
- des CRIPS ;
- des CAP emploi
- des associations de malades et/ou d'usagers du système de santé
- des associations de soutien, insertion

- des associations gestionnaires d'hébergement ,

Enjeu 4 : se faire une place

Quatrième déplacement : devenir un acteur à part entière

• **La reconnaissance des compétences et de la légitimité de chacun :**

- Les soignants et professionnels :
 - » Acceptent de partager
 - » En continuant à s'investir dans les COREVIH comme ils le faisaient dans les CISIH
- Les représentants des associations de malades auront à faire reconnaître leur « expertise » :
 - *Dans les domaines dans lesquels leur compétence est admise*
 - » prévention
 - » éducation à la santé
 - *Dans la prise en charge des malades (traitements, recherche)*
 - » Pour lesquels leur légitimité et la pertinence de leur point de vue leur sera contestée
 - » même celle-ci est reconnue à l'échelon national par l'ANRS ou l'Affsaps

Mission mobilisation associative dans les COREVIH

SIDACTION

- *Diffusion d'informations sur la réforme*
- *Des missions en région afin de répondre aux questions des associations*
- *Favoriser l'organisation de réunions entre toutes les associations présentes sur le territoire d'un COREVIH*
 - liste commune de leurs futurs représentants à transmettre au DRASS
- *Formation à la représentation dans les COREVIH en partenariat avec Aides et ...*
- *Une série de fiches méthodologiques conçues en concertation inter associative. Ces outils ont pour vocation d'aider les associations à :*
 - » rédiger un projet de règlement intérieur
 - » proposer la création d'un groupe de travail thématique
- *Aides à la demande de l'agrément :*
 - Travail en amont sur les textes
 - Aide aux associations de lutte contre le sida pour la demande d'agrément
 - » une aide à la rédaction du dossier de demande
 - » Suivi du travail de la Commission Nationale d'Agrément

L'outil existe mais tout reste à construire

- *Rien ne se fera sans :*
 - le « VOULOIR »

- Accepter de se déplacer
- *Mais quel sera :*
 - le jeu des acteurs ???
 - leurs capacités à construire ensemble

DEBAT

Christiane Charmasson

On a eu la chance d'avoir dans le COPIL, Annabel Dunbavant, qui représentait l'APHP, et est maintenant conseillère technique pour le VIH/SIDA du Ministre Xavier Bertrand, espérons qu'elle mettra la pression pour que les textes soient signés rapidement, on en est encore actuellement à la mise en chantier du bilan d'activité.

Fabrice Pilorgé

On termine la circulaire sur le rapport d'activité qui ailleurs sera mise en place, a priori en septembre, on a un peu modifié l'organisation du COPIL et décidé de travailler un peu plus en se partageant le travail.

Christiane Charmasson

La mise en place des Corevih devrait être achevée pour la fin de l'année.

Fabrice Pilorgé

Dans mon pronostic le plus optimiste, ce sera en février , 90 % des Corevih seront mis en place. Il faut prendre le temps, à partir du moment où les deux arrêtés vont être publiés, les ARH et les DRASS ont six mois pour les mettre en place. J'espère qu'elles prendront ce temps là. Dans certains endroits c'est plus avancé et ce sera mis en place plus vite, mais le processus et notamment la consultation et la concertation des acteurs est vraiment déterminant pour que le Corevih puisse faire son travail après. Une mise en place trop précipitée risquerait de ne pas permettre les bonnes conditions pour des gens qui pour la plus part ne se côtoient pas forcément, ce qui n'est pas forcément le cas à Paris, mais qui est le cas en Province et dans certains endroits. Cela va demander du temps, je pense en particulier aux Départements Français d'Amérique, dont je reviens, où là tout le travail où une grande partie reste à faire, où des chefs de service très bien intentionnés nous disent : « on aimerait bien avoir des associations qui jouent leur rôle de contre-pouvoir, contre-proposition » et en même temps quand on voit la manière et les rapports qu'ils ont avec elles, on s'aperçoit qu'ils ne leur laissent pas la place de se développer dans ce sens là. Il y a de la bonne volonté, mais le positionnement et la liberté laissés aux associations sont très minces et très minimes et on leur conteste tout le temps leur légitimité.

Christiane Charmasson

C'est toute une culture qui est à apprendre, arriver à être sur un pied d'égalité, entre ceux qui jusqu'à présent ont toujours considéré être à l'origine et porteurs du pouvoir à travers le pouvoir médical. Là on va être réellement à l'épreuve d'une mise en commun de compétences, d'orientations, et de cultures différentes, je crois que c'est toute la richesse du projet des Corevih.

Pour ceux d'entre vous qui ne les ont pas encore, vous pouvez avoir accès à ces textes officiels sur le site internet des Comites Sida Sexualités et Prévention et en lien avec le site psy sfls, d'autre part au fur et à mesure que ces textes sortiront, nous les mettrons en ligne sur ces sites.

www.comitesida.eps-ville-evrard.fr

<http://psysfls.calamos.org>

La parole est à vous pour les questions que vous souhaitez poser à Bertrand Audoin et à Fabrice Pilorgé. Nous avons voulu commencer cette journée, par l'illustration même de cette collaboration et je voudrais inviter les « psy » qui sont dans la salle, à réfléchir à la manière dont vous pouvez trouver et prendre votre place dans les Corevih ; que ce soit par votre participation aux soins dans l'approche globale des patients ou que ce soit dans le cadre associatif ou dans le cadre libéral, il y a une place à prendre pour que les aspects « psy » soient représentés dans ces futurs Corevih.

Vincent Feirensen

Coordinateur du Comité Sida - EPSAN – Strasbourg

J'ai une question à poser à Fabrice Pilorgé, ce n'est pas au titre du Comité Sida de l'Epsan, mais en tant que membre d'une association de prévention qui s'appelle SACSO (Santé Culture et Société) qui existe depuis très peu à Strasbourg. Est-ce que les associations de prévention ont vocation de rentrer dans les Corevih ? C'est-à-dire, les associations qui ne sont pas du côté du soutien d'insertion et celles qui ne sont pas non plus du côté du soutien des malades ou des usagers du système de santé. Cette question me semble importante et je pense qu'elle va concerner une grande majorité des présents dans ce colloque, en tout cas ceux qui ne sont pas parisiens, parce que vous n'êtes pas sans savoir que le tissu associatif en Province est quand même pas aussi important qu'à Paris. Je pense par exemple à la situation à Strasbourg où le pôle de Sida Info Service va être prochainement fermé. Donc, je pense en terme d'association, cela ne va pas être difficile de trouver, tant du côté de l'insertion que du côté des usagers du système de santé, trouver des associations.

Cette question me semble importante parce qu'on a aussi une expertise à apporter et je voudrais savoir comment on pourra intégrer cette coordination.

Bertrand Audoin

Les Corevih sont à l'échelle de la région et donc, c'est non seulement les associations qui se trouvent proches de l'établissement siège où il sera implanté, mais aussi à l'échelle de la région. Cela ouvre un peu en terme d'acteur associatif et aussi en terme d'acteur soignant et médecin et psy. Une chose importante, cela va être déterminant dans les modalités de nomination. La prévention comme vous l'avez vu fait partie des missions du Corevih et évidemment des acteurs de la prévention, qu'ils soient professionnels, associatifs ou usagers, dans ce cas là, on ne parle pas forcément de malades, mais plutôt Associations d'usagers, ont vocation à être dans les Corevih, cela dépend du mode de fonctionnement de l'association, si il y a une participation active des usagers à l'intérieur de l'association. Elle pourrait être dans la catégorie trois et s'il n'y en a pas, elle se retrouve dans la catégorie des professionnels.

Sachant que cette catégorie est un peu surchargée et encore une fois, rien n'empêche qu'il y ait beaucoup plus de personnes. On peut imaginer que chacune des catégories en l'état actuel, devrait avoir minimum vingt pour cent de représentants, la catégorie des personnes qualifiées au plus vingt pour cent et le reste est à la liberté de choix des DRASS qui devront faire en fonction du nombre des acteurs qui proposent leur candidature.

Par ailleurs, il ne faut pas négliger cette catégorie des personnes qualifiées, cela peut permettre de représenter dans les Corévih des groupes qui ne pourront pas aller ailleurs. En pratique cela veut dire se mettre en contact avec le médecin de santé publique de la DRASS en charge du dossier SIDA, là on est en train de faire sur le site internet de Sidaction, une carte qui sortira dès que j'aurai vraiment confirmation que l'arrêté de territorialisation est bien parti en signature et qui permettra en cliquant sur sa région d'avoir le nom du médecin de santé publique en charge à la DRASS, d'avoir la personne responsable aux ARH, le nom et les coordonnées du coordinateur médical de l'actuel CISIH, puis au fur à mesure que les informations arriveront on mettra la composition du nouveau Corevih, l'état d'avancement, les compte-rendus des réunions qui ont déjà eu lieu. L'idée c'est de donner, non seulement de l'information, mais d'être le plus transparent possible. Ce qui n'est pas évident dans certains endroits.

Christiane Charmasson

Je crois que nous avons intérêt à nous rapprocher dans le cadre de cette régionalisation du médecin en charge au niveau de la DRASS. Pour ce qui est de l'île de France, Christine Barbier, médecin en charge du VIH/IST/Hépatites pour les huit Départements d'île de France sera là cet après-midi, car elle a répondu à l'invitation du Cabinet de Xavier Bertrand, ce matin, donc pour ceux qui sont en Ile de France, qui ne la connaissent pas, que vous puissiez faire connaissance. Je crois que plus on permettra les décroissements et la personnalisation des liens, plus cela permettra

de voir sur les cinq Corevih qui vont être créés en Ile de France, de quelle manière les choses peuvent s'organiser, certes en prenant le temps pour que la mise en place soit la plus convenable, mais en tout cas que l'on puisse démarrer le travail sur des bases qui correspondent également au temps humain du besoin des patients. Il faut vraiment que ces temps administratifs et humains puissent être à un moment un peu plus rapprochés.

Christiane Zaccariou – Psychologue – Association La Contremarque

Ma question serait si l'association ne fait pas partie du Corevih, parce que trente membres, ce n'est pas énorme... Donc si non ne peut pas faire partie, quelles sont les modalités de contact de l'association avec les activités du Corevih, sans faire partie du comité ?

Fabrice Pilorge

Il est absolument important, même si vous ne voulez pas faire partie des Corevih, de se signaler, d'une part auprès de la DRASS, d'autre part quand le Corevih sera mis en place à nouveau auprès de son bureau et de son président pour dire que vous tenez à être informés. Par ailleurs, même si vous ne souhaitez pas être représentant dans les Corevih, cela peut être très intéressant de participer à l'élaboration de la liste de représentants, dans la mesure où ces représentants devront vous représenter vous même. Alors, il va y avoir plusieurs circuits de l'information. D'une part le circuit de l'information mis en place par le Corevih lui-même, c'est répété et tout à fait développé dans la circulaire. Le Corevih doit communiquer auprès de tous les acteurs régulièrement et par ailleurs, deuxième circuit de l'information ce serait auprès des gens qui vous représentent qui là doivent faire un peu plus que de communiquer, mais tenter de travailler avec vous. Quand je dis tenter c'est que cela va demander de mettre en place des dispositifs de concertation. On peut imaginer que cela s'inscrive dans le cadre des réunions habituelles qui ont lieu et que cela permette de capitaliser le travail fait dans ces réunions. Donc, il y a un vrai travail de construction à faire et j'insiste beaucoup pour que les associations qui ne souhaiteraient pas ou des professionnels qui ne souhaiteraient pas pour une raison ou une autre être dans le Corevih, se mettent quand même en lien avec les gens qui vont les représenter ou qui souhaiteraient y être, ne serait-ce que pour choisir collectivement leur représentant et que ce dispositif de va et vient se mette en place. Je sais que cela peut paraître lourd, cela va demander de modifier un peu les pratiques, de les adapter dans certains cas, mais c'est vraiment la chance de créer un lieu de concertation, plutôt horizontal, qui pourra permettre de déplacer une partie de la lutte contre le Sida. Dans le rapport soignant/soigné et dans le rapport entre association/soignant/médecin et Psy, il peut y avoir encore aujourd'hui, même si avec les psy, cela me semble moins fort, une forme de lutte et de tension qui est intéressante, mais qui peut parfois être délétère ou qui ne

permet pas forcément une bonne élaboration en commun, là, le contre pouvoir va se déplacer puisque le Corevih en lui-même peut jouer ce rôle de contre-pouvoir auprès des autorités sanitaires et le fait que ce soit basé sur un document administratif qui est un décret opposable au tiers, lui donne énormément de poids. Tout à fait pragmatiquement, on peut imaginer le Corevih plaider auprès de l'ARH pour des augmentations d'allocations budgétaires. Evidemment dans le cadre de réforme de l'hôpital et de la réforme de la gouvernance, on n'obtiendra pas de choses merveilleuses... bien sûr..., mais en même temps c'est un outil pour aller réclamer de l'argent supplémentaire sur la base de besoins pris en commun. C'est aussi un outil collectif pour participer à l'élaboration de la politique de santé publique. Pour avoir participé à des réunions de concertation à la DRASS Ile de France, qui réunissait les soignants, les associations, un nombre de chercheurs, c'est vraiment très riche. On peut imaginer que ce genre de réunion n'ait plus lieu à la DRASS, mais à l'intérieur des Corevih et surtout dans la continuité du travail ce qui est vraiment important, puisque dans mon expérience au sein du TRT5 et du travail avec l'ANRS ou au COPIL ou au sein du rapport d'experts qui va sortir sur la prise en charge du VIH, rien ne remplace le temps qu'on a passé ensemble à discuter, rien ne remplace le temps de l'élaboration commune.

Marie Françoise MAITRE – CISIH – CHU de Tours.

Monsieur Pilorgé a prononcé pour la première fois, le mot budgétaire, c'était juste pour rebondir. Je sais qu'on n'aura pas la réponse aujourd'hui et vous avez aussi bien parlé de l'hétérogénéité des CisiH, je pense qu'elle va se répercuter de plein fouet avec la construction du Corevih, qui va être une instance extrêmement riche et pleine d'énergie, mais sans les moyens et les enveloppes budgétaires financières, elles vont même je crois porter le nom de Mission d'Intérêt Général, je pense que sans ces moyens là, au niveau de notre région, notre inter région, car nous aurons peut-être deux régions dans notre futur Corevih, Centre et Poitou Charente, et sans moyen, même avec l'implication, force de propositions, compétences, je ne vois pas comment, avec les vingt ans de recul que j'ai au niveau du CisiH de Tours, on pourra construire ensemble, même avec la meilleure volonté, sans moyen notre Corevih risque de souffrir.

Fabrice Pilorgé

Je peux peut être faire une réponse rapide, parce qu'il y a quand même des éléments. Il est dit que la mise en place des Corevih se fait à moyen constant. Cela veut dire quoi dans la pratique ? Cela veut dire qu'un certain nombre de moyens avait été dédié aux CisiH en 1988 et qu'actuellement le Ministère est en train de rechercher quels étaient ces moyens. Ces moyens avaient certes été attribués aux CisiH, mais parfois récupérés par des services, le service qui se confondait avec le CisiH et parfois récupéré par le Directeur de l'Hôpital pour totalement autre chose.

Ces moyens vont être tracés, il y a déjà des gens qui y travaillent et redonnés aux Corevih, c'est une chose quand même importante. On va récupérer les moyens de 88 évidemment avec l'augmentation du coût de la vie, c'est une première chose. L'autre chose, c'est qu'il y a la possibilité éventuellement d'aller plaider pour des moyens supplémentaires et notamment quand on a deux régions ou une région et demi, parce que ce sera plutôt le cas du Csih de Tours, de réclamer à l'ARH ou à la demi-ARH de la région en question, un certain nombre de moyens. On retrouve quand même une possibilité de dialogue, demande et tout cela c'est dans le cadre des missions d'intérêt général. Par ailleurs il y a un travail qui devrait être fait à la suite des recommandations du rapport d'experts justement sur la revalorisation des moyens des Corevih sur la revalorisation des moyens des CDAG, tout cela par rapport aux missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation.

Christiane Charmasson

Je crois que chaque établissement va être invité à faire un certain nombre de propositions à partir desquelles probablement des moyens pourront être donnés à partir des contrats d'objectifs et de moyens. Il est vrai que de plus en plus on parle de contrats d'objectifs et qu'on met entre guillemets « les moyens », car vous savez qu'ils sont extrêmement modestes, mais je crois que là c'est également une autre ouverture. L'autre serait de pouvoir être un tout petit peu plus attentifs aux moyens qui ont été donnés à l'époque où il y avait des moyens fléchés, budgétés VIH/Sida dont vous savez tous qu'un certain nombre de ces moyens sont partis vers d'autres destinations et qu'il est extrêmement difficile de pouvoir les récupérer, mais cela ne veut pas dire pour autant qu'on doive oublier que ces moyens ont été donnés et on doit s'appuyer dessus avec beaucoup d'attention et d'acharnement pour essayer de les reconduire à leurs destinations initiales.

III TABLE RONDE

**DE LA PÉDIATRIE A LA MÉDECINE D'ADULTES,
ENJEUX DU PASSAGE
POUR LES ADOLESCENTS SÉROPOSITIFS**

- **Nadine TROCMÉ**

Psychologue clinicienne – Hôpital Trousseau (Paris)

Le thème de cette table ronde comporte presque un pléonasme : en effet, l'adolescence, à elle seule, ne constitue t-elle pas un passage obligé et a fortiori celui de l'enfance... vers l'âge adulte ?

Pourquoi cette question interroge t-elle autant, au moment où de plus en plus d'adolescents séropositifs suivis depuis la petite enfance en pédiatrie, devraient désormais envisager un suivi dans les services de médecine adulte ? A quel moment de leur parcours ? N'ont-ils pas pour certains, déjà dépassé l'âge de l'adolescence, quand ils quittent la pédiatrie ? Le critère de l'âge n'est donc pas essentiel ?

Par exemple la place des très jeunes adolescents se contaminant lors de prises de risques sexuelles, peut elle être pensable ailleurs qu'en pédiatrie ? Où et comment, alors, s'inscrit le travail du gynécologue ?

La prise en charge de part et d'autre de ce binôme médical - pédiatrique ou adulte - est -elle si différente que le passage soit si interrogatif pour les équipes médicales, psychologiques, sociales ou associatives ?

Quels risques, quels enjeux comporte ce passage ?

Autant de thèmes de réflexions et de questionnements, tant au plan théorique, que clinique...du côté pédiatrique comme du côté de la médecine adulte : comment faire pour que l'adolescent sur le chemin de l'autre lieu - ne se perde pas en route – ne devienne pas « un perdu de vue » pour nous tous, cliniciens de pédiatrie ou de médecine adulte ?

Il y a 4 ans, déjà, lors d'une journée de la SFLS comme celle-ci « Les psy autour du VIH », nous avons introduit cette question toute nouvelle alors pour nous : celle de ce passage. Nous avons parlé de nos premières interrogations, nos premières difficultés rencontrées. Nous avons évoqué les questions de l'autonomie de l'adolescent séropositif vis-à-vis de son suivi médical, de la séparation d'avec le référent pédiatre habituel, de l'abord de la sexualité ...

En relisant le compte rendu de cette première table ronde, il est évident que les questionnements des cliniciens impliqués dans ce passage que nous étions , étaient à peu près les mêmes que ceux que peuvent se poser les référents parentaux d'adolescents en général . C'était comme si nous répétions à l'hôpital le scénario du processus de séparation de l'adolescent d'avec sa famille, avec nos propres projections et nos propres souffrances parfois .Ainsi nous avons évoqué, je cite : « l'équipe pédiatrique comme une sorte de famille thérapeutique « ... », ou encore la séparation comme « une perte qui peut être vécue douloureusement par certains adolescents ... » (nous savons aujourd'hui que ce vécu en fait est très ambivalent ...)

Le travail au long cours avec le VIH et son évolution, a eu cette spécificité qu'il nous a souvent appris la clinique elle-même : ainsi en grandissant, les enfants infectés par transmission materno-foetale nous ont appris à composer avec leur adolescence, inconcevable quelques années plus tôt. Aujourd'hui avec la question de leur « passage » chez les adultes, il en est de même .

Après cette première table ronde, un groupe de réflexion s'est créé et se réunit depuis trois ans, chaque trimestre, autour du suivi des adolescents séropositifs pour le VIH . Un groupe pluridisciplinaire, avec cette particularité qui fait que l'origine des participants n'a cessé de s'élargir tant au plan géographique qu'au plan des structures d'accueil, permettant ainsi de riches échanges, et des contacts importants, lisibles dans l'élaboration d'un carnet d'adresses de soignants concernés et investis dans la prise en charge de ces adolescents .Un carnet d'adresse qui s'inscrit dans l'élaboration de ce travail même de la question du passage , puisqu'il vise à participer au lien réel de binômes possibles entre équipes pédiatriques et de médecine d'adultes.

C'est au sein de ce groupe, que l'idée de cette nouvelle table ronde est née.

De plus en plus d'adolescents contaminés par transmission materno - foetale sont maintenant adultes et ceux qui sont passés en médecine adulte, sont de plus en plus nombreux.

Nos expériences respectives et les réflexions qui ont eu lieu régulièrement au sein du groupe de travail sur cette question, nous permettent aujourd'hui de témoigner de l'évolution de notre clinique concernant « le passage ». Nous avons pu mettre et remettre en question nos pratiques, et nous pouvons dire que notre connaissance de ce moment là, a évolué, même si bien sûr, la principale difficulté de cette approche clinique, est que chaque cas de passage reste particulier, et demande une réflexion particulière .. ; et il est évident bien entendu qu' il n'est pas question ici de donner des recettes...

C'est pourquoi nous abordons ce problème encore une fois dans une table ronde pour partager avec vous, les questionnements les plus sensibles.

Nos 3 intervenants essaieront de faire pour nous le résumé du travail qu'ils ont élaboré, chacun, de leur place spécifique de clinicien, à partir des principales questions qui ont émergé du groupe, et de partager avec vous les difficultés rencontrées et leurs interrogations , afin de continuer à évoluer, ensemble , dans nos pratiques quotidiennes .

3 intervenants issus de 3 lieux différents de prise en charge possible de l'adolescent séropositif :

- Docteur Martine Lévine pédiatre à l'hôpital Robert Debré
 - Lise Gailhoustet, psychologue clinicienne en médecine adulte à l'hôpital Necker
 - Christophe Mieusement , psychologue clinicien au sein de l'association « Dessine moi un mouton » qui témoignera du passage à « Tague le mouton » et de ce qu'il sait des moments de passages hospitaliers
- ...

Et puis avant de donner la parole à la salle, deux discutants nous dirons ce qu'ils pensent de ces témoignages à la lumière de leurs propres expériences encore très différentes des précédentes :

- Docteur Valérie Garrait , Infectiologue, travaillant auprès d'adultes au centre hospitalier inter communal de Créteil.
- Docteur Marie Laure Brival , gynécologue qui participe à une consultation pour le suivi des femmes séropositives dans l'unité Puzos à l'hôpital Port Royal .

Quant à la place de modératrice que je tiens ici, elle est empreinte de mon expérience de psychologue clinicienne en pédiatrie à l'hôpital Trousseau.

- **Docteur Martine LEVINE**
Pédiatre – Hôpital Robert Debré

Pouvoir nous entretenir sur ce thème est une victoire récente grâce à l'avènement des trithérapies qui nous permettent de voir les enfants grandir, devenir adolescents puis jeunes adultes et poursuivre ensuite leur vie d'adulte.

Les données de l'EPF et de l'INVS nous donnent un aperçu chiffré de cette population qui se situe actuellement aux alentours de 300.

Les services de pédiatrie ont en charge en grande majorité des adolescents contaminés par voie maternofoetale et suivis pour une grande partie d'entre eux depuis leur petite enfance.

Notre expérience de prise en charge d'adolescents nouvellement infectés par voie sexuelle reste relativement faible mais les réflexions autour du passage ne sont pas complètement différentes notamment concernant les problématiques propres à cette tranche d'âge.

Peu d'adolescents sont actuellement passés en service d'adultes mais les quelques expériences déjà vécues par les différentes équipes, les échecs comme les succès nous permettent de jeter les bases d'une réflexion commune.

Il nous faut par ailleurs préciser que cette réflexion n'est pas aussi nouvelle en pédiatrie et pour les pathologies telles que le diabète, la mucoviscidose, le drépanocytose, les pathologies rénales pour n'en citer que quelques unes, les réflexions existent déjà et peuvent nourrir notre propos bien qu'il y ait pour la VIH des singularités que nous allons dégager.

La première question que l'on peut se poser est la suivante : pourquoi faut il effectuer ce passage, pourquoi faut il changer de référent médical ?

La réponse est à première vue évidente mais peut être approfondie. On doit tout d'abord évoquer l'âge légal de la prise en charge en pédiatrie qui est maintenant de 18 ans en sachant que les services de pédiatrie s'occupant de maladies chroniques peuvent également repousser cette limite avec une tolérance administrative qui peut aller jusqu'à 20 voire 21 ans.

Mais parfois, ce passage représente la demande claire de l'adolescent lui même. Cette situation reste néanmoins assez rare.

D'autre part, certains services d'adolescents existent mais en faible nombre et ne pourraient servir de lieu de transition pour l'ensemble des patients souffrant de maladies chroniques. De toute façon la réflexion sur le passage serait également nécessaire.

Le positionnement du pédiatre ne peut , en tout état de cause , être le même que celui du médecin d'adultes. En effet, le pédiatre va atteindre

ses limites en terme de modalités d'approche d'un adolescent devenu adulte.

Le dialogue concernant la sexualité, le désir d'enfant, la prévention de la contamination du partenaire, les éventuelles addictions, les représentations de l'image du corps ne sera pas teinté de la même expérience si il se tient avec un pédiatre ou avec un médecin d'adultes.

D'un point de vue plus médical, ce passage permettra à ce jeune adulte de bénéficier plus facilement de nouveaux protocoles thérapeutiques ce qui pour certains patients peut être important eu égard à leur lourd passé thérapeutique et à l'acquisition fréquente de multirésistances.

Enfin, d'un point de vue symbolique, ce passage vers une nouvelle équipe signifie pour l'adolescent que nous avons confiance dans ses capacités à créer de nouveaux liens (dans la plupart des cas), et marque également la possibilité pour lui de se présenter à d'autres comme séropositif car, là, il n'apprendra pas son diagnostic mais se présentera avec son diagnostic. Le problème de l'annonce qui marque beaucoup la relation entre le médecin et son patient ne se pose pas dans ces cas là. On pourrait également considérer cela comme un apprentissage du partage du statut de séropositif.

Mais qui est cet adolescent qui passe de la pédiatrie à la médecine d'adultes ?

Ses impératifs de développement sont identiques quelle que soit sa trajectoire singulière et peuvent être résumés de la façon suivante :

-Acquisition d'une autonomie puis à terme d'une indépendance vis- à vis du milieu familial, ce qui sous-entend une indispensable redéfinition de la relation avec les parents

-Maturation sexuelle au sens large avec adaptation à la métamorphose pubertaire, positionnement vis à vis de l'identité sexuelle et capacité d'engager une relation intime

-Intégration au groupe des autres adolescents

-Acquisition d'une identité propre avec acceptation de soi

-Acquisition d'une position claire face aux aspirations futures : études, travail

Trois de ces impératifs peuvent d'ores et déjà poser la complexité du cheminement à savoir,

-redéfinition de la relation aux parents avec la dimension de secret familial si souvent présente dans le VIH,

-capacité d'engager une relation intime à conjuguer avec risque de contamination du partenaire,

-acceptation de soi à construire avec la dimension encore présente au moins socialement de maladie « honteuse »

Comment procéder pour ce passage du service de pédiatrie au service pour adultes ?

Certains principes généraux font déjà consensus entre notre réflexion sur les modalités de ce transfert et la réflexion déjà engagée par d'autres pour d'autres pathologies chroniques.

Tout d'abord, bien que l'adolescent sache implicitement que ce passage est un moment nécessaire, il n'a pas la lisibilité claire sur nos contraintes administratives et ne sait pas à quel moment théorique ce passage devrait avoir lieu.

Il faudra ainsi commencer à aborder ce sujet le plus souvent avant qu'il en fasse la demande et en sachant que quelque chose de l'ordre d'une séparation voire d'un sentiment d'abandon sera mobilisé avec plus ou moins de vécu douloureux selon les histoires singulières.

Le passage s'effectue aux alentours de 18/19 ans, mais parfois plus tôt selon les équipes. Toutes les équipes insistent sur la nécessité d'une préparation progressive, à un rythme adapté à chaque adolescent et à chaque famille, l'âge dépendant plus de la maturité de l'individu que de son état civil.

Le passage doit se faire en période de stabilité de la maladie et si possible hors urgence ou si tel n'est pas le cas, il est à présenter à l'adolescent en veillant à bien expliciter les raisons de ce changement d'équipe et le projet qui l'accompagne et en s'assurant que ce changement est réellement accepté par l'adolescent.

Il faudra également prendre en compte les événements de la vie sociale, familiale, scolaire ou professionnelle.

Les uns peuvent être une opportunité pour le transfert (déménagement, démarrage d'un projet universitaire ou professionnel, grossesse, installation dans une vie de couple...)

D'autres (échec scolaire, absence de projet professionnel, difficultés personnelles ou familiales) peuvent justifier un report de ce passage.

Soulignons ici l'importance de l'évaluation pluridisciplinaire médicopsychosociale de la proposition de passage

Soulignons également l'importance de la préparation de la famille et l'élaboration des enjeux éventuels que peut représenter ce passage en sachant néanmoins que dans la pathologie VIH les soignants sont plus fréquemment confrontés à un « lâcher prise » trop précoce de la famille plutôt qu'à une grande difficulté de séparation. Mais chaque situation reste bien entendu singulière.

Par ailleurs toutes les équipes s'accordent à souligner l'importance d'une transmission des informations médicales sous forme d'un document de synthèse élaboré pour cette occasion plutôt que l'envoi des différents comptes rendus disponibles.

Enfin, la connaissance préalable et les liens de confiance entre les deux équipes ou tout au moins les deux médecins concernés est reconnue comme une nécessité dans toute réflexion sur le passage.

Pour terminer, la place du pédiatre après le passage se doit d'être claire sans aucune interaction dans la prise en charge thérapeutique avec l'équipe adulte et en veillant à ne pas entrer dans une confusion des rôles que certains adolescents pourraient être amenés à faire jouer aux deux équipes.

Des difficultés ont déjà été repérées au cours des expériences de passage concernant la pathologie VIH par différentes équipes.

Nous allons les évoquer.

L'effet « salle d'attente » a souvent été difficile avec la vision en perspective et en violemment concentré de ce que cette pathologie peut entraîner comme effets secondaires et comme difficultés médicales. Peut être serait il judicieux de préparer cela avant le passage et d'en parler avec l'adolescent afin de lui apprendre à relativiser et à atténuer ce qu'il verra ou ressentira.

Une autre difficulté repérée réside dans les « aller/retour » du patient entre les deux services qui ont une signification propre à chaque adolescent et qui sont un symptôme à travailler quand il survient.

La question du secret familial nous paraît importante à souligner. En effet, lorsque cette question n'est pas abordée durant la prise en charge pédiatrique, elle peut occuper tout le terrain de la relation avec l'équipe d'adultes et mettre en échec cette prise en charge de différentes façons. Il nous paraît ainsi fondamental de travailler en pédiatrie cette question du secret par des entretiens répétés et aux moments les plus adéquats avec les familles.

Ce travail peut être long et source de tensions avec la famille tant que l'intérêt pour l'adolescent n'est pas bien compris.

Les difficultés d'observance peuvent être encore notées en service adulte et restent un symptôme qu'il conviendra d'élucider en sachant que c'est un mode de communication qui reste très utilisé dans cette tranche d'âge.

Le risque des « perdus de vue » est important et nécessite, en plus d'un lien entre le pédiatre et le médecin d'adultes pour s'assurer du rendez vous, une véritable réflexion de l'équipe adulte sur les modalités de relance mais encore plus sur la façon de s'assurer que l'on n'oublie pas un patient que l'on a parfois jamais vu ! Le mode de prise en charge en médecine d'adultes est ainsi parfois bousculé.

Enfin rappelons que certains passages se passent bien et que d'autres par contre, malgré une préparation qui paraît réellement bien construite,

se passent mal, comme si se jouait dans cet échec quelque chose de la maturation et de la liberté de ce jeune adulte.

Certaines questions particulières méritent notre attention et peuvent faire débat.

Le médecin d'adultes a devant lui un patient qui connaît sa pathologie, qui a reçu de nombreuses informations, qui a le plus souvent un lourd passé thérapeutique. Doit-il pour autant ne pas reprendre cette information sur la maladie ? Il nous paraît souhaitable au contraire de tout recommencer à nouveau avec l'approche doublement singulière de ce médecin et de ce médecin d'adultes.

Quelle est la place de la consultation de gynécologie pour les filles, selon nous préalable à la plupart des passages sinon la totalité et quelle est sa fonction ?

Cette proposition de consultation gynécologique marque de toute façon au plan symbolique le regard du pédiatre sur cette patiente en terme de future jeune femme ou de jeune femme. Elle est le lieu d'une approche particulière de cette future jeune femme.

Quelle est la place des informations psychosociales à transmettre à la nouvelle équipe, en particulier le cheminement psychologique personnel ou familial qui a pu se dérouler durant toute la prise en charge en pédiatrie ?

Cette transmission n'est pas à considérer comme systématique comme l'information médicale, elle doit être réfléchie au cas par cas et en premier lieu avec l'adolescent lui-même. Cette démarche avec l'adolescent lui permettra d'ailleurs un retour sur son cheminement qui participera à sa construction et qu'il va s'approprier. Elle lui permet également de réaliser qu'il reste maître de la confidentialité et libre de choisir ce qu'il veut livrer de son histoire personnelle et familiale.

A la lumière de ces différentes réflexions et à partir de notre propre expérience, nous voudrions souligner certains points qui nous paraissent fondamentaux.

L'adolescent peut nous mettre dans une position de grande difficulté avec une impression de ne plus savoir quoi faire. Ce « ras le bol » du soignant nous paraît être un moment peu adéquat pour effectuer ce passage.

Un travail préalable du soignant dans ce qu'il ressent comme impression d'échec et un partage en équipe de cette analyse permettra dans le meilleur des cas de relancer le processus de prise en charge mais parfois simplement de ne pas rompre le lien avec cet adolescent et de continuer à lui fournir un cadre symbolique de référence.

Le changement d'équipe dans ces phases de crise ne nous paraît pas du tout opportun et nécessite un vrai dialogue avec l'adolescent pour

recentrer les objectifs de cette relation thérapeutique et les limites auxquelles il nous confronte.

Une autre remarque concerne le travail d'autonomisation que nous menons lors de la prise en charge pédiatrique. Il démarre tôt vers l'âge de 11/12 ans et peut passer par la mise en place de groupes de jeunes adolescents où ils se rencontrent en présence du pédiatre et d'un pédopsychiatre et apprennent ensemble à communiquer et échanger sur des thèmes libres venant au fil de la réunion, la fonction principale de ce groupe est de leur apprendre à se comporter comme « sujet pensant » et ceci hors du cadre habituel de la consultation et hors de la présence des parents.

Nous voudrions revenir maintenant sur les points de difficulté qui peuvent représenter une souffrance pour l'adolescent, qui nécessitent de commencer à être abordés dans la prise en charge en service de pédiatrie pour ,dans de nombreux cas, ne se résolvent que lors du chemin avec l'équipe d'adultes.

Il s'agit en fait de ce que l'on peut appeler le projet de vie et sa construction qui demande

une base d'insertion sociale et de projet professionnel,
une inscription dans l'histoire familiale avec cette dimension du secret familial qui peut parfois être si lourde qu'elle empêche toute évolution,
et enfin la résolution de la question de la rencontre intime avec l'autre, rencontre amoureuse dont les aléas sont souvent source de graves phases dépressives chez certains adolescents.

Que proposer pendant cette phase de transition ? Quel dispositif mettre en place ?

Il s'élabore à partir des conjonctures de terrain et des opportunités locales.

Ce dispositif, quel qu'il soit devra répondre symboliquement à un lien entre les deux équipes et à un lien pour le jeune entre son état d'adolescent et son état de jeune adulte.

Il s'agirait en fait de cibler un lieu qui ait la mémoire des deux états de ce patient.

Le passage par le monde associatif, débutant en pédiatrie et se poursuivant durant une partie de la prise en charge en adulte paraît un moment de lien où l'adolescent continue à se construire et peut quitter un monde médical pour un autre en préservant un endroit où il reste « entier » Ce passage par le monde associatif semble important pour que l'adolescent garde une cohérence interne. Il a une fonction de tiers qui unifie.

Le lieu hospitalier unique pour les deux modes de prise en charge, quand il existe, occupe cette même fonction symbolique.

Des expériences de consultations communes sur un des deux lieux de prise en charge sont décrites au moment de ce passage. Les consultations alternées semblent par contre à manier avec précaution tant est grand le risque de confusion des rôles.

Une autre piste est la création de structures intermédiaires jeunes adultes où seraient pris en charge dans le cadre du VIH, à la fois les jeunes arrivés de la pédiatrie mais également les jeunes nouvellement contaminés. Ces structures répondraient aux impératifs de prise en charge que nous avons essayé de proposer notamment par un accueil infirmier particulier mais également par un environnement psychosocial plus adapté aux problématiques décrites. La présence de jeunes de la même tranche d'âge et souffrant de la même pathologie pourrait représenter cette nécessité de cohésion et de continuité décrite.

Ainsi sont posées certaines bases du passage d'une longue sollicitude pédiatrique à la réalité d'un suivi médical adulte où peuvent être en contradiction la notion de « liberté » du patient concernant son suivi et le « besoin d'ingérence » de la part du médecin que manifestent encore beaucoup de ces tout jeunes adultes.

- **Lise GAILHOUSTET**
Psychologue clinicienne – Hôpital Necker

Le passage du service pédiatrique au service d'adultes est de plus en plus fréquent compte tenu de l'amélioration thérapeutique des traitements de la maladie VIH. En effet, l'apparition des antirétroviraux et leur efficacité ont ouvert des perspectives d'avenir pour ces enfants qui ont pu grandir et devenir adolescents. Le passage vers le service adultes est alors devenu inévitable, comme dans d'autres pathologies chroniques (la mucoviscidose, le diabète). Les adolescents ou jeunes adultes qui sont passés du service d'immunologie pédiatrique vers le service des Maladies Infectieuses et Tropicales de l'Hôpital Necker-Enfants Malades sont au nombre de quarante six. A la demande des pédiatres, une étude a été réalisée sur le passage des adolescents séropositifs du service pédiatrique vers le service adultes.

L'objectif de cette étude était de recueillir des informations sur le ressenti des adolescents au moment du passage et de repérer leurs difficultés afin d'améliorer les conditions de ce passage. Une première partie portait sur le vécu du passage (perception des changements, difficultés rencontrées). Une deuxième partie portait sur la connaissance de la pathologie VIH et sur le vécu des traitements et l'observance. Une troisième concernait la sexualité et la prévention ainsi que la manière dont ces patients vivent leur séropositivité. Tous les patients transférés et suivis dans le service adultes depuis moins de six mois entre mars et décembre 2005 ont été inclus dans l'étude. Sur un total de vingt six patients transférés de pédiatrie, treize remplissaient ces critères. Sur ces treize patients : trois ont refusé d'y participer : deux ont justifié leur refus par manque de temps ou par refus de rencontrer un psychologue. Sur ces dix patients : il y a avait une majorité d'homme (huit) et la moyenne d'âge était de 17 ans et 8 mois, le plus jeune avait dix sept ans et le plus âgé vingt et un ans. Sur ces dix patients six avaient dix huit ans. La majorité était d'origine française et deux d'origine africaine. Sur les dix patients six ont été contaminés par contamination materno-fœtale et quatre par voie transfusionnelle. Au moment de l'étude neuf sur dix étaient asymptomatiques et un était peu symptomatique. Un seul patient sur les dix avait une charge virale détectable. Six patients étaient encore au lycée au moment de l'étude , deux à l'université, un en formation, un seul travaillait. La majorité (six sur dix) vivait encore dans leur famille et deux avec leur partenaire, un seul vivait seul et un était dans un internat. Huit patients étaient suivis depuis plus de dix ans par le service d'immunologie pédiatrique de Necker et deux depuis moins de cinq ans, avant que ne soit décidé le passage vers le service adultes. Tous les patients interrogés ont été informés au moins six mois avant le passage de la nouvelle prise en charge médicale et quatre depuis plus d'un an. Ils connaissaient tous le nom du médecin qui prendrait le relais du suivi mais aucun ne l'avait rencontré avant la première consultation.

L'analyse de l'ensemble des données des entretiens a été regroupée sous plusieurs rubriques que je vais vous exposer en les illustrant par les dires des patients.

Le vécu du passage vers le service d'adultes

La moitié des patients (5/10) ont exprimé clairement leur appréhension du passage vers le service d'adultes : « *Oui, j'appréhendais, j'avais des habitudes avec mon autre médecin* » - « *Il m'en parlait depuis longtemps, j'ai mal réagi, je l'aimais beaucoup mais il fallait s'y faire* » - « *C'était difficile, je voulais retarder l'échéance.* » - « *J'avais peur de changer de service, j'étais tellement habitué* ». Cinq patients ont dit ne pas avoir ressenti d'inquiétudes au moment du passage. Trois ont précisé : « *Non, car le médecin d'immunologie pédiatrique m'avait parlé du médecin du service adulte, cela me rassurait de rester sur Necker.* » - « *Non, car je me disais que je grandissais comme à l'école. Au début CP puis secondaire et...* » - « *Je savais depuis longtemps que j'allais changer de médecin.* » - « *J'étais déçu : cela faisait longtemps que j'étais suivi, ça me faisait bizarre, c'était un peu difficile.* »

Neuf sur dix ont noté des changements : « *En pédiatrie il y a beaucoup d'enfants, une salle de jeux. Chez les adultes c'est plus confidentiel.* » - « *C'était plus calme il n'y avait plus les cris des enfants.* » - « *Les gens me regardaient comme un petit jeune.* » - « *Je me sentais le plus jeune alors qu'en pédiatrie c'était le contraire.* » - « *J'étais le plus jeune, je n'ai jamais vu de personne de mon âge. En pédiatrie c'est différent.* » - « *La salle d'attente c'est très différent il y a des gens très âgés.* » - « *Avant en pédiatrie ils offraient du thé, l'ambiance était plus sympa. Là non, le comportement du médecin est différent.* »

Deux sur dix regrettaient la pédiatrie et soulignaient leur impression de solitude et leur sentiment d'être incompris : « *Avant c'était plus facile, le médecin qui s'occupait de moi connaissait toute ma vie. Avec le nouveau médecin, mon passé commence à mes 19 ans. J'aurais préféré autrement.* » - « *En pédiatrie c'était plus humain, il y avait plus de communication, de solidarité. J'ai l'impression qu'en service adultes les patients sont moins ensemble.* »

Deux sur dix parlaient de soulagement et exprimaient leurs besoins d'aborder des questions de jeunes adultes (sexualité, procréation) : « *J'ai parlé plus facilement avec ce médecin, sur la sexualité, avec l'autre médecin je n'osais pas en parler.* » - « *Avant j'allais sur Internet pour trouver des informations, maintenant je peux en parler à mon médecin.* » - « *Ma maladie, c'est assez tabou dans la famille, c'était la première fois qu'on en parlait sincèrement.* »

Un seul patient a exprimé clairement ses difficultés à accepter la nouvelle prise en charge médicale : « *Oui, je suis très mal à l'aise. J'ai l'impression d'être moins compris qu'avec(il nomme son médecin pédiatrique par son prénom). D'ailleurs, il reste mon référent pour les questions importantes, mais il essaie de me remettre au service adultes.* »

La connaissance de la pathologie VIH

Tous les patients interrogés étaient au courant du mode de contamination (contamination materno-fœtale ou par transfusion).

Sur dix, quatre patients connaissaient leur séropositivité avant que le médecin en pédiatrie ou leur famille ne leur annonce : « *Oui, je le savais avant qu'on me l'annonce. A la télévision je regardais des émissions et je voyais bien que je prenais les mêmes médicaments.* » - « *J'avais une idée avant que mes parents me l'annoncent ; je savais bien que j'avais quelque chose dans le sang. Avec ma sœur on regardait les notices des médicaments et on a compris avant qu'on nous le dise.* » - « *Oui je le savais.* » - « *Oui je le savais avant que l'on me l'annonce. J'ai un sixième sens.* »

Sur les dix patients, seulement trois connaissaient leur taux de CD4 et leur charge virale. Deux autres savaient que les résultats étaient meilleurs comparativement aux dernières analyses mais ne connaissaient pas les résultats.

Le vécu des traitements :

Trois sur dix patients ne connaissaient pas les noms de leurs médicaments qui avaient changé récemment (pour deux patients le changement du traitement avait eu lieu un mois auparavant et moins de quinze jours pour un autre) .

Six patients sur dix étaient aidés pour surveiller la prise de leurs médicaments (par leurs parents ou grands parents). Aucun ne s'est plaint de cette « assistance » qui les aide à ne pas oublier ou à oublier le moins possible.

Un seul patient avait encore des effets secondaires (maux de ventre, diarrhée après six mois de traitement) et cinq disaient en avoir eu au cours des quinze premiers jours du traitement (céphalées, vertiges, cauchemars).

Un seul patient sur dix dit être mal observant

Deux reconnaissent oublier très rarement leur traitement (moins d'une fois par mois pour cinq patients et plus de deux fois par mois pour trois patients). Mais la compliance est difficile à évaluer compte tenu du déni de certains patients : parmi les patients interrogés (2/10), le médecin qui les suit a évalué leur degré d'observance de manière insuffisante.

Sexualité et prévention :

Six patients ont dit avoir eu des relations sexuelles. Sur ces 6 patients : un a répondu ne pas avoir toujours eu des relations sexuelles protégées : « *J'ai eu parfois des rapports sans préservatif, mais maintenant je fais attention.* ».

Trois sur ces 6 patients ont dit informer tous leurs partenaires de leur séropositivité et les trois autres ont dit préférer attendre un certain temps avant de l'annoncer à leur partenaire : « *Après trois-quatre mois je lui ai annoncé* »- « *J'ai dit ma séropositivité Au bout de deux mois.* »

Un seul patient dit ne pas être assez informé et souhaiterait qu'il y ait à la disposition à la consultation des prospectus sur la prévention et regrette qu'il n'y ait pas de préservatifs à la consultation.

Vécu de la séropositivité :

Un patient a exprimé son mal être par rapport à sa séropositivité « *J'ai l'impression d'être un risque de contamination pour les autres* ». Une autre patiente a éclaté en sanglots à ce moment précis de l'entretien : « *J'ai pas l'habitude de parler de ça je préfère ne pas y penser.* »

Six patients ont souligné que la séropositivité a des conséquences importantes en termes de risques de contamination : « *J'ai peur de ne pas avoir d'enfant.* » - « *Comment se passera l'avenir, pour avoir un enfant, cela m'inquiète.* » - « *Cela induit des contraintes pour mon entourage. Toujours être ce risque de contamination pour les autres.* » - « *Je veux toujours être très clair avec mes partenaires avec la séropositivité je ne peux pas avoir d'aventures sans lendemain.* »

Quatre disent que la séropositivité les empêche d'avoir des projets ou de faire des sports. « *Peut-être que je ne pourrais pas faire mon service militaire et devenir pompier.* » - « *Cela m'empêche de faire tous les sports.* » . « *Je ne peux pas faire de boxe, faut faire attention aux autres.* »

Dans cette étude peu d'adolescents se sont autorisés à parler du vécu de la séropositivité tant l'impact émotionnel était important. La perte des repères, les réactions d'inquiétudes peuvent fragiliser l'adolescent et accentuer la problématique adolescente. D'où l'importance de proposer un soutien psychologique qui peut contribuer à faciliter le passage vers le service d'adultes.

Les patients suivis depuis la naissance ou depuis plusieurs années ont souvent une relation très « privilégiée » avec leur pédiatre. Le pédiatre a été parfois le seul témoin de l'histoire médicale et familiale de l'enfant : lorsque les parents sont décédés, la séparation d'avec lui constitue un enjeu particulièrement crucial. La préparation des parents par le pédiatre¹ est cruciale et les médecins d'adultes doivent être conscients de la difficultés pour les parents de se séparer et de se détacher de leur adolescent. Les parents ne doivent pas se sentir exclus au risque de mettre en échec le passage, ils ont souvent besoin de rencontrer le médecin d'adultes pour accepter la nouvelle prise en charge médicale. Comme le souligne Dommergues², lorsque le passage est pensé, préparé par les différents intervenants il se passe dans les meilleures conditions possibles et l'intensité du vécu de la rupture est atténuée. La mise en place de réunions pluridisciplinaires (entre les pédiatres, les médecins d'adultes, les gynécologues et psychologues...) est aussi importante pour échanger sur ces patients et leur devenir.

La situation particulière de l'Hôpital Necker facilite le transfert des patients : l'étroite collaboration et les échanges entre les médecins dans le même hôpital a facilité la décision de confier ces patients tout en sachant qu'ils seraient informés régulièrement sur le devenir. Pour le pédiatre comme

¹ Boudailliez B. Heure et heurts du passage de l'adolescent du pédiatre au médecin d'adulte. Arch Pédiatr 2000 ; 7 Suppl 2 : 266-8.

² Dommergues J.P., Alvin P. Le relais entre pédiatres et médecins d'adultes dans les maladies chroniques de l'enfant. Arch Pédiatr 2003 ;10 : 295-9.

pour le patient, la séparation est plus progressive et moins brutale. En effet, revenir dans le même hôpital en consultation d'adultes est moins anxiogène que d'affronter un lieu inconnu. Par ailleurs, cette situation particulière permet de revenir voir son pédiatre pour accepter progressivement ce relais.

Conclusions

La transition vers le service d'adultes perturbe les repères et bouleverse les habitudes des adolescents mais participe aux processus de maturation indispensables pour effectuer de nouvelles prises de conscience et se responsabiliser davantage. Cette étude a permis de retrouver des points similaires avec l'étude récente de Miles³ qui est consacrée au transfert des adolescents VIH en service d'adultes : le relais a été dans l'ensemble bien accepté et l'adolescent y a trouvé des bénéfices, comme d'être traité comme un adulte, de se responsabiliser face à la maladie, de passer à une autre étape de sa vie. Ils réalisent qu'ils ont grandi et qu'ils doivent s'impliquer davantage dans la prise des traitements et qu'ils ne sont plus des enfants avec les mêmes besoins de surprotection.

³ Miles K, Edwards S, Clapson M. Transition from paediatric to adult services : experience of HIV-positive adolescents. *AIDS care* 2004, 16, 305-14.

- **Christophe MIEUSEMENT**
Psychologue clinicien– Association « Dessine moi un mouton »

Tague le mouton : Un lieu intermédiaire

Sur cette question du passage et de ses enjeux dans le cadre du VIH, j'ai été chargé d'apporter un éclairage « associatif ». Je tenterai de remplir cette mission à partir de l'expérience menée à Tague le mouton qui est à plus d'un titre une structure intermédiaire.

Je présenterai rapidement cette dernière avant d'aborder les enjeux du passage aussi bien pour le jeune, ses parents ou encore le personnel soignant.

Je terminerai par quelques perspectives et propositions.

A - Présentation de Tague le mouton

Tague le mouton fonctionne depuis septembre 2000.

Seule structure associative de ce type en France, elle est née du désir des jeunes suivis par Dessine-moi un mouton d'avoir un lieu pour se réunir et du souhait de notre association de leur offrir un accompagnement spécifique.

Tague accueille des adolescents et des jeunes de 14 à 21 ans concernés directement ou indirectement par le VIH.

La volonté d'accueillir séropositifs et séronégatifs sur un même lieu rejoint l'idée selon laquelle le VIH-Sida est une maladie qui affecte la famille dans son ensemble quelle que soit la sérologie de ses membres.

Notre équipe est composée d'un responsable-psychologue, d'un psychologue clinicien, d'une éducatrice spécialisée et de médiateurs animant des activités spécifiques.

Basé sur la libre adhésion, Tague le mouton reçoit les jeunes sur des temps d'accueil collectif, le mercredi et le samedi de 14h à 19h. Un temps spécifique est réservé pour les jeunes majeurs le jeudi de 18h à 21h30.

En dehors de ces accueils de groupe, un suivi individuel sur rendez-vous est proposé avec notamment un bilan trimestriel.

Depuis sa création, Tague le mouton a ainsi suivi plus de 130 jeunes. Actuellement, sa file active est de 45 adolescents.

Les 4 axes de la prise en charge

- Accès à la culture et aux loisirs :

C'est tout d'abord par le biais de sorties thématiques ou de médiations (danse, théâtre, informatique, vidéo...) animées par des professionnels que l'adolescent s'autorise à rencontrer les autres jeunes et découvrir le

lieu. Ce temps d'adaptation préalable lui permet ensuite d'investir un suivi individuel.

Deux séjours thérapeutiques sont également proposés chaque année. Préparés par les adolescents, ces séjours visent l'intégration des nouveaux (séjour de pâques) et le travail autour de questions spécifiques (séjour d'été).

Ainsi, les problématiques d'observance, d'isolement, de rupture avec l'environnement familial et/ou social, de comportements peuvent amener l'équipe à proposer en priorité le séjour d'été à un jeune.

- Accompagnement éducatif et social

Le poids du VIH chez ces jeunes et leur famille entraîne bien souvent des carences éducatives et des difficultés à construire des projets d'avenir.

Tague le mouton favorise l'orientation scolaire, l'insertion professionnelle, ou encore l'accès aux droits communs.

Un partenariat avec l'aide sociale à l'enfance est mis en place au cas par cas.

De plus, les caractéristiques de la population suivie (fort pourcentage de personnes issues de l'immigration, difficultés économiques et sociales...) nécessitent un accompagnement social adapté.

- Accompagnement et soutien psychologique

- Écoute individuelle

Dans cet espace de parole, le jeune peut s'autoriser à poser les questions qui « gênent », à exprimer ses angoisses et son agressivité envers ce corps étranger qu'est le VIH. Il peut ainsi progressivement se construire un nouveau schéma de compréhension de sa situation et s'inscrire dans un projet de vie adulte.

- Médiation familiale

Dans la majorité des situations, une dynamique du secret caractérise les relations familiales dans le cadre du VIH.

Une médiation familiale peut être nécessaire pour libérer la parole et permettre au jeune de connaître son histoire familiale et de s'y inscrire. Pour les parents, il s'agit de se dégager du poids de la culpabilité, mais aussi de l'angoisse liée à l'autonomisation de l'enfant.

- Accompagnement autour de la santé

Cet accompagnement vise à permettre au jeune de :

- Comprendre sa maladie ou celle du parent concerné,
- Comprendre les enjeux et raisons de son inobservance thérapeutique,
- Prévenir les risques pour lui et pour les autres.

Ce travail s'effectue à partir d'entretien individuel, mais aussi en groupe par la participation à des ateliers d'éducation à la santé.

Un accompagnement à certains rendez-vous médicaux peut enfin être proposé.

Les caractéristiques du public de Tague le mouton

Notre structure accueille une proportion supérieure d'adolescents séropositifs.

Pour ces derniers, la contamination par voie materno-fœtale reste majoritaire bien que les nouvelles orientations laissent apparaître une augmentation de jeunes infectés par voie sexuelle.

À 70 %, les adolescents sont issus de l'immigration, pour la plupart d'Afrique subsaharienne.

Un jeune sur deux est orphelin d'au moins un de ses parents.

Ces jeunes et leurs parents vivent dans une grande précarité sociale et économique.

Les relations familiales sont marquées par les non-dits et le secret autour de la maladie.

Enfin, les plus âgés d'entre eux sont nés avant l'arrivée des trithérapies.

Intérêt d'un espace tiers

En tant que structure extra-hospitalière, Tague le mouton aide le jeune à :

- Vivre et parler la maladie différemment qu'à l'hôpital ou dans la famille ;
- Rompre l'isolement qu'il connaît avec sa famille ;
- Être écouté pour soi indépendamment de la maladie ;
- Adhérer librement à un lieu et ainsi devenir acteur de sa prise en charge ;
- Trouver un suivi pluridisciplinaire ;
- Se projeter dans l'avenir par une identification aux plus grands.

B - Le passage à Tague le mouton

Concernant le passage chez les jeunes suivis à Tague le mouton, nous avons travaillé sur **30 sujets** séropositifs dont l'âge se situe **entre 16 et 21 ans**.

Il apparaît que pour les 11 suivis âgés de moins de 18 ans :

- 9 sont en pédiatrie,
- 2 sont en service adulte (1 directement orienté et 1 orienté après le départ du pédiatre).

Parmi les 9 adolescents suivis en pédiatrie, 2 sont en demande de passage sur la base d'un « échec » dans le suivi.

Les 7 autres ne manifestent aucun désir de passer en service adulte.

En ce qui concerne les 19 jeunes de plus de 18 ans :

- 10 sont en service adulte
- 9 sont suivis en pédiatrie

Pour ces jeunes majeurs, deux éléments sont à noter. Tout d'abord, parmi les sujets suivis en service adulte, 6 ont été directement orientés alors qu'ils étaient mineurs. Ensuite, parmi les 4 qui sont passés de pédiatrie en adulte, 3 l'ont été après des difficultés thérapeutiques.

Selon nous, si 1 jeune sur 2 de plus de 18 ans est encore en pédiatrie, c'est bien que l'âge loin de résoudre la question du passage vient au contraire la complexifier avec des affects de culpabilité et d'angoisse du côté des soignés, des parents et des soignants.

Plutôt que de parler de critères de passage, il paraît plus opératoire de parler d'éléments ou de moments déclencheur. Sur l'ensemble des personnes suivies par tague le mouton, trois éléments déclencheurs peuvent être distingués :

- L'entrée dans la vie active
- L'entrée dans une sexualité active
- Difficultés d'observance. Ces difficultés sont alors le symptôme d'une autre problématique : psychologique, familiale...

C - Les enjeux du passage

Pour le jeune :

Les faibles connaissances sur le VIH en général et sur leur situation médicale en particulier sont le signe d'un déni de la maladie chez une grande partie de ces jeunes.

Il existe une résistance à l'intégration du VIH : « c'est un problème qui concerne le médecin et mes parents ».

Un des premiers enjeux du passage en service adulte est donc de venir accentuer la nécessité d'intégrer la maladie chez des jeunes qui n'y sont pas préparés.

Plus largement, le passage en service adulte vient interroger le jeune dans son désir d'accéder à l'âge adulte. Les angoisses et les sentiments de culpabilité liés à l'autonomisation vis-à-vis des parents, à l'entrée dans la vie active et dans une sexualité génitale ou encore à la construction d'une vie professionnelle peuvent alors se cristalliser dans la question du passage en service adulte. Les résistances au passage ou au contraire sa revendication témoignent alors d'un malaise plus général chez le jeune.

Lorsque ce passage est abordé avec l'adolescent, les difficultés évoquées s'articulent bien souvent au lien qui unit le jeune à l'équipe soignante du service de pédiatrie. Cette relation transférentielle, particulièrement forte pour les adolescents à la santé fragile, rend difficile pour eux l'expression d'un désir de changement sans culpabilité. L'enjeu ici est clairement la capacité du jeune à se séparer et à faire le deuil d'un lien sécurisant pour lui.

De plus, nous l'avons vu, dans un cas sur deux, ces jeunes sont orphelins d'un des deux parents. Le passage en service adulte vient alors réactiver chez beaucoup ce vécu de perte.

De même, l'isolement des jeunes suivis à Tague le mouton, en particulier pour ceux issus de l'immigration, freine le désir de passage. Là aussi, ce dernier est synonyme de rupture d'une relation à l'équipe pédiatrique particulièrement importante et structurante pour eux.

Un autre des freins au passage le plus facilement évoqué reste les attentes du jeune sur son futur suivi et sa perception du service adulte. À la peur de perdre une relation privilégiée s'ajoute la crainte de ne pas trouver une équipe à la hauteur. La confrontation dans les salles d'attente avec des patients plus marqués par la maladie vient souvent renforcer les appréhensions du jeune.

Concernant cette perception du service adulte, la relation aux parents et le vécu familial de la maladie peuvent également venir accentuer les réticences. L'image qu'à l'enfant du suivi médical du ou des parents également infecté(s) conditionne son désir de passage. L'état de santé de ce ou ces derniers est également un des critères qui peut influencer le jeune.

Enfin, dernier enjeu pour le jeune concernant le passage en service de médecine adulte : la question de la mort. Bien qu'elle ne soit jamais évoquée directement, cette thématique transparait le plus souvent à travers des angoisses liées à l'effet des traitements à long terme ou encore à l'incapacité de se projeter dans une vie professionnelle et/ou familiale.

Pour les parents :

Le passage de l'adolescent en service adulte ne peut se faire sans la participation des parents. Ces derniers, au même titre que l'adolescent, sont des partenaires de soins et peuvent favoriser ou au contraire freiner ce passage. Ce moment particulier révèle ainsi certains enjeux familiaux dont il faut tenir compte.

Nous l'avons vu, les relations familiales dans le cadre du VIH sont marquées par le secret et les non-dits. Le moment du passage de l'enfant en service de médecine adulte vient réactiver des angoisses autour de ces secrets que ce soit de la part de l'enfant ou de ses parents.

Bien souvent la question de ces jeunes peut se résumer ainsi : « Qu'est-ce que je peux dire de ma maladie sans risquer de trahir ma famille ? »

Quant à celle des parents, elle pourrait être : « Qu'est-ce que je vais devoir dire à mon enfant de mon histoire ? »

Un soutien s'avère alors souvent nécessaire pour faciliter la parole au sein de la famille et débloquer une situation qui peut empêcher le passage.

C'est en particulier le cas lorsque le thème de la contamination est abordé.

En effet, le passage en service adulte vient souvent réactiver la culpabilité des parents.

À cela s'ajoute pour eux l'angoisse que l'enfant, entrant dans une sexualité active réelle ou fantasmée, ne puisse contaminer l'autre.

La prise d'autonomie renvoie dans les deux cas à une perte de contrôle des parents sur cette question de la contamination.

Un autre enjeu lié à ce temps du passage concerne le vécu familial de la maladie.

Ainsi, dans un contexte d'une contamination materno-fœtale, la famille s'organise bien souvent autour d'un « vivre ensemble » le VIH. Reconnu ou dénié, parlé ou couvert sous le poids du silence, chaque famille trouve « son équilibre » autour du VIH. Parents et enfants sont unis en quelque sorte par la même maladie. Le passage en service adulte de l'enfant vient alors déséquilibrer le système. L'enjeu pour ces parents est de voir et d'accepter que leur enfant puisse « vivre autrement » la maladie.

Dans les familles où le jeune est seul concerné, l'unité du groupe se fait aussi autour de la maladie et de l'enfant malade. L'autonomisation du jeune à partir notamment d'un suivi médical en service adulte peut être à la fois désiré et redouté par l'ensemble des membres du système familial. Ce moment clé de l'histoire de l'adolescent est là aussi perçu comme une remise en question d'un certain équilibre.

Une aide et un soutien doivent être envisagés dans un cas comme dans l'autre afin que l'enfant ne porte pas seul le poids du risque que le passage fait courir sur l'unité familiale.

Pour les soignants :

Classiquement, trois enjeux sont évoqués lorsqu'on interroge les soignants sur cette question du passage.

Je me permets de les reprendre rapidement avec d'autant plus de facilité que pour une part, l'équipe de l'association Dessine-moi un mouton y est également confrontée. En effet, nous avons dû nous aussi réfléchir à une modalité de passage et d'intégration vers Tague le mouton pour les enfants déjà suivis par l'association.

Le premier enjeu pour les soignants concerne les services pédiatriques. Il s'agit de réussir à mettre un terme à des liens très forts existants avec l'adolescent.

Ces difficultés sont d'autant plus grandes que l'adolescence est un âge où les problèmes d'observance sont nombreux et où le malaise peut être diffus et généralisé. Dans ce contexte, comment prendre la responsabilité de la décision du passage ?

Le second concerne cette fois les services de médecine adulte qui sont chargés de suivre ces jeunes. Il est toujours difficile de reprendre un suivi

déjà existant en particulier avec des patients ayant une longue expérience du milieu médical.

De plus, nous en avons déjà parlé, l'adolescent se présente avec des appréhensions et des attentes très particulières.

Enfin, ces services ne sont pas toujours préparés à accueillir des adolescents aux problématiques spécifiques demandant plus de temps et d'attention.

Le dernier enjeu est la question toujours délicate de la transmission d'informations entre les deux services et du secret partagé.

Que faut-il transmettre de l'histoire du patient ? De sa famille ?

Ces questions sont plus présentes encore dans le contexte du VIH.

D – Propositions et perspectives

Un accompagnement spécifique du jeune en lien avec les parents, le pédiatre et le médecin du service adulte apparaît nécessaire.

Les enjeux et les freins possibles au passage ne concernent en effet pas que le jeune et mêlent trois acteurs de manière étroite : le malade, la famille et les soignants.

De plus, ces enjeux dépassent largement les questions spécifiquement médicales. Ainsi, les liens familiaux, les liens entre soignants et soignés, la capacité du jeune à s'inscrire dans un projet de vie adulte sont, entre autres, interrogés au moment du passage.

Ainsi, la gestion de ce temps particulier doit se faire dans un cadre plus général d'accompagnement du jeune adulte dans sa construction.

Le moment du passage est fonction de la maturité de l'adolescent mais aussi de l'ensemble de la famille.

À ce titre, un soutien aux parents pourrait être proposé.

Une dernière piste serait de mettre en place le plus tôt possible des dispositifs d'éducation à la santé qui permettraient au patient de s'approprier de manière précoce sa maladie en devenant un partenaire de soin.

L'instauration d'un passeport de santé nominatif et adapté à cette pathologie permettrait à l'enfant de prendre progressivement une part active dans son suivi. Le terme passeport quant à lui indiquerait de manière claire le futur passage que l'adolescent devra négocier.

- **Valérie GARRAIT** – Infectiologue d'Adultes – CHI Créteil (94)

Je vous remercie de m'avoir invitée à participer à cette table ronde. Effectivement, je suis médecin d'adultes et l'expérience d'accueillir des adolescents et des jeunes adultes qui passent du suivi pédiatrique au suivi adulte, c'est très récent pour moi, puisqu'en fait cela date de moins de cinq ans. A l'hôpital Inter Communal de Créteil où je travaille, il y a la cohabitation de la médecine adultes et un service de pédiatrie où sont suivis actuellement une quinzaine environ d'ados, enfants contaminés. Ces enfants qui grandissent finissent par arriver dans mon giron et ce passage effectivement, il y en a relativement peu jusqu'à présent, je dois en suivre à peu près une petite dizaine et par ailleurs, j'en connais certains qui sont encore petits qui sont suivis en pédiatrie où je vais donner des avis à l'occasion d'hospitalisations ou de complications médicales. En fait, on va dire que par rapport, on a la « même facilité » d'action qu'à Necker, c'est-à-dire qu'on est sur le même site et qu'il y a donc les référents que ce soit pour les enfants, il y a une personne pédiatre qui s'en occupe qui les suit en consultation qui est Sophie Lemerle et moi-même qui suis la référente côté adultes. En fait les échanges se font de manière très facile, je vais facilement en pédiatrie donner des avis sur des problèmes médicaux, ou des problèmes thérapeutiques et je peux joindre très facilement Sophie quand il y a un de ses petits protégés qui a des problèmes.

Cela permet des allers –retours, j'aborderai ensuite les allers-retours entre la médecine adultes et la pédiatrie.

Le moment du passage est très variable, pour les quelques grands enfants, jeunes adultes que j'ai reçus, la plus jeune avait quinze ans et cela s'est passé dans un moment de grande difficulté de prise en charge pour l'équipe pédiatrique, donc l'expérience a été un peu difficile parce que quelque part c'était un côté punition, le passage à la médecine adulte. Il faut bien dire ce qui est, donc je n'avais par forcément le bon rôle puisque j'étais censé recadrer cette adolescente en tous cas essayer de la remettre dans les rails d'observance, de suivi. Cela a été une première expérience qui était assez difficile à vivre, et ce qui fait que par la suite, les suivants sont plutôt... Moi j'en suis arrivée à distinguer finalement deux profils de patients que j'accueille lors de ces passages qui sont : un, les enfants qui sont les ados qui ont été contaminés très jeunes ou par transmission materno-fœtale, qui ont un très long suivi pédiatrique et qui connaissent le service de pédiatrie de la cave jusqu'au grenier, qui savent très bien naviguer là-dedans, pour cela je dirai que le passage n'est pas facile et par contre d'autres adolescents arrivés beaucoup plus tardivement, soit des migrants ou des contaminations à l'adolescence. On a eu le cas d'une grossesse chez une jeune fille de seize ans qui a donc été contaminée à cette occasion. Ces jeunes gens, ont une histoire assez courte avec le service de pédiatrie et le passage se fait très vite. C'est moi qui initie les traitements anti-retroviraux, parce que la pédiatre considère que comme le passage va se faire dans très peu de temps, je suis

immédiatement impliquée dans la prise en charge et pour ces jeunes gens, en fait, de mon point de vue c'est beaucoup plus facile parce qu'en fait finalement ils sont dans un profil des patients de ma consultation de jeunes adultes sans avoir toute une histoire, ils n'ont pas cette rupture ou ce deuil avec la pédiatrie.

DEBAT

Nadine Trocmé

Est-ce que c'est la contamination sexuelle qui fait que d'emblée tu te sens plus concernée par la prise en charge, même s'ils sont très jeunes ?

Valérie GARRAIT

C'est pas que je ne me sens pas concernée, cela me donne l'occasion d'aborder un autre point sur lequel je voulais dire un peu notre vécu de médecin d'adultes, je ne suis pas beaucoup de jeunes gens, mais on en discute avec certains de mes collègues dans d'autres services adultes qui commencent effectivement à en recevoir, et parmi les difficultés des médecins d'adultes, c'est que si on a choisi la médecine adultes, c'est qu'on supporte très mal l'idée de la maladie des enfants. ça veut dire aussi que pour nous médecins d'adultes, voir arriver des enfants avec des histoires souvent difficiles, longues, il y a quand même une angoisse, une projection qu'on n'a pas l'habitude de gérer. On va y arriver, on va apprendre, mais c'est très nouveau pour nous d'avoir affaire à ce genre de patients et effectivement, des jeunes ados ou des jeunes adultes contaminés ou découverts très récemment, on sait comment gérer, mais on sait comment gérer aussi nous, nos émotions et nos angoisses par rapport à leurs histoire. Dans la difficulté également de ces enfants contaminés par voie materno-foetale et qui ont des longues histoires thérapeutiques, il y a également des difficultés d'ordre thérapeutique puisque quand ils arrivent dans nos consultations à dix huit ou vingt ans, ils ont déjà une longue histoire thérapeutique derrière eux. Pour certains, beaucoup de résistances aux traitements et se pose tout de suite, dès la première consultation, la question de « qu'est ce que je peux proposer ». Comme vous disiez tout à l'heure, l'intérêt c'est de pouvoir participer à des protocoles, de pouvoir accéder à de nouvelles molécules éventuellement en autorisation temporaire, etc... En fait, ces jeunes gens là arrivent dans des situations d'échec thérapeutique, d'énormes problèmes d'observance et ce sont des consultations qui sont d'emblée difficile, très lourdes, compte-tenu de toute cette problématique. Et parmi les autres difficultés rencontrées par les médecins d'adultes, c'est qu'en fait quand on voit arriver une « grande gigue de dix sept ans », on voit arriver un jeune adulte et ne voit pas toute la dimension de prise en charge d'un patient mineur, c'est quelque chose à laquelle on n'est pas habitué. Par rapport aux parents on ne sait pas trop comment se situer, on donne des nouvelles, mais en même temps, le deal dans le suivi adultes c'est quand même une relation singulière et que finalement, ce qu'on dit en premier à la personne qui vient nous voir, c'est les informations qu'on peut donner, c'est seulement lui qui nous dit à qui on peut parler, ce que l'on doit dire, etc... Et parfois on se dit mais peut-être, c'est trop brutal par rapport au

suivi pédiatrique qui était beaucoup plus global, peut être que là on bascule trop dans « *tu vas gérer tout toi même et tout seul et prendre la responsabilité de ce qui est dit et pas dit* ». C'est aussi une des difficultés que l'on rencontre et dans l'expérience que j'ai également, c'est que clairement, les quelques expériences de passages directs, c'est-à-dire, j'ai reçu un courrier de Sophie Lemerle qui me dit : « *je te passe... tu vas recevoir en consultation le jeune qui maintenant est très grand, a une vie sexuelle, etc...et je pense qu'il est temps de passer chez les adultes* ». Donc je vois son nom sur la liste et il ne vient pas. A la fois c'est très gênant parce que ce jeune je ne le connais pas, il est libre de ne pas venir à ma consultation, c'est sa liberté et à part lui envoyer un petit mot que l'on envoie systématiquement quand les patients ne viennent pas en consultation : « *je vous rappelle que votre suivi est très important, reprenez rendez-vous* », à la fois pour un jeune qui est dans « le passage », c'est très froid, très bref, donc du coup je prévient la pédiatre qui essaye de le recontacter, sur ce genre de passage direct, je fais connaissance avec lui dans le contexte de la pédiatrie, je trouve que cela ne marche très bien. Par contre, comme souvent pour les enfants, si j'ai été amenée à les voir en hospitalisation ou en consultation conjointement avec la pédiatre, cela se passe mieux, ils ont mis un visage sur un nom, venir affronter l'accueil de la consultation de médecine qui est une épreuve assez redoutable, s'ils savent qui ils vont voir c'est encourageant et ils risquent moins de se laisser rebuter par toutes les difficultés d'accès à la consultation d'adultes.

Nadine Trocmé

Par rapport à la sexualité des adolescents, il me semble que cette question de la sexualité est très importante par rapport au passage. Puisque Marie Laure Brival n'est pas là, je peux me faire l'écho de ce qu'elle avait dit dans un exposé sur une question fondamentale qu'elle posait, finalement la place du gynécologue dans le passage. Elle disait qu'à partir du moment où la question de la sexualité adulte active est posée, il y a une consultation d'emblée qui se fait chez les jeunes filles et le gynécologue se situe dans ce passage. Y-a-t-il une place d'un gynécologue en pédiatrie ? Est-il bien judicieux de placer le gynécologue en pédiatrie si on veut qu'il y ai une médiation entre les deux ? On peut aussi avec vous discuter de cette place du gynécologue et de la consultation de gynécologie pour ces « grands adolescents ». Enfin, la troisième question posée : en ajout des informations données du pédiatre au médecin d'adultes, quelle est la place des informations psycho-sociales à transmettre à la nouvelle équipe et en particulier le cheminement psychologique personnel ou familial qui a pu se dérouler durant la prise en charge en pédiatrie.

Isabelle Funk – Brentano – psychologue - Hôpital Necker – service de pédiatrie

Pour répondre à la question de la place du gynécologue en pédiatrie, je trouve que c'est presque dommage qu'il vienne en pédiatrie, ce serait trop facilitateur, alors que d'aller consulter un gynécologue en dehors de l'hôpital et même en dehors de l'hôpital où il serait suivi ensuite en médecine d'adultes, est une occasion pour l'adolescent de faire l'apprentissage de la démarche à aller consulter un médecin ailleurs, dans un autre lieu. Cela peut être difficile puisque chaque cas est particulier, mais cela peut être une opportunité d'apprendre à faire ce passage. Libre à lui de demander à son parent de l'accompagner ou pas.

Elisabeth Maitre – Psychologue d'un service d'adultes – Hôpital Louis Mourier - 92

Je regrette qu'il n'y ait pas eu du tout, dans la table ronde, d'éclairage sur ce qui se passe pour le psychologue du service de pédiatrie qui « perd » le jeune patient qui va dans un service d'adultes et le psychologue dans la position duquel je me retrouve, du service d'adultes qui voit arriver des patients qui ont déjà un long passé, de prise en charge médicale et psychologique. Je trouve un peu dommage, car on est souvent le tiers qui regarde, observe et rapporte, mais on est aussi des acteurs. Les enjeux sont fondamentaux pour le psychologue.

Dans le service d'adultes où je travaille, il n'y a pas beaucoup d'ex-patients de services de pédiatrie, il me semble que les problématiques psychiques apportées par ces patients sont très différentes de ce dont nous avons l'habitude, en particulier tout le rapport au mortifère, le rapport à l'héritage maternel, le rapport à l'engagement de son propre psychisme dans des répétitions traumatiques anciennes et dans lesquelles la contamination par le VIH a pu être un énième avatar, donc il me semble que les problématiques psychiques encore une fois sont très différentes, donc il faut que nous on s'y retrouve, qu'on s'y retrouve, qu'on recherche, qu'on apprenne, mais aussi il y a toute une question qui est restée complètement non abordée ce matin, qui est : «qu'est-ce qui est utile pour le patient que le psychologue du service d'adultes reçoive » ?.

Je voudrais partager une mini-expérience qui est la mienne : depuis quelques semaines, je reçois une jeune femme qui a été contaminée in-utéro et dans les premiers entretiens quand elle commence à parler, je me rend compte que c'est une ancienne patiente de Nadine Trocmé, dont j'ai eu l'écho de l'histoire par une communication que Nadine avait fait ici même, dans ces lieux il y a quelques années, et c'est le prénom de l'enfant qui m'a fait comprendre qu'il s'agissait de cette personne, et tout d'un coup, j'ai été saisie, moi, comme clinicienne du fait que je connais ce qu'elle me raconte. Et je ne savais pas du tout, si je devais me faire écho du point de vue thérapeutique, je n'ai rien dit, mais je sais pas quelle est la position clinique et thérapeutique qui pourrait être la plus utile pour la personne et donc là c'était bien une transmission de psychologue à psychologue à l'insu de tout le monde. Je trouve cela intéressant et

j'aimerais que l'on discute de cela, pour avancer dans ces choses qui sont tout à fait nouvelles.

Nadine Trocmé

C'est un bon exemple, mais il est relativement exceptionnel, mais c'était dans nos échanges extra cliniques, mais je pense que dans le cadre strictement clinique qui était le notre, je ne suis pas sûre que je t'aurai transmis les informations que tu avais sur cette patiente. Tu poses la question : que transmet le psychologue de pédiatrie au psychologue d'adultes ? De mon expérience étant donné que je travaille dans un service isolé, dans le service de Trousseau il y a une spécificité difficile à gérer, car nous sommes un énorme centre pédiatrique avec finalement des relations avec l'extérieur, mais ce sont surtout des relations avec les mères des bébés que l'on reçoit, mais très peu par rapport aux adolescents. Elle est bonne ta question par rapport à la transmission des informations d'ordre psychologique, parce que moi, je ne transmets jamais aucune information, étant donné que je n'ai pas de relation avec les binômes psychologues des hôpitaux d'adultes avec lesquels on travaille, par contre, je peux témoigner de notre expérience de Trousseau avec Tague le Mouton, on a posé cette question de la transmission. Finalement, est-ce qu'il est bon de transmettre trop d'informations sur ces enfants. Il y a des adolescents qui partent avec Tague le mouton que nous suivons. Est-ce que l'on donne les informations médicales ? est-ce que l'on donne les informations au plan psychologique ? C'est quand même très délicat de savoir ce qu'on donne pour savoir ce que l'autre va en faire. Tu poses aussi la question de savoir : qu'est-ce que moi je peux en faire ? Là par accident, tu savais des choses que peut-être je n'aurai pas transmis. Alors tu t'es posé la question qu'est-ce que j'en fait ? Oui c'est une question intéressante ! Je ne la gère pas forcément bien, et je ne sais pas vraiment ce qu'il faut transmettre. En tout cas, pour l'instant, je n'ai pas transmis grand chose.

Christiane Charmasson

Sur ce problème de transmission qui est aussi celui de la communication. La communication avec la manière dont la psy est extrêmement médiatisée. Que ce soit dans le cadre de ce que nous abordons dans nos groupes de travail ou bien lorsque nous échangeons des informations sur un cas clinique, que ce soit dans des groupes psychanalytiques où il y a présentation de cas clinique, que ce soit dans des livres où un certain nombre de psy décrivent des cas cliniques, je pense que cela pose un certain nombre de problèmes qui sont extrêmement complexes. Je pense à un jeune homme suivi pour une anorexie mentale, qui était en psychanalyse et qui est intellectuellement curieux, qui écoute France Culture en roulant et entend « son psychanalyste » qui décrit un cas clinique et au fur et à mesure qu'il décrit le cas d'une anorexie mentale chez un jeune homme (qui est plus rare que chez une jeune fille)

découvre qu'il est en train de parler de lui. Eh bien, il a mis un terme à son analyse.

Je pense que c'est important d'avoir vraiment une réflexion, même dans des journées comme celle aujourd'hui, où nous nous transmettons un certain nombre de choses, d'autant plus lorsqu'il s'agit de cas cliniques concernant des populations rares et peu nombreuses, il est vrai que pour un certain nombre de patients nous finissons tous par savoir de qui il s'agit, nous les connaissons. Parfois pour eux, c'est bien que nous les connaissions pour la manière dont nous pouvons mieux transmettre. Qu'est-ce que c'est que « le passage » ? Il y a vraiment une attention à avoir et se demander à quel moment, le souci de bien faire risque d'être quelque chose qui participe à une suspension, une interruption et une blessure pour le sujet pour lequel nous avons beaucoup d'attention et de respect, mais c'est un sujet qui est très délicat du fait de la multiplication des moyens d'informations et communications.

Valérie Garrait

Je voudrais rebondir sur le plan médical. En tant que médecin infectiologue qui suit des patients infectés par le VIH, mon principal souci c'est de leur assurer un traitement antiretroviral. Ce que j'attends dans la transmission que vont me faire les pédiatres, c'est essentiellement une histoire thérapeutique avec une histoire des difficultés, mais pas trop détaillée, une difficulté de prise, une rupture d'observance, expliquée éventuellement par des difficultés familiales, ou scolaires ou autres, mais c'est vrai qu'on n'a pas besoin, et je n'ai pas envie de connaître toute l'histoire de cette personne qui a le droit de se présenter par elle-même et de commencer une nouvelle relation avec un nouveau médecin, sans arriver avec l'étiquette « enfant à problèmes », ou histoire misérabiliste, extrêmement terrible. Je pense qu'ils ont droit, quitte à nous jouer un rôle, mais je pense que les adultes ont ce droit, ils peuvent changer de médecins, d'hôpital quand cela ne leur plait pas. Alors, finalement ces ados sont un peu prisonniers d'un circuit qu'on leur impose. Dans notre hôpital ils n'ont pas le choix, une fois qu'ils arrivent à dix-huit ans, ils vont à la consultation du Dr Garrait, donc si le courant ne passe, ils ont tout à fait le droit de savoir qu'ils peuvent aller voir ailleurs, mais à la limite avant de venir me voir aussi, mais le risque c'est d'être perdu de vue et n'avoir pas une relation très satisfaisante.

Pour les ados, parfois trop d'informations nuisent à la relation.

Un médecin

En tant que non psy, et du vécu de notre consultation, le psy a suivi un adolescent et l'a aidé à passer un cap, parce que l'idée c'est qu'on essaie que ce passage se fasse quand la situation est un peu apaisée. A partir du moment où vous avez contribué à cet apaisement et de façon souvent extrêmement importante, finalement, pourquoi est-ce qu'il y aurait une

communication de psy à Psy ? je pose cette question en tant que médecin.

La deuxième chose sur laquelle je voudrais rebondir, peut-être qu'on ne l'a pas assez précisé, c'est je crois qu'on n'a pas le droit de mettre nos adolescents dans une filière de soins complètement coincée. L'idée c'est : *ou est-ce que tu voudrais aller, par rapport à là où tu habites. ?* Il y a certains qui préfèrent aller dans un réseau VIH. C'est important que nous ne puissions pas les mettre dans quelque chose qui est trop coincé, mais s'ils veulent aller ailleurs, un autre hôpital, on peut avoir des liens avec d'autres personnes. Cela me paraît important d'avoir une ouverture sur les possibilités de passages, et que nous ne soyons pas toujours directs avec les mêmes.

Chantal Brigaudiot

Par rapport à la question de la gynécologie, il me semble que c'est lié à autre chose. Par exemple le suivi des femmes enceintes dans des unités spécifiques, voire isolées des maternités, même si le bâtiment n'est pas très loin, c'est-à-dire avec une psychologue spécifique, une assistante sociale. Eventuellement il faut des compétences en plus, pour suivre des femmes enceintes séropositives, mais est-ce que le fait que ce soit un gynécologue attaché au service Sida ne met pas d'emblée une espèce d'orientation, c'est-à-dire que la consultation gynécologique va être « colorée », et la première consultation avec ce que cela peut avoir de suivi par la question du VIH et de la séropositivité. Bien sûr, elle ne peut qu'être présente et pour le médecin et pour les adolescentes, mais quand même, est-ce que cela ne peut pas être un autre espace pour parler de sexualité, mais pas seulement de contamination et autres. Je crois qu'il peut se passer autre chose.

Ensuite, c'est ce qui a été dit des transmissions d'informations entre psy. Je ne sais pas ce que nous pouvons transmettre comme informations, est-ce notre travail de recueillir des informations, lesquelles et les transmettre ? Je trouve que cela pose la question de la position du psychologue, il a quand même été parlé de transfert, de relation transférentielle entre les jeunes patients et les pédiatres, on peut penser à une situation de cette nature là, avec des psychologues. Je ne vois pas bien aussi, ce qu'on peut transmettre, sauf, peut-être, avoir la même attention que les somaticiens, c'est-à-dire, la façon dont on peut faire relais éventuellement. Que l'on pense que l'adolescent aura ou pas besoin d'un suivi en service d'adultes, c'est-à-dire presque d'une continuité, peut-être que l'on peut préparer et y compris préparer l'adolescent à nous « lâcher ». C'est-à-dire qu'ailleurs, il y a quelqu'un d'autre, en qui on a toute confiance, que ce jeune adulte pourra aller voir, en toute confiance aussi.

Martine Lévine

Pour la consultation de gynécologie, elle n'est pas proposée dans ce sens là. D'abord le lieu à R. Debré, il y a effectivement une gynécologue en pédiatrie, et une en maternité. Nous avons préféré qu'elles aillent plutôt voir la gynécologue qui est à la maternité, parce qu'on est dans le domaine des femmes et non de la pédiatrie. Ce n'est pas teinté VIH, au contraire, l'idée est de teinter cette consultation autour d'une potentialité et d'un devenir.

Nadine Trocmé

Sur la question du transfert, effectivement je me la suis souvent posée, à tel point qu'il y a des adolescentes qui sont passées chez les adultes et qui continuent de venir me voir, parce qu'il y a d'une part le relais médical, et d'autre part le relais psychologique. Il me semble que cette question très compliquée est complexe, difficile, mais je crois que nous sommes tous d'accord sur le fait que donner des informations tant au plan médical que psychologique, ce n'est peut-être pas quelque chose d'essentiel dans le relais que l'on peut faire entre la pédiatrie et la médecine d'adultes. Sur la confiance entre les deux partenaires de soins, c'est-à-dire, sur ce que l'on passe d'informations et puis aussi de la relation transférentielle, il y a une nécessité de travailler en binôme pédiatrique/médecine d'adultes, et de cela j'en ai parlé dans mon introduction, c'est-à-dire nous devons apprendre à nous connaître, à travailler ensemble et c'est dans ce sens que j'avais eu l'idée de ce carnet d'adresses. Ce carnet d'adresses n'a pas été constitué au hasard, mais constitué lors de nos rencontres et à chaque fois que quelqu'un, clinicien qui soit de pédiatrie ou de médecin d'adultes m'a confié son adresse pour le mettre dans le carnet, en même temps pour moi, il a pris l'engagement de suivre les adolescents séropositifs ou de se sentir concerner par cette prise en charge. Dans ces réunions, nous apprenons aussi à nous connaître, à travailler ensemble et dans nos échanges, cela nous permet, certainement d'instaurer des binômes privilégiés pour que ce travail de lien soit possible ou que cela se fasse le mieux possible en tout cas.

Josiane Phalip Le Besnerais – psychologue – Equipe PSY VIH – Hôpital Delafontaine – Maladies Infectieuses d'adultes.

Je suis également thérapeute familial et je voudrais vous parler de cette expérience. Nous avons beaucoup réfléchi au sein de notre équipe lorsqu'on doit passer une famille à une autre équipe de thérapie familiale. On s'est aperçu que le coup de fil « je te passe telle famille, ou telle famille va prendre contact avec, etc... », cela ne marche pas. Mais ce qui marche, c'est quand le thérapeute vient avec la famille, présente la famille à un nouveau thérapeute, dit non pas tout ce qui s'est passé au cours de la thérapie, mais dit pourquoi il a reçu la famille, pourquoi le passage, et

pourquoi à cette équipe là. Un entretien se fait en commun, et là, cela marche. Je trouve que c'est intéressant et que cela peut nous aider avec les adolescents. D'autre part, je vous ai déjà parlé de notre difficulté à Delafontaine, à communiquer avec le service pédiatrique, le service d'adultes travaille très seul et on récupère les adolescents en grande difficulté parce que le passage est très mal fait. Par contre, je voudrais témoigner que dans d'autres lieux, entre autre à Jean Verdier, se sont créés depuis plus de trois ans, des groupes de réflexion multidisciplinaires, où sont présents des soignants de pédiatrie, les gens du service d'adultes, les psychologues de pédiatrie et des services d'adultes, les infirmières psy, parfois des travailleurs sociaux. Il ne s'agit pas de tout dire, mais de travailler ensemble sur le passage, et à quel moment le passage et pourquoi à ce moment là. Et je pense que cela se fait beaucoup mieux ensuite avec les adolescents.

Un participant

Peut-être effectivement, on a, comme vous l'avez tous dit à travailler ensemble sur comment faire les choses, mais surtout n'oublions pas tout ce que l'adolescent a à faire lui-même et à être entouré et accompagné pour cela, pour que ce passage soit possible pour lui. Parce que d'une certaine façon on peut tous très bien s'entendre et travailler, si lui n'a pas fait le chemin qu'il a à faire, parce qu'on voit tellement ces phases dépressives chez ces adolescents, quand il y a cette impossibilité d'aller vers l'autre, tout ce chemin qu'il a à faire et quel accompagnement, et c'est notre devoir, notre devoir équipe entière, on peut mettre tout ce qu'il faut autour pour que tout se passe bien et que nous sentons que nous travaillons bien, il a quand même un gros boulot et nous devons être là pour ce boulot, qu'on ait complètement conscience tous ensemble et avec les médecins d'adultes, d'ailleurs.

Isabelle Funk Brentano

Oui à tout ce qui vient de se dire, mais je voudrais faire une mise en garde à un excès de sur- protection. Je pense que tous les enfants, ou adolescents séropositifs n'ont pas besoin systématiquement d'un suivi psychologique. De voir un psychologue une fois au moins dans leur parcours, oui !, mais un suivi régulier, non ! Il y a des adolescents ou des enfants qui se débrouillent bien ou qui vont avoir un gros moment de difficultés où ils auront besoin d'une aide ponctuelle mais pas dans la durée. Alors je pense que ceux qui vont bien et qui n'ont pas de suivi psychologique, et a priori pour lesquels on n'en préconise pas dans l'immédiat quand ils vont passer dans un service d'adultes, là il n'y a pas lieu évidemment de faire de transmission d'information à la psychologue. Quand il y a déjà un suivi mis en place et qui va probablement se continuer, je pense que dans la majorité des cas on peut faire confiance à l'adolescent dans sa capacité à transmettre lui-même au psy du service d'adultes ce qu'il a envie de lui dire. A vouloir lui rendre service, en

transmettant, même avec son accord, des informations à notre collègue d'adultes, c'est l'empêcher d'avoir l'occasion de faire le point sur lui-même et de reformuler sa demande et on risque de faire perdurer une situation qui pourrait évoluer à l'occasion de ce passage ou de compromettre, pour lui la possibilité de passer un cap de maturation ou de prendre conscience, à l'occasion du passage, d'une autre problématique dont il n'avait pas parlé ou de régler quelque chose. Sauf cas particulier, je suis favorable plutôt, à ne pas transmettre d'information en sachant que le pédiatre va transmettre des informations médicales, c'est indispensable et cela ne se discute pas, mais il va aussi transmettre des éléments de l'histoire familiale, des éléments psychologiques qu'il a perçus et qui sont tellement évidents, que de toute façon le médecin d'adultes, à mon avis les percevra très vite aussi que l'adolescent en parle ou pas.

Martine Shindo – Psychologue à l'Hôpital Saint Louis – Maladies Infectieuses

Je reçois essentiellement des adultes, mais je voulais témoigner ici de mon expérience des dernières années où j'ai reçu de jeunes adultes qui venaient de province, donc c'était intéressant, puisqu'ils étaient dans une rupture de prise en charge. Nous recevons plutôt des messieurs à l'Hôpital Saint Louis, nous avons peu de jeunes femmes, donc c'est plutôt des jeunes hommes entre dix huit et vingt et un ans que j'ai reçus. Donc il y avait les deux cas. Il y avait à la fois des grands enfants. Je leur demande toujours ce qu'ils veulent, tout simplement quand ils viennent à la consultation, et on sait que ce n'est pas toujours très facile. Certains me demandaient de prendre contact avec leur thérapeute de province, ce que je faisais et d'autres me disaient : « *ben non, j'ai été suivi en psychiatrie quand j'étais jeune, j'ai vu plus de psy à Montpellier et à Toulouse, à Marseille, mais c'est fini, c'est mon passé, je veux passer à autre chose* ».

Donc, dans ce cas là, je m'en tiens à ce qu'ils disent, peut-être dans le sens de ce que nous dit Valérie, c'est-à-dire qu'ils ont envie d'advenir à autre chose, ils ont envie que je ne connaisse pas leur passé psychiatrique, leur prise en charge en province, mais je ne le fais pas. Mais quelque fois, ils en ont besoin, souvent ce que je peux constater c'est qu'ils ont besoin d'un soutien maternant et qu'ils ont besoin que je prenne contact avec l'équipe, qui en effet a toujours une fonction parentale quand elle les a suivis depuis qu'ils sont petits. Ils ont besoin qu'il y ait un lien. Mais souvent ce sont parce que ils sont encore en manque de cela, ils ont souvent rompu avec la famille, c'est pour cela qu'ils sont montés de province, pour la plupart d'entre eux c'est souvent lié à l'orientation homosexuelle, ils ont envie de la vivre librement. C'est pour cela qu'ils sont montés à Paris.

Nadine Trocmé

Quand vous dites vous avez des patients très jeunes, ils ont quel âge ?

Martine Shindo

Pour moi dix huit ans, c'est très jeune, parce que je vois des gens jusqu'à soixante dix ans, en médecine d'adultes, c'est très jeune dix huit ans.

Nadine Trocmé

Pour nous, ils ne sont pas jeunes du tout...

Murielle Chevalier – psychologue clinicienne au Réseau Ville-Hôpital – VIH (Tours)

Une autre piste de réflexion dans la prise en charge de ces jeunes adolescents, jeunes adultes, qui est dans la fonction du réseau de ces médecins généralistes qui s'inscrivent dans la prise en charge des patients. C'est un point sur lequel nous commençons à réfléchir en nous disant : pourquoi pas aussi les adresser vers ces médecins généralistes qui sont tout à fait compétents, qui sont en lien avec le service de maladies infectieuses du CHU de Tours et qui, en plus, leur permettront de se prendre en charge, simplement au niveau médical, puisque la fonction du médecin généraliste est très importante.

Valérie Garrait

Tout à fait d'accord, on n'est pas obligatoirement dans une filière constituée au départ uniquement avec les gens avec lesquels on a l'habitude de travailler. Je crois qu'il faut savoir étendre cela au Réseau Ville-Hôpital, cela semble évident.

Nadine Trocmé

C'est pour cela que nous avons intitulé notre table ronde « à la médecine d'adultes », cela pouvait être aussi une médecine de ville, pas seulement hospitalière.

Isabelle Funk-Brentano – Pédiatrie – Hôpital Necker.

Je voudrais poser une question à Valérie Garrait : est-ce que vous avez la même expérience que ce qu'a relaté Lise dans son étude, à savoir est-ce que ce que vous voyez, contrairement aux adultes que vous suivez tous, les

adultes qui rentrent à la consultation c'est de connaître leur taux de CD4 et leur charge virale ? Or, les adolescents décrits par Lise, pour eux ce ne sont pas des références, ils ne s'approprient pas ces critères, c'est comme s'ils étaient dans une certaine fuite ou dans un évitement de cette connaissance. Tu as dit Lise « Ils ne connaissent pas », c'est qu'ils n'ont pas voulu savoir ou le mémoriser, car les pédiatres à chaque consultation le leur disent. Donc c'est intéressant de voir qu'ils ne veulent pas les mémoriser et les restituer ces taux. Quelle est votre expérience ?

Valérie Garrait

Alors, je crois que c'est beaucoup idéaliser la consultation d'adultes de penser que tous les patients connaissent leur CD4. On va dire que la première personne qui se jette sur les résultats, c'est d'abord le médecin et ensuite, c'est un élément de la consultation effectivement très important, mais on a appris à s'intéresser à autre chose. Néanmoins, on a tous pris conscience depuis ces dernières années, à l'occasion de l'arrivée des thérapeutiques nouvelles, efficaces, des problèmes d'observances liés à la difficulté de prendre des traitements, au nombre de cachets, aux effets secondaires, aux difficultés psychologiques liés à la maladie. Donc, effectivement, c'est la même chose quand on reçoit un jeune adulte, quelqu'un que l'on suit ou que l'on prend en charge pour la première fois. Le but c'est qu'il soit acteur de sa vie, de son traitement, qu'il soit actif dans sa prise en charge. Le fait de savoir pourquoi, finalement, à quoi riment ces prises de sang que l'on fait, que l'on apporte à son médecin tous les trois ou quatre mois, où il a l'air content, où il a l'air inquiet, c'est très important de comprendre que tout cela est en rapport avec le traitement et cela aide les gens à se motiver pour le traitement et c'est la même chose pour les ados, j'imagine. Mais le déni de la maladie et le « je ne veux pas savoir, vous voyez Docteur, je vois que vous avez l'air content, je suis contente », cela existe aussi chez les adultes. C'est humain et répandu.

IV- « OH ! SAGES... PAS SAGES ! » Contamination sexuelle tardive

- **Marie-Lise SALIN-SHAUSSWALD**
Psychologue clinicienne – Centre Hospitalier de la Basse-Terre –
Guadeloupe

En Guadeloupe, en Martinique et en Guyane (DFA⁴) la prévalence et l'incidence de l'infection à VIH/Sida demeurent élevées et inquiétantes. La persistance de la vigueur de l'épidémie dans cette région, prise dans un contexte caribéen, se caractérise par une prédominance de la transmission par voie hétérosexuelle. Selon les données de l'enquête ACSAG⁵, cette particularité est à relier à une pratique soutenue du multipartenariat protégée de façon aléatoire, et à un recours fréquent des hommes à la prostitution. La dynamique épidémique particulièrement active en Guyane est loin d'être maîtrisée : le nombre annuel de cas de sida enregistrés augmente constamment depuis quelques années. L'épidémie touche donc massivement la population générale, notamment les femmes (majoritaires à Saint-Martin, et en Guyane), mais également des personnes des deux sexes quinquagénaires : en effet, 33% des patients suivis au CHU de Pointe-à-pitre ont plus de 50 ans.

Par ailleurs, la population suivie dans les files actives des hôpitaux est souvent en situation de précarité et la population migrante y est surreprésentée (75% à St Martin et 80% en Guyane). Enfin, les données relatives aux patients suivis dans les CISIH montrent un recours au dépistage du VIH et au système de soins tardifs, d'où un profil particulier de patients diagnostiqués à des stades avancés de l'infection. D'autre part, un pourcentage important de personnes infectées est en situation d'échec thérapeutique. La conjugaison de ces différents paramètres semble expliquer en grande partie la mortalité, qui reste élevée aux Antilles et en Guyane.

Les représentations sociales du VIH/Sida se sont construites, ici comme ailleurs, sur la présomption de l'altérité de la maladie et des malades : le sida c'est les autres, ceux qui ont commis une « infraction morale en ayant une « mauvaise vie », ou encore ces autres identifiés et désignés localement comme des « catégories à risque » que sont les « *coureurs* », les « *makomé*⁶ » et les « femmes qui fréquentent n'importe qui ».

Les représentations populaires négatives sont aussi très marquées à l'égard de la sexualité des personnes d'un grand âge, fortement décriée et dénoncée.

⁴ Départements français d'Amérique : DFA

⁵ L'ACSAG, (Analyse des Comportements Sexuels aux Antilles et en Guyane), financée par l'ANRS a été réalisée en 1992 sous la responsabilité de 2 chercheurs : M.Giraud et A.Gilloire. Elle constituait l'un des 3 volets des enquêtes sur les comportements sexuels des français conduites dans les débuts des années quatre vingt dix.

⁶ « Makomé » : nom vernaculaire désignant les homosexuels

« sé moun ki ni vis an kò a- yo⁷ », « i ka fè kon jenn gason⁸ », ka i ka konprann, i ka santi i jenn toujou!⁹ », « jennès an rèta¹⁰ », i ni on laj pou sa¹¹ », « lésé sa pou la jennès¹² »

Ces énonciations péjoratives traduisent bien le reflet des interdits dirigés contre la sexualité des personnes âgées, dont l'érotisme est souvent dépeint comme honteux, décadent ou encore ridicule. Ce refus de la sexualité gériatrique fait partie d'un stéréotype culturel très répandu et même quand les gens âgés osent manifester leur désir et leur plaisir sexuels avec des expressions comme : « kè an mwen ka bat toujou! an pò'ò mò! San la ka sirkilé toujou!¹³ », ils éprouvent eux aussi un sentiment de culpabilité et de honte ou se croient mêmes anormaux.

Une interprétation plus freudienne de ce phénomène veut que les enfants répriment la sexualité de leurs parents. Cette attitude reflète la projection des interdits oedipiens éprouvés par les enfants qui supposent que leurs parents n'ont pas de relations sexuelles, et par les adultes qui font la même supposition concernant leurs parents vieillissants.

L'éros au troisième et quatrième âge semble encore aujourd'hui un thème proscrit, un sujet tabou, comme si la vieillesse devait être une période asexuée de la vie.

L'aventure d'Arlette nous renvoie à une autre vision des choses en nous montrant que le désir n'a pas d'âge, qu'il apparaît dès l'aube de la vie, qu'il surgit au moment où l'on s'y attend le moins et subsiste même dans ces années de « flamboyance¹⁴ ». Il peut être certes atténué mais, mêlé de fantasmes et de souvenirs, il ne s'éteint pas et ne disparaît donc pas complètement.

Illustration clinique :

Arlette a 83 ans, mais en paraît 75. C'est une mamie au cœur tendre, non dénuée de charme. Elle est veuve depuis 16 ans. Mère de 7 enfants, elle est aujourd'hui grand-mère de 16 petits enfants et arrière-grand-mère de 3 arrière- petits- enfants.

Issue d'une famille modeste de 14 enfants, elle s'est mariée à 22 ans à un maçon décrit comme un homme travailleur et très aimant. A la mort de son conjoint, elle sombre dans une dépression du deuil qui va durer des mois et sera traitée par la suite.

Vivant désormais dans la misère puisque privée du soutien de son mari, après 3 ou 4 ans de veuvage, Arlette rencontre un homme qu'elle va aimer et qui va partager pendant plusieurs années son existence. Il va l'aider financièrement à reconstruire sa maison endommagée par un cyclone et lui redonner un sentiment de sécurité et de continuité. Leur

⁷ Ces personnes ont du vice

⁸ Il agit comme un jeune homme

⁹ Il imagine qu'il est toujours jeune

¹⁰ Une jeunesse retardée

¹¹ Il y a un âge pour ça

¹² Laissez ça pour la jeunesse

¹³ Mon cœur bat toujours, je ne suis pas mort, le sang circule toujours

¹⁴ Belle expression de M.Levet pour désigner les années de vieillesse

relation amoureuse sera pleinement satisfaisante au cours de ces 4 années de vie commune.

Cependant, ses enfants informés dès le départ, désapprouvent cette liaison d'autant plus qu'il s'agit d'un homme marié, père de deux grands enfants.

Par ailleurs, des gens du voisinage vont la prévenir et lui souffler à l'oreille de ne pas fréquenter ce monsieur parce qu'il est malade.

Arlette supporte mal ces mises en garde, et, culpabilisée, elle décide d'arrêter la relation et de rompre avec son nouveau compagnon sans autre explication que : « je n'ai pas besoin d'homme! »

C'est ainsi que nous avons fait sa connaissance, 6 mois après sa rupture, dans le cadre de son hospitalisation, à la demande de son dermatologue qui la soignait depuis 3-4 mois pour un prurigo tenace. Couverte de pustules, Arlette paraissait très gênée par ce prurit qui la faisait horriblement souffrir. C'est donc dans ce contexte, qu'elle a accepté sans aucune inquiétude la proposition du médecin de faire la recherche d'une sérologie VIH, au regard du tableau clinique présenté.

Le dépistage s'est révélé positif. La nouvelle fut stupéfiante pour le monde : pour le dermatologue qui refusait de croire au diagnostic vu l'âge avancée de sa patiente (77 ans, au moment de la découverte de la séropositivité), pour le médecin confronté à la problématique de l'annonce du diagnostic d'une maladie grave, perçue comme honteuse, et bien sûr pour Arlette qui ne comprenait pas ce qui lui arrivait et qui, dans un premier temps, disait : « Mais docteur, mon mari n'est pas mort de ça!... ». C'est ainsi qu'elle se trouve précipitée dans la situation de l'inquiétante étrangeté décrite par Freud, et envahie par une angoisse mortifiante insupportable. S'y ajoute un sentiment aigu de honte, une perte de l'estime de soi, une culpabilité intense renforçant ses fragilités narcissiques.

Affolée devant cette terrifiante réalité, Arlette sollicite l'appui du médecin pour annoncer sa maladie à sa famille, notamment à ses deux filles, très présentes durant toute l'hospitalisation. Mais les réactions de rejet de ses filles vont l'anéantir psychologiquement et la plonger dans un état de grande détresse psychique, avec une dépression réactionnelle majeure.

L'apport d'un soutien psychologique va aider Arlette à se réorganiser petit à petit sur le plan psychique, mais c'est surtout l'appui et l'accompagnement indéfectibles d'un de ses fils, dans l'organisation de sa vie quotidienne et dans la gestion de son traitement antirétroviral, qui vont réellement lui permettre de retrouver l'envie de vivre et d'investir à nouveau auprès de ses petits et arrière-petits-enfants, malgré les menaces du VIH.

Si cette histoire bouleversante a retenu notre attention et que nous en parlons ici, c'est parce qu'il s'agit d'une rencontre singulière qui parle précisément de séduction, de sentiments, de sexualité et d'amour au troisième âge, rompant la vision conventionnelle des couples âgés prétendument dépourvus de passion et déssexualisés.

Une histoire qui dévoile aussi une contamination tardive par le VIH/Sida générant une extrême souffrance narcissique du registre archaïque, une histoire de « passages » effectuées avec autant de force que de fragilités, passage de chaînes de signifiants qui soulève plusieurs problématiques et de nombreux questionnements.

Dans cette situation clinique, la problématique du deuil avec son cortège de pertes est au cœur des préoccupations du sujet. On retrouve en plus des caractéristiques de vulnérabilité et de fragilité spécifiques chez le sujet vieillissant, d'autres problématiques psychiques inédites comme la mise à mal de la psyché maltraitée par l'événement traumatique du VIH. Elle rend problématique l'élaboration de la violence subie comme de la trace de ce passage à l'acte. Pas à pas, le travail psychique opéré, autre forme de passage, va induire d'importantes modifications pulsionnelles et des remaniements psychiques.

Dans ce contexte, le besoin d'amour, de lien est également un passage difficile à négocier, mais franchi grâce à l'étayage familial.

La vie reprend, brisée, mais la vie quand même... marquant le passage du « plus jamais » fermé et évoquant le passé, au « désormais » ouvert et notifiant le présent.

Les relations amoureuses à un âge avancé posent aussi une série de questionnements : comment progresser dans cette dynamique du passage sans prendre conscience du pacte du silence entourant la sexualité du sujet âgé ?

Comment aider et accompagner cette population âgée dans la gestion du risque VIH/Sida, même si elle se sent peu concernée par les enjeux du Sida et des infections sexuellement transmissibles ? Et comment finalement favoriser un mouvement d'évolution des mentalités sur la question des représentations de la sexualité gériatrique ?

Pour finir, revenons à l'intitulé de la communication : une conduite qualifiée de « pas sage » évoque la sexualité des personnes âgées brisant ainsi l'image de la vieillesse synonyme de sagesse. Dans ce contexte de passage à l'acte, la perception de la prise de risque semble totalement niée. Le bonheur entrevu passe à une réalité de solitude particulièrement éprouvante.

Nous concluons avec cette citation de Freud :

« L'amour sexuel procure à l'être humain les plus fortes satisfactions de son existence et constitue pour lui à vrai dire le prototype de tout bonheur »

DEBAT

Nadine Trocmé

Un bel exposé de Marie Lise. Bel exposé introduit joliment quand même (un clin d'œil sur le titre). Par ailleurs, je voudrais savoir un peu plus sur la relation contre-transférentielle des soignants. Comment ont-ils interprété et vécu le suivi de cette vieille dame.

Marie Lise Salin – Shausswald

Comme une victime, parce que le problème c'est le compagnon d'Arlette. Un homme que l'on ne connaît pas, parce que Arlette l'a protégé. Elle ne nous a pas dit qui c'était, bien sûr le médecin a dit il faut que l'on sache qui sait. L'île est petite et à peu près tout le monde se connaît. Donc, il faut que l'on sache qui sait, d'une part pour qu'il fasse un test de dépistage et pour qu'on le prévienne. Mais Arlette a bien senti qu'il y avait quand même une animosité, qu'il y avait quelque chose là qui se jouait. Donc, elle a protégé cet homme et au niveau des soignants, elle a été une femme que l'on a protégé, parce que je vous ai dit qu'elle a seize arrières petits enfants. Quand on voit cette femme, elle est étonnante, elle fait beaucoup de choses, son jardin. Elle a quatre vingt trois ans et ne fait pas son âge. J'imagine quand elle a rencontré cet homme .C'est une capresse..., une capresse c'est un mélange de trois métissages (caraïbe, noir, blanc). C'est une femme qui a encore des restes de beauté, de charme). A la mort de son mari elle est restée six ans seule à se débattre, c'est aussi le problème quand on est soumise économiquement, l'homme est le compagnon de vie qui permet de vivre économiquement, c'est un pourvoyeur de fonds. Donc pour Arlette qui avait cette maison abîmée depuis longtemps, c'est sûr que non seulement c'est un homme charmant, tel qu'elle le décrit encore aujourd'hui. Elle a arrêté la relation, parce qu'elle sentait trop de pressions autour d'elle, mais quand elle en parle, elle a encore des émotions quand elle parle de cet homme. C'était une relation amoureuse qui a compté dans sa vie et qui a pris de la place. Donc le transfert au niveau hospitalier, c'était un transfert positif autour d'Arlette, mais si on connaissait le compagnon, je ne pense pas.

Daniel Grosshans – Psychologue clinicien – Strasbourg

Par rapport à ce cas clinique, puisqu'à Strasbourg on en a aussi, la doyenne d'âge chez nous avec une maladie d'Alzheimier avec un VIH, on a une autre personne en institution gériatrique, est-ce que chez vous l'avenir de cette dame, quand les problèmes vont se compliquer au niveau de la personne âgée, cela reste dans la famille ? Il - y-a-t-il des institutions ? Quel est l'avenir maintenant, parce qu'elle a quand même quatre vingt trois ans ?

Marie Lise Salin – Shausswald

Son avenir c'est son fils. Je vous ai dit c'est ce qui lui a redonné vie ! Son fils et les enfants de son fils, ses petits enfants qui sont ses arrières. Son avenir c'est là. Elle a repris goût à la vie quand ses deux fils sont venus pour la Fête des Mères et ses petits enfants, pas ses filles. Ses filles l'ont condamnée. C'est une femme qui marche, qui est alerte ; dans la vignette clinique qui était sur le diaporama (je ne l'ai pas dit oralement), mais vous avez vu qu'elle avait une maladie cardio-vasculaire. En fait, les médecins craignent plus qu'elle ait des complications liées à sa maladie cardio-vasculaire, que des complications liées au VIH, puisqu'elle tolère bien son traitement. C'est quand on lui en parle que revient cette souffrance, cette honte, cette culpabilité. Elle a des émotions qui sont autour de la condamnation du VIH, mais elle est plus soucieuse de son cœur quand elle fait efforts et qu'elle sent qu'elle a des soucis au niveau cardiaque qu'au niveau du VIH. Donc son avenir ce sont ses enfants, si cette femme est mise dans une maison de retraite, elle meurt tout de suite.

Sadine Popotte du Réseau Ville-Hôpital – Guadeloupe

Pour compléter un peu. Effectivement, il y a des personnes âgées qui sont en rupture familiale, qui sont prises en charge aussi au niveau du réseau et également au niveau du Centre gérontologique du Raizet.

Ketty Laurent – psychologue au CHU de Pointe à Pitre

Nous essayons de mettre en place des accueils familiaux avec des familles qui peuvent être intervenantes pour des personnes dont les enfants ne peuvent plus assurer la charge.

Marie Lise Salin-Shausswald

Il me semble qu'il y aurait à réfléchir sur des politiques de prévention qui soient ciblées sur les personnes. Il me semble que cette population qui est en âge avancé, dans la mesure où elle n'a pas une perception du risque, de plus en plus, l'infection continue sa progression. On aura à prendre en charge, et par ailleurs nous aussi, dans un temps plus ou moins long, on sera amenés à nous questionner sur nos désirs, nos plaisirs et aussi sur nos peines. Je crois la problématique du vieillissement importante il me semble et elle s'est modifiée, il y a une autre image, une autre coloration. Quelqu'un qui a cinquante ans, aujourd'hui, n'y paraît pas. Quelqu'un qui a soixante ans a une vie pleine, épanouie, homme ou femme. Donc, cela n'a rien à voir avec nos parents ou nos arrière-parents. Dans nos représentations et dans nos mentalités, nous nous sommes arrêtés comme pour nos parents et nos arrière-parents. Il me semble qu'il y a à réfléchir sur des messages ciblés concernant cette population. Arlette

n'est pas de la génération du préservatif. Vous pensez bien que son compagnon qui a à peu près le même âge qu'elle (trois ans de plus qu'elle au moment de la rencontre), c'était impensable qu'il lui propose un préservatif et qu'elle lui demande un préservatif. Donc, il y a plein de personnes, de soixante, soixante dix où la négociation du préservatif est impensable, irreprésentable. Je crois qu'on doit réfléchir là-dessus, il me semble.

Son compagnon est toujours en vie. Je me suis demandé comment elle vit cela. Dans la mesure où il y a cette grosse inquiétude, elle ne lui a pas dit, il est sensé être malade, comment elle peut vivre cela, alors qu'elle a aimé cet homme ? Il n'est pas traité.... Je lui ai dit un jour, vous ne voulez pas lui dire ? Elle a dit non.

V- Du VIH-SIDA à la drépanocytose :

un passage dans ma pratique clinique auprès des patients migrants.

- **Jacqueline Faure** - psychologue clinicienne – hôpital Tenon (Paris).

Dès 1992-1993, travaillant en médecine interne auprès des patients infectés par le vih, et rencontrant de nombreux patients originaires d'Afrique noire, je me suis intéressée aux problématiques transculturelles et à l'exil. En 1997, le Pr Delzant, chef de service qui partait à la retraite m'avait donné ce conseil « *Vous devriez rencontrer le Pr Girot, spécialiste de la drépanocytose à Tenon... cette maladie touche en grande majorité les Africains, c'est une maladie du sang, chronique, il y a des points communs avec le vih-sida...* ». Je ne connaissais pas du tout cette maladie mais j'ai suivi son conseil, et je la remercie aujourd'hui. En effet ces deux pathologies ont dynamisé ma pratique auprès des patients migrants, l'expérience du vih-sida venant apporter un éclairage pour la drépanocytose et vice-versa. De plus, les drépanocytaires eux-mêmes ont souvent parlé du sida et comparé cette maladie à la leur.

1 – La drépanocytose :

La drépanocytose est une maladie génétique du sang, touchant les globules rouges; héréditaire elle est transmise par les deux parents qui sont chacun porteurs d'un gène défaillant. C'est une maladie chronique grave, parfois mortelle (médiane de vie 50 à 55 ans en France où il existe des services de soins adaptés) qui se manifeste dès la petite enfance (à partir de 6 mois). Elle s'exprime par des crises extrêmement douloureuses qui nécessitent parfois des hospitalisations en urgence (avec traitement par la morphine), par de la fatigue liée à l'anémie (nécessitant des transfusions), et une moindre résistance aux infections bactériennes¹⁵ (antibiothérapie préventive quotidienne jusqu'à l'adolescence). Les manifestations de la maladie sont imprévisibles et variables et le malade connaît des périodes asymptomatiques. Des risques de complications graves peuvent survenir : anémie aiguë, infections bactériennes (septicémie, méningite, ostéomyélite,...) accident vasculaire cérébral, insuffisance respiratoire, cardiaque, rénale,..., avec des séquelles. Le sang circulant dans tout le corps, tous les organes peuvent être atteints. Cependant, il existe aussi des formes bénignes : la maladie peut être totalement asymptomatique.

La drépanocytose est due à une mutation génétique du gène de l'hémoglobine. Le diagnostic se fait par une prise du sang, l'électrophorèse de l'hémoglobine. L'hémoglobine normale est dite HbA, l'hémoglobine mutée est dite HbS. La lettre S provient de l'appellation anglo-saxonne de la drépanocytose « sickle-cell anemia », « sickle » signifiant « faucille » en effet le globule rouge n'est pas rond mais a la forme d'une faucille. La drépanocytose vient du terme « drépanocyte » :

¹⁵ le drépanocytair ne présente pas de fragilité particulière aux virus

cellule en forme de faucille (du grec *drepanon* : faux, serpe). Le terme SS (terme qui est loin d'être anodin en Occident) est très souvent utilisé par les patients « *Je suis SS...* » pour nommer leur maladie, « *mes parents sont AS* ». Les personnes AS ne sont pas malades mais porteuses du trait drépanocytaire (elles sont hétérozygotes, les malades SS étant homozygotes).

C'est une pathologie très fréquente en Afrique noire, aux Antilles, dans certaines régions de l'Inde et du bassin méditerranéen, et aux États-Unis au sein de la population noire, au point qu'on l'identifie souvent à une maladie des Noirs alors qu'elle affecte aussi des Blancs (population du Maghreb par exemple et aussi du fait du métissage).

- **Dans le monde** : 1^{ère} maladie génétique, il y aurait près de 50 millions de personnes drépanocytaires, principalement en Afrique. La pathologie vih-sida compte 40,3 millions¹⁶ de malades dont 25,8 millions en Afrique sub-saharienne.

- **En France** : 1^{ère} maladie génétique, elle est classée dans les maladies rares¹⁷. Il naît chaque année 200 à 250 enfants drépanocytaires, la population totale des patients est environ de 6000 (5000 en Ile de France et 2500 dans les DOM-TOM), chiffre en constante augmentation, les prospectives parlent de 27000 drépanocytaires en France en 2014. Il y a 30 ans, la drépanocytose n'existait pas en France métropolitaine, elle est apparue du fait des générations successives de migrants et de la réduction des maladies infectieuses. Une meilleure maîtrise des infections a entraîné l'émergence de cette pathologie génétique.

Concernant la pathologie vih-sida, 126615 personnes¹⁸ sont touchées. Il y a eu 7000 nouveaux cas découverts en 2004 (dont 1/3 de personnes d'origine subsaharienne).

2 - Des liens entre la drépanocytose et le vih-sida

En 2003, lors d'un colloque sur la drépanocytose aux Antilles, participant à un atelier réunissant des patients drépanocytaires, j'évoque mon expérience auprès des patients vih-sida. Après la réunion, un médecin spécialiste de la drépanocytose me fera cette réflexion « *Vous ne devriez pas parler du vih-sida...* »

a) **Maladies chroniques potentiellement mortelles**

À l'annonce du diagnostic vih-sida, le patient entend d'emblée qu'il va mourir d'où cette angoisse massive, un état de choc, une sidération. Les soignants insistent pour que le patient comprenne que, grâce aux traitements, cette maladie est devenue chronique. Peu à peu le patient intègre cette notion de chronicité. Mais les angoisses de mort

¹⁶ Estimations de la pandémie de vih-sida, décembre 2005, ONUSIDA, www.unaids.org

¹⁷ Le concept de maladie rare est nouveau en Santé Publique. Une maladie rare est une affection touchant un nombre restreint de personnes (faible prévalence), à savoir moins de une personne sur 2000 selon le seuil admis en Europe; ...en France, on dit qu'une maladie est rare si moins de 30 000 personnes en sont atteintes. Un grand nombre de ces pathologies sont aussi dites «orphelines» parce que les populations concernées ne bénéficient pas de réponse thérapeutique. En 2004, des centres de référence pour la prise en charge des maladies rares ont été créés dont à l'hôpital Tenon celui pour la drépanocytose.

(http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/maladies_rares/sommaire.htm)

¹⁸ Source : situation en France pour l'année 2004, INVS, www.invs.sante.fr

ressurgissent dès qu'un événement, somatique ou autre, vient troubler l'équilibre du patient.

Le caractère potentiellement mortel de la drépanocytose est aussi présent dès l'annonce du diagnostic et de nombreux patients drépanocytaires nés en Afrique ont entendu dire qu'il ne vivraient pas au-delà de 15 ans. Une patiente originaire du Cameroun se souvient « *Un jour, alors que j'avais 20 ans, j'étais allée voir un médecin il s'était exclamé ' Tu as 20 ans et tu me dis que tu es SS ! Ce n'est pas possible car tu n'aurais pas pu vivre au-delà de 10 ans, tu es AS...' et il l'a écrit sur mon carnet de santé* ». Le vécu de la drépanocytose est marqué par ce lien à la mort, chaque crise douloureuse, chaque manifestation de la maladie vient réveiller une angoisse de mort. Plus qu'une maladie chronique elle est ressentie comme maladie mortelle.

La drépanocytose et le vih-sida sont fréquemment associées à l'idée de mort d'autant qu'au pays c'est une réalité. Bon nombre de patients ont gardé des liens avec l'Afrique et savent que là-bas faute de soins, les malades meurent du sida ou de la drépanocytose. Ils ont parfois eux-mêmes des proches atteints de la même maladie au pays ou qui sont décédés : la prégnance de l'angoisse de mort est d'autant plus forte. De plus, ici aussi on meurt du sida comme de la drépanocytose. Les mots « sida » et « drépanocytose » sont entendus en terme de prédiction fatale.

b) Maladies invisibles, transmissibles : incompréhension, méconnaissance.

La drépanocytose, on dit aussi SS, est une maladie héréditaire transmise par les deux parents porteurs chacun d'un gène défaillant AS (25% de risque à chaque grossesse de transmettre la drépanocytose) ou par un parent SS et l'autre AS (50% de risque), ou par deux parents SS (100% de risque). Les personnes dites AS sont porteuses du trait drépanocytairaire, elles ne sont pas malades mais peuvent transmettre la drépanocytose à leur descendance uniquement si les deux parents sont porteurs du trait AS. Le terme AA signifie que la personne a une hémoglobine normale.

En Afrique, soit la drépanocytose est mal identifiée et on parle de rhumatismes, soit lorsque le diagnostic a été établi l'expression « SS » ou encore « hématié » est alors couramment utilisée. Parfois le terme « drépanocytose » n'est pas connu même si la maladie est tout à fait bien repérée. « *Ainsi chez les Dendi, ethnies vivant au Nord-Bénin elle se nomme 'yéni-kama', littéralement 'le froid qui broie'...* »¹⁹, faisant ainsi référence au symptôme majeur de cette pathologie, la douleur, qui se manifeste entre autres quand il fait froid.

Ici en France les sigles SS, AS et AA sont très fréquemment utilisés pour expliquer les modalités de transmission génétique de la drépanocytose. On dit aussi « hétérozygote » pour celui qui est AS et « homozygote » pour celui qui est SS. Pour certains parents, ces notions sont difficiles à comprendre, ils ne sont pas malades et le médecin leur dit qu'ils ont transmis à leur enfant une maladie. Tel père refuse de faire l'examen de

¹⁹Dr M. Maman, 2^{ème} Congrès International du R.F.L.D., Réseau Francophone de Lutte contre la Drépanocytose, Cotonou, Bénin, janvier 2004

sang, l'électrophorèse de l'hémoglobine, proposé aux couples à risque dans le cadre du dépistage prénatal: *"Dans ma famille, personne n'a cette maladie..."*, sa femme enceinte est drépanocytaire, ils auront un fils drépanocytaire... De plus lorsqu'il est question de devoir faire un examen de sang, à propos d'une maladie qui se transmet, la crainte qu'il s'agisse du « test du sida » explique aussi d'autres refus.

Incompréhension ou déni ? Des parents ne croient pas le médecin lorsque celui-ci annonce le diagnostic de la drépanocytose chez leur enfant qui vient de naître : en effet, celui-ci est comme eux en parfaite santé (les 1ères manifestations de la drépanocytose pouvant apparaître à partir du 6^{ème} mois). Nous rejoignons là des situations similaires au vih-sida lorsque par exemple, la séropositivité au vih est découverte chez un patient asymptomatique *« On me dit que j'ai ça, mais ce n'est pas vrai, je ne suis pas malade, la preuve on ne me donne pas de traitement... »*.

Malentendus culturels ? Tel ce père venant faire un scandale chez le pédiatre lors de la 1^{ère} hospitalisation de son enfant *« C'est vous qui l'avez rendu malade ! »*. Les informations données aux parents lors de l'annonce du diagnostic à la naissance de l'enfant sur les manifestations éventuelles de la maladie (les yeux jaunes, la rate qui grossit, les douleurs rebelles, une pâleur importante) avaient été entendues comme une prédiction maléfique ayant induit la maladie. De même pour certains patients prononcer le mot « sida » équivaut à une prédiction de mort. Dans les cultures de tradition orale, les mots ont une force, un pouvoir. Prononcer le mot « sida » augmenterait en quelque sorte le potentiel mortel de cette maladie. Pour certains patients, nous avons appris à annoncer le diagnostic vih-sida sans utiliser directement le terme « sida ». Certains patients ne nomment jamais leur maladie, *« j'ai ça »* ou encore *« la maladie qu'on voit à la télé... »*

Le vih-sida, pendant sa période asymptomatique qui peut durer des années est aussi une maladie invisible ce qui représente parfois un obstacle à une bonne prise en charge de la maladie. Cette pathologie devenue chronique grâce aux trithérapies n'a pas forcément changé au niveau des représentations : elle reste associée à la maigreur, la diarrhée ou la mort prochaine. Tel mari n'arrive pas à croire à la réalité de la maladie de son épouse qui, n'ayant jamais été malade est cependant sous trithérapie. Bon nombre de patients drépanocytaires ont une mauvaise connaissance de l'infection par le vih-sida, en particulier de sa forme asymptomatique. Un patient drépanocytaire raconte : *« Un compatriote congolais m'a invité à Paris à une réunion pour des séropositifs. J'ai été très étonné de voir que beaucoup étaient en forme, je ne croyais pas qu'ils étaient malades... Une femme a cru que j'étais aussi séropositif, je pense que c'est parce que je suis maigre, à cause de la drépanocytose...c'est pourquoi je cache mes bras, sinon on croit que j'ai le sida.. »*

La difficulté à comprendre la maladie chez certains parents d'enfant drépanocytaire peut être accentuée par le fait que elle s'exprime par crises et qu'elle varie dans ses manifestations ; de plus les douleurs, l'anémie dont souffrent les drépanocytaires ne sont pas visibles sur le corps : la douleur, la fatigue n'ont pas d'expression clinique, sauf chez les tout-petits. Nous sommes là aussi dans l'invisible. Une jeune patient

souffrant d'anémie raconte « *Ma mère ne me croit pas quand je suis fatiguée, elle me traite de fainéante...* ».

Tenir compte de la culture du patient ou de ses parents par des médiations avec un interprète ou des consultations d'ethnomédecine aide parfois à lever des blocages.

L'information, la prévention sont au cœur des préoccupations des médecins et des associations. Comment élaborer une campagne de sensibilisation en tenant compte du fait que la drépanocytose concerne en grande majorité la population noire ? Cette question s'est aussi posée pour le vih-sida sachant, par exemple, qu'un tiers (soit 2000) des nouveaux cas découverts en 2004 étaient des personnes originaires de l'Afrique subsaharienne. Une campagne ciblée en direction des populations migrantes a été menée pour la 1^{ère} fois en 2005. L'association URACA²⁰ a édité la même année une brochure « *Le SIDA c'est quoi ? ou comment répondre aux communautés africaines ?* ». Il manque probablement un document similaire sur le thème de la drépanocytose, un projet est en cours.

c) Maladies du sang, maladies secrètes

Fréquemment dans les familles, la drépanocytose est une maladie qu'il faut cacher. Il en est de même pour le vih-sida. Ces deux pathologies touchent le sang, élément porteur d'une charge émotionnelle forte, en particulier en Afrique où il est marqué d'ambivalence à la fois bénéfique et maléfique. « *Le sang, c'est une partie essentielle de l'être : c'est l'âme, l'énergie, le véhicule du souffle vital...* »²¹. Le sang a un caractère sacré mais il est aussi tabou, Michèle Cros, anthropologue en a fait personnellement l'expérience, à l'époque où elle était étudiante en psychologie : « *C'était en 1976, au mois d'août, un anthropologue, un biologiste et une jeune étudiante en psychologie, au Mali, dans un petit village dogon, bien caché derrière les falaises de Biandiagara. Une sortie en brousse avec le 'chef de la Terre' est prévue. Pourtant avant de prendre la route, une question est posée de manière détournée à l'anthropologue : 'La femme blanche est-elle en train de voir son sang ?'... ». Il acquiesce et je reste au village.* »²²

Avoir le sang malade ou avoir un mauvais sang vient cristalliser les représentations négatives de la maladie, (la malchance, le mauvais sort,...). Une patiente se souvient de son enfance au pays : « *Petite fille, j'ai subi les injures : 'tu es une morte-vivante, une sorcière' - à cause des yeux jaunes - 'Il ne faut pas jouer avec elle... elle va mourir, elle peut nous contaminer !'...Heureusement, ma famille m'a toujours soutenue.* ». L'enfant drépanocytaire en Afrique est parfois désigné comme enfant-sorcier, dangereux, qu'il faut mettre à l'écart : le rejet social qu'il subit a des conséquences désastreuses sur le plan psychologique (cas de suicides). La souffrance morale se surajoute aux douleurs intolérables de

²⁰ URACA, Unité de Réflexion et d'Action des Communautés Africaines, 33 rue Polonceau, Paris 18^{ème}, site internet uraca.org

²¹ Dr M.Maman, Journée transculturelle "Des guérisseurs à l'hôpital, des soignants au village", 29 septembre 2001, hôpital Tenon, Paris.

²² M. Cros, « *Anthropologie du sang en Afrique* », L'Harmattan, 1990, p.13.

cette maladie. Une autre patiente raconte : « *Petite fille, au pays, on me rejetait, à cause de la maladie on disait que j'étais un démon...* ».

Le sang, c'est l'âme. Nous connaissons tous des patients africains qui, angoissés par la perte de cet élément vital, supportent très mal les prises de sang. Mme T., drépanocytaire a un enfant drépanocytaire asymptomatique, elle l'accompagne régulièrement en consultation pédiatrique où il a une prise de sang. Le père ne croit pas au diagnostic de drépanocytose pour son enfant, il n'est pas d'accord avec ce suivi médical, il s'inquiète : « *Il n'est pas malade, arrête de l'emmenner à l'hôpital !...Ce sont les prises de sang qui vont un jour le rendre malade !...* ».

La peur du rejet, de la stigmatisation maintiennent les patients ou leur famille dans le silence. « *D'une manière générale, les malades ont donc tendance à cacher leur maladie ou celle de leurs enfants, à se replier sur eux-mêmes et à vivre leur souffrance de façon solitaire, bénéficiant peu de soutien familial ou amical.* »²³. Cette crainte du rejet est omniprésente chez les patients vih-sida.

Le caractère potentiellement mortel de ces deux maladies explique aussi le silence dans lesquelles elles sont maintenues : ces maladies graves, qu'on ne comprend pas, mobilisent des fantasmes angoissants : le groupe, la famille, l'entourage se sentent menacés. Il s'agit en rejetant le malade, « *d'entretenir hors de sa conscience le spectre de la mort* »²⁴.

Ainsi, par crainte d'exclusion ou de stigmatisation, la drépanocytose comme le vih-sida reste une maladie secrète dont on ne parle pas (même en famille), on l'aborde à l'hôpital ou au sein des associations. Une expérience de groupe de parole d'adultes drépanocytaires organisée mensuellement pendant un an à l'hôpital a permis à bon nombre de patients de parler pour la 1^{ère} fois de leur vécu de la maladie, de partager leurs difficultés et de se reconnaître à travers les témoignages de leurs pairs. « *Je ne me sens plus seul, j'ai des amis...une famille drépanocytaire...* ».

Comment parler de sa maladie aux autres ? A qui le dire ? Faut-il en parler ou non à son employeur ? Questions qui renvoient à son identité de malade, à l'acceptation ou non de sa maladie, à la crainte du regard, de la pitié, ou du rejet. De plus, le risque de confusion avec le vih-sida n'est pas rare... « Si je dis que j'ai cette maladie, que c'est mon sang qui est malade, certains pensent que j'ai le sida... ». Une femme Malienne, maîtrisant mal le français, raconte : « J'ai essayé d'expliquer à une dame la maladie de ma fille, elle m'a dit que c'était le sida...depuis, je n'ai plus voulu la voir... ». L'ami d'une patiente drépanocytaire se souvient : « Quand au début de notre relation, ma compagne m'a dit qu'elle avait une maladie du sang, j'ai eu très peur, je lui ai répondu que je n'avais pas besoin de ça ! J'ai cru que c'était le sida et je me suis posé la question, est-ce que je continue la relation ou pas ?... »

²³ D. Bonnet, « *Rupture d'alliance contre rupture de filiation. Le cas de la drépanocytose* »...p.266...

²⁴F. Njiengwé, « *Drépanocytose et Dépression au Cameroun* », Thèse de Doctorat, Université de Toulouse Le Mirail, UFR de Psychologie : 2005, p.98

Quand le dire ?... Lorsqu'une relation amoureuse est sur le point de se nouer, les interrogations et les craintes d'un rejet sont alors prégnantes et rappellent celles des patients atteints par le vih-sida.

Ressemblances, liens, confusion entre les 2 maladies... Le 3^{ème} congrès international sur la drépanocytose va avoir lieu à Dakar en novembre 2006, dans l'annonce de ce congrès, dès la 1^{ère} ligne, voici ce qui est écrit « *La drépanocytose ou anémie falciforme, est une maladie des globules rouges. Ce n'est pas une maladie contagieuse...* ». En 1998, lors d'une réunion d'information sur la drépanocytose au sein d'une association africaine, une jeune femme demande : « *Peut-on avoir le sida et la drépanocytose ?* ». Effectivement, des patients peuvent être atteints des deux maladies. Tel ce couple originaire de la Côte d'Ivoire, tous les deux séropositifs. Ils ont eu deux enfants : le premier est bien portant et le deuxième est drépanocytaire. Ces personnes ne se savaient pas porteurs du trait drépanocytaire. Un autre couple connaît une situation différente : ils sont tous les deux porteurs du trait drépanocytaire et connaissent le risque de transmission de la drépanocytose. Récemment, Madame vient d'apprendre qu'elle est séropositive et Monsieur ne l'est pas.

Nous n'avons pas eu l'occasion de mieux connaître le vécu des personnes confrontées aux deux pathologies.

d) Être malade dans la migration : l'exil, la dimension culturelle

L'exil : Des familles originaires d'Afrique ont décidé de migrer pour pouvoir soigner leur enfant drépanocytaire, d'autres ont dû se séparer de l'enfant et l'envoyer en France chez une tante ou un cousin. L'organisation de la vie familiale et celle de la vie de l'enfant est ainsi bouleversée par la maladie. La migration nous dit M-R Moro, pédopsychiatre, psychanalyste et spécialiste en psychiatrie transculturelle, entraîne une rupture : « *Changer d'univers implique la perte brutale d'une langue, d'un système de référence, d'un système de codage des perceptions, des sensations et des représentations, en un mot une acculturation(...). La perte de l'enveloppe culturelle va donc provoquer des modifications de l'enveloppe psychique...* »²⁵. Selon leur capacité à faire face à l'événement migratoire, source de vulnérabilité, les familles et le malade trouveront progressivement un équilibre ou au contraire rencontreront de multiples difficultés d'adaptation et d'insertion. La migration a donc des conséquences importantes sur le vécu de la maladie, sur la maladie elle-même.

Certains patients drépanocytaires adultes sont venus en France pour se faire soigner (certains même pour guérir). Ils ont souvent eu dans leurs familles un frère ou une sœur qui est décédé de la même maladie. Ils ont entendu parlé de traitement (l'hydréea, la greffe de moelle osseuse) ou, pour les femmes drépanocytaires, de la possibilité de mener une grossesse à termes. Dans la grande majorité des cas, ils sont tout à fait satisfaits de la prise en charge de leur maladie, mais c'est au prix de renoncements difficiles : loin du pays, loin des leurs, ils vivent dans des conditions précaires et en souffrent. Au pays, ils avaient un travail, un statut social, un logement. Ici, ils survivent grâce aux aides diverses, sans

²⁵ Moro M-R., *Parents en exil, Psychopathologie et migrations*, P.U.F., 1994, p.81.

logement fixe, sans vrai emploi et maintenant dans l'incertitude du renouvellement de leur titre de séjour. Comme pour la pathologie vih-sida, la drépanocytose peut permettre aux patients d'obtenir un titre de séjour pour soins, cette pathologie étant très souvent mortelle au pays. Si certains améliorent leurs conditions de vie et réussissent à aider la famille au pays, d'autres ont une vie insupportable : la santé physique s'améliore mais la dépendance matérielle est vécue comme dégradante, une véritable mort sociale responsable de dépression réactionnelle. Ainsi les patients se trouvent dans une impasse, le retour au pays étant synonyme de risque de mort. Impasse et sentiment d'impuissance voire de culpabilité quand au pays il y a un proche qui souffre ou qui décède à cause de la drépanocytose « *Je pense souvent à mon frère, seul sans soutien et qui traverse des crises douloureuses sans rien dire, il pleure en silence...* ». Des patients vih-sida ont aussi des préoccupations semblables « *Ma femme est peut-être contaminée...comment la faire venir ici pour qu'elle se soigne ?* ». Le Pr. Coulaud, chef du service de maladies infectieuses et tropicales à l'hôpital Avicenne, relate le cas d'un patient en échec thérapeutique. Apparemment ce patient ne présentait pas de difficultés dans sa prise en charge, mais il n'était pas observant dans ses traitements, en fait « *il partageait ses traitements avec sa femme et sa fille, restées au pays, contaminées elles aussi* »²⁶.

La dimension culturelle : « *L'homme universel n'existe pas, il est inscrit dans une culture, dans un cadre. Or ce cadre est universel, il n'existe pas d'homme sans culture* »²⁷.

Maladie grave, incurable, invisible dans ses manifestations qui plus est maladie du sang, la drépanocytose est en rapport dans les représentations, avec le surnaturel. Melle F. née en France de parents d'origine togolaise souffre d'une forme grave (crises douloureuses intenses nécessitant des hospitalisations), elle raconte : « *Ma mère n'a jamais cru ce que disaient les médecins, elle veut m'emmener au pays pour un traitement traditionnel* ». Cette patiente a cependant bien compris sa maladie mais elle présente des difficultés de prise en charge (pas de suivi médical régulier, problèmes d'observance des traitements). Elle est dans une ambivalence, dans un clivage, partagée entre le discours de sa mère et celui de l'hôpital.

« *Les spécialistes de l'anthropologie pensent que le modèle de l'organisation sociale communautaire, plus fréquent dans les sociétés non industrialisées où le groupe maintient une prégnance importante sur l'individu, favorise une expérience du corps vécu comme global : il n'y a pas de rupture entre l'homme et le cosmos, le corps est perméable. On lui reconnaît une dimension transcendante, et la maladie, qui plus est chronique comme la drépanocytose, peut être intégrée dans une réalité plus large, extérieure au corps de la médecine des hôpitaux.* »²⁸

En Afrique, la maladie physique ou mentale, la malchance, un accident ne concerne pas uniquement l'individu touché mais aussi sa famille, son

²⁶ Le Journal du SIDA, n°185, mai-juin 2006, p.X

²⁷ Psychothérapie transculturelle des enfants migrants, Paris, Dunod, 1998, p

²⁸ F. Njiengwé, « *Drépanocytose et Dépression au Cameroun* », Thèse de Doctorat, Université de Toulouse Le Mirail, UFR de Psychologie : 2005, p.97

groupe, son lignage. Là-bas, on sait qu'il existe une face cachée des choses, un monde des intentions secrètes, des réalités invisibles, ainsi la cause de la maladie peut être en lien avec des divinités, des esprits (possession), avec les ancêtres, la sorcellerie ou encore avec la transgression de tabous ou le non respect de rituels familiaux. Autre logique, autre manière de penser dont les patients vih-sida nous font parfois part. Dans certains cas, les explications médicales peuvent être tout à fait intégrées mais ne suffisent pas. Tel ce patient qui nous dit : « *Je suis travaillé, je le sens, ce sont les parents de ma femme qui n'ont jamais accepté notre mariage, c'est eux qui font des choses sur moi...* »

"*Mon père est avec les sorciers, il m'a donnée*" nous confie Mme C., originaire du Côte d'Ivoire. « *Dans la tradition, on considère souvent une maladie grave comme le symptôme d'un mal interne à la famille. Elle vient de la méchanceté d'un membre de la famille et doit, de ce fait, trouver une résolution au sein de la même famille. Cette vision des choses est un rouage essentiel de la conduite traditionnelle devant un mal, un malheur, un échec qui dépassent ce qui est supportable.* ».²⁹ Melle F. est drépanocytaire, née en France sa famille est originaire du Mali. Depuis de nombreuses années, ses parents sont en conflit avec la famille restée au village. Cette patiente est allée plusieurs fois en vacances au Mali malgré les réticences et l'inquiétude de ses parents « *Si tu pars là-bas ce n'est pas bon...* », et s'il arrive qu'elle soit malade pendant un séjour au pays, ses parents savent « *d'où ça vient* ».

Les consultations d'ethnomédecine mises en place pour les patients vih-sida dès 1994 sont proposées aux patients drépanocytaires ou à leurs familles en difficulté. « *Chez nous, la maladie qu'elle soit physique ou mentale ne concerne pas uniquement l'individu touché mais aussi sa famille, tout le groupe.* »³⁰

e) Femme drépanocytaire, femme séropositive

« *Il y a des femmes qui sont séropositives et qui ont des enfants, pourquoi pas moi !* » proteste une patiente drépanocytaire devant les réticences, voire l'opposition de son médecin à son désir de maternité. La grossesse chez la femme drépanocytaire a longtemps été déconseillée voire proscrite par les médecins, du fait du risque vital pour la future mère, du risque de fausses couches, de mort fœtale in-utero ou de prématurité. Toute grossesse chez une femme drépanocytaire doit être suivie dans un service d'obstétrique spécialisé. En Afrique, dans certaines familles, ces risques sont connus. Mme B. aujourd'hui maman de deux enfants nés en France, se souvient « *Au pays, ma belle-famille s'était opposée au mariage répétant à mon mari ' tu vas être veuf, tu n'auras pas d'enfant'...* ». Une autre femme drépanocytaire originaire du Mali confirme : « *On dit que tu ne peux pas avoir d'enfant; tu es exclue... On déconseille le mariage avec une femme drépanocytaire...* ». Ainsi dans certains milieux, la femme drépanocytaire et la femme séropositive sont cruellement rejetées, l'une mettant en cause la continuité de la lignée,

²⁹ E. de Rosny, « *L'évolution du comportement des familles devant la pandémie du SIDA au Cameroun* », Recherches familiales, n°3, 2006, p.75

³⁰ Dr M..Maman, Journée transculturelle "Des guérisseurs à l'hôpital, des soignants au village", 29 septembre 2001, hôpital Tenon, Paris.

l'autre perçue comme une femme de mauvaise vie : elles deviennent dans tous les cas des boucs émissaires.

Certaines femmes drépanocytaires ont décidé de venir en France pour mener leur grossesse dans des conditions optimales de sécurité mais parfois au prix de nouvelles difficultés (régression sociale, précarité).

Des doutes, des questionnements sur la possibilité d'avoir ou non un enfant se posent parfois très tôt dans la vie des patientes drépanocytaires. Le désir d'enfant peut être vécu comme un paradoxe : la femme drépanocytaire qui se sent inconsciemment menacée de mort, peut-elle donner la vie ? Si la femme perçoit son espérance de vie limitée du fait de la drépanocytose, une autre interrogation surgit : « *Est - ce - que je vais pouvoir élever un enfant ?... Le verrai - je grandir ?* » Autant de questionnements que l'on entend aussi chez les femmes séropositives : « *Je ne pourrai pas avoir d'enfant... Cette maladie c'est trop grave, combien de temps il me reste à vivre ?* »

La crainte de la transmission de la drépanocytose à son enfant (surtout quand l'étude de l'hémoglobine du géniteur n'a pas été réalisée) est aussi évoquée, il en est de même pour la crainte de la transmission virus. Deux modalités de transmission de la maladie certes différents mais qui suscitent des angoisses similaires au cours de la grossesse ou qui conduisent parfois à des renoncements douloureux de tout projet de maternité.

f) À l'adolescence des problématiques communes

« *Je suis drépano* » est aussi une manière de se nommer malade, cette formule fait écho à cette autre expression « *je suis séropo* ». Le terme « drépano » correspond à un vocabulaire acquis ici en France.

▪ Le passage pédiatrie-service adultes

Une des questions qui se pose actuellement dans la prise en charge de la pathologie vih-sida est celle du passage de la pédiatrie à l'hôpital pour adultes. En effet, les enfants contaminés par le vih-sida grandissent et ils sont progressivement amenés à changer d'hôpital, de médecins, d'équipe soignante. A l'hôpital Tenon, nous soignons des jeunes drépanocytaires venant de pédiatrie. Le passage en service d'adultes peut être difficile à vivre, il faut quitter toute une équipe soignante et faire confiance à une nouvelle équipe. Cette séparation vient pour certains réactiver d'anciennes ruptures vécues douloureusement.

Pour faciliter ce passage, des liaisons pédiatrie/service d'adultes se sont mises en place avec, par exemple, une consultation commune pédiatre/somaticien adulte en pédiatrie (ou inversement en service d'adultes), des échanges entre les psychologues des deux structures, ainsi que des réunions communes pédiatrie/hôpital adultes avec les médecins, psychologues, infirmières et assistantes sociales pour discuter des jeunes patients susceptibles de vivre cette transition difficilement. En général, les jeunes patients sont réassurés quand ils savent que les deux équipes pédiatrie/adultes se connaissent.

Un travail préalable en pédiatrie est nécessaire : une préparation, des discussions avec le jeune patient permettent d'anticiper ce changement, de s'y préparer et favorise une élaboration psychique de la séparation.

Anticipation d'autant plus nécessaire que le passage à l'hôpital d'adultes peut se faire brutalement lors d'une hospitalisation en urgence pour crise douloureuse : le jeune patient ayant dépassé l'âge légal d'hospitalisation en pédiatrie (15 ans et 4 mois), les urgences pédiatriques le transfèrent sans discussion possible dans un hôpital pour adultes.

La problématique de la séparation à l'œuvre dans ce passage, l'est aussi pour le pédiatre qui a soigné le jeune patient pendant des années parfois même depuis qu'il est bébé. Certains patients de l'hôpital Tenon vivent ce changement avec un relatif confort : un des médecins spécialistes de la drépanocytose est aussi pédiatre et a gardé sa consultation dans un hôpital pour enfants, ces patients ont donc changé d'hôpital tout en gardant leur médecin référent.

▪ **L'observance, les troubles du comportement :**

L'adolescence est un temps de remaniement psychique profond qui entraîne parfois des attitudes de non-observance des traitements mettant en péril la santé du patient et les relations établies avec les soignants. Tel drépanocytaire ne veut plus entendre parler d'hydrée, ayant une forme grave de la maladie, ce traitement qui lui a été prescrit doit être pris régulièrement sous peine de crises douloureuses graves. Tel autre refuse les limites imposées par la drépanocytose, ne pas pratiquer de sport violent par exemple, et va s'adonner à la boxe. Certaines hospitalisations à répétition posent question : ces crises douloureuses ne viendraient-elles pas traduire une souffrance psychique difficile à verbaliser ? Inversement, le milieu hospitalier peut être perçu comme menaçant, chaque hospitalisation est source d'angoisse pour le malade. Son agressivité, son opposition, voire ses fugues ou au contraire son repli, son mutisme viennent traduire un mal-être. Plus habitués à soigner des patients adultes, la drépanocytose et le vih-sida aussi nous conduisent à modifier nos manières de soigner en tenant compte de cette crise psychologique que représente l'adolescence.

La place des parents dans un hôpital d'adultes pose parfois des problèmes aux soignants, des liens fusionnelles mère-enfant se sont parfois instaurés dès la petite enfance, liens d'interdépendance qui existent aussi dans le contexte du vih-sida entre les parents et l'enfant contaminé, en particulier lorsqu'il s'agit d'une transmission materno-fœtale. « *Une mère qui pleure et qui souffre depuis 35 ans !* » s'exclame cette femme, mère d'une patiente drépanocytaire. Dépendance d'autant plus importante que les parents dès le tout-jeune âge de l'enfant ont un rôle de soignant (dépister les signes avant-coureurs de la drépanocytose, surveiller l'enfant,...), ils ont un savoir concernant la drépanocytose qui mettent parfois à mal les relations soignants-soignés. « *Je la suis depuis sa plus tendre enfance* » nous dit une mère à propos de sa fille âgée de 28 ans... La question de la séparation se pose là encore et demande une certaine attention de la part des soignants peu habitués à des relations familiales aussi spécifiques.

g) Le rôle des associations

Le combat mené par le milieu associatif touché par le vih-sida a donné la parole aux patients et à leurs proches et a modifié les relations entre les

soignants et les malades : « ...la pression communautaire imposa la prise en compte de l'identité psychologique de l'individu, de sa capacité à recevoir un diagnostic, à le gérer à travers le temps, de s'assurer qu'il n'encourra pas de discriminations sociales. »³¹ . Les associations de lutte contre le vih-sida ont servi de modèle ou du moins ont dynamisé les associations de malades drépanocytaires et de leurs proches. Ils en existent aujourd'hui plusieurs (A.P.I.P.D., Association pour l'Information et la Prévention de la drépanocytose, SOS Globi, Dréparvie, O.I.L.D., Organisation Internationale de Lutte contre la Drépanocytose ...). Très actives, ces associations en collaboration avec des médecins mènent des actions d'information, de sensibilisation et de prévention de la drépanocytose ici en métropole, mais aussi aux Antilles ou encore en Afrique. Il existe une nouvelle association en région parisienne S.J.C.K., Solidarité Jeunesse Congo-Khinshasa, qui mène des actions en R.D.C. auprès des enfants concernés par le sida et/ou la drépanocytose.

Le mouvement associatif de lutte contre le vih-sida a été initialisé par la communauté homosexuelle, un de leurs combats a été la lutte contre l'exclusion, la discrimination du malade atteint par le vih-sida mais aussi du malade homosexuel ; double problématique qui fait écho à celle de la drépanocytose : malade drépanocytaire et, dans la très grande majorité des cas, noir. Première maladie génétique découverte en 1949 aux États-Unis, découverte historique qui valut au scientifique américain I. Pauling la récompense du Prix Nobel de Chimie en 1954³², la drépanocytose est par la suite tombée dans l'oubli. En France, c'est aussi la 1^{ère} maladie génétique mais elle a eu sa place au Téléthon il y a 2 ans seulement, cet événement médiatique existe depuis 19 ans...

Les différences entre les pays du Nord et les pays du Sud en matière de lutte contre le vih-sida sont alarmantes. La communauté internationale s'est fixée pour objectif l'accès universel aux traitements d'ici 2010. Peter Piot, directeur de l'Onusida a rendu récemment hommage aux associations et à la société civile : « *L'activisme est d'une importance vitale pour pousser les dirigeants politiques à s'engager rapidement dans l'action et à lutter contre les inégalités.* »³³

Activisme qui porte ses fruits dans le monde associatif drépanocytaire, il vient récemment d'obtenir une victoire : « *Après un travail de longue haleine, l'O.I.L.D., l'Organisation Internationale de Lutte contre la Drépanocytose, est en mesure de voir les choses évoluer... le vendredi 26*

³¹ D. Defert, (1^{er} président de l'association AIDES créé en 1984), « *Un nouveau réformateur social : le malade.* », V^e Conférence Internationale sur le SIDA, Montréal, 1989.

³² « La drépanocytose est la toute première maladie génétique décrite sur les bases moléculaires (ADN) et tant de prix ont été remportés à partir des prouesses scientifiques qui en ont découlé... Une maladie peut-elle à la fois fournir des modèles expérimentaux et théoriques vérifiables à large échelle, ouvrir sur des récompenses nobles, et en même temps rester confinée dans les méandres obscurs des maladies dites « orphelines » ?..... Cette maladie fut ainsi l'une des premières à être de la sorte reconnues sous des bases génétiques, biochimiques, moléculaires et physiopathologiques bien établies. Dans le contexte ségrégationniste des États-Unis d'alors, l'hypothèse que l'identification préférentielle de la prévalence chez les individus de race noire de cette maladie ait pu freiner de réelles recherches et thérapies n'est pas entièrement superflue. » F. Njiengwé, « *Drépanocytose et Dépression au Cameroun* », Thèse de Doctorat, Université de Toulouse Le Mirail, UFR de Psychologie : 2005, p. 41,42.

³³ Le Monde, 3 juin 2006

mai 2006, l' Organisation Mondiale de la Santé a voté le projet de résolution sur la drépanocytose »³⁴. Victoire pleine d'espoir lorsqu'on sait qu'en Afrique, cette maladie reste encore largement méconnue entre autres par manque d'infrastructures sanitaires.³⁵

Ces actions mais aussi le soutien apporté par ces associations communautaires auprès des malades représentent un appui essentiel : le patient se sent reconnu, entouré, encouragé. « *Mon fils est drépanocytaire, c'est la 1^{ère} fois que je vais dans une association, ...Jusqu'alors, je n'avais jamais rencontré un drépanocytaire adulte vivant, je vais dire à ma famille au pays qu'on peut vivre longtemps même avec cette maladie...* ». Un patient particulièrement introverti s'enthousiasme en parlant des associations « *C'est formidable, grâce à elles, on voit que les choses bougent !* », lui-même semble sortir de sa timidité et commence à faire des projets.

3 – Des différences entre la drépanocytose et le vih-sida

a) **des pathologies radicalement différentes sur le plan médical :**

Chacune présente des spécificités qui les font nettement se différencier, il n'y a pas de confusion possible entre l'une ou l'autre. La douleur physique, une des plus intenses³⁶ qui puisse être décrite, semble d'emblée résumer le vécu de la drépanocytose. Cette expérience douloureuse survient dès le plus jeune âge et n'est pas sans effet sur le développement psycho-affectif du patient. La douleur morale est très importante chez les patients atteints par le vih-sida du fait, entre autres, du risque de transmission sexuelle. Beaucoup renoncent à toute relation amoureuse et vivent dans une solitude affective éprouvante.

b) **deux modes de transmission spécifique :**

Maladie héréditaire qui se transmet des parents aux enfants, la drépanocytose est une maladie familiale. L'infection par le vih est une maladie acquise qui se transmet par voie sexuelle, par le sang, au cours de la grossesse, ou par le lait maternel (dans les deux derniers cas, la problématique familiale rejoint en partie celle de la drépanocytose).

c) **une histoire récente, une histoire ancienne :**

La pathologie vih-sida a une histoire assez récente qui commence au début des années 1980. L'histoire de la drépanocytose est plus ancienne : découverte il y a presque un siècle - 1^{ère} description clinique en 1910³⁷

³⁴ Communiqué de presse de l'O.I.L.D., juin 2006

³⁵ La ville de Kinshasa comptent environ 200000 drépanocytaires, si les soins étaient adaptés ils seraient environ 600000.

³⁶ « La drépanocytose, c'est l'expectative permanente et angoissante dans la relation à la douleur. Être drépanocytaire c'est souffrir. La douleur suscitée par la crise vaso-occlusive est inénarrable, sauvage, imprévisible. Par suite de multiples bombardements dont vous êtes l'objet, elle vous rend le corps en charpie, en morceaux ; elle vous assaille de la tête aux pieds. On a l'impression que le cœur [...] peut s'arrêter à tout moment, dès lors qu'on sent qu'il est obligé de battre plus fort. Dans sa phase la plus intense, cette douleur vous rend presque fou, vous amène à implorer la délivrance de la part de tous les dieux et de tous les démons. La douleur drépanocytaire vous déshumanise, vous chosifie, vous animalise...Elle vous fait tout maudire, la vie, vos parents et vous-même en plus...Parfois vous implorez la mort de survenir parce que vous n'en pouvez plus. [...] ...même Jésus sur la croix n'avait pas connu une commotion pareille. », F. Njiengwé, p.6

³⁷ « Pour Konotey-Ahulu (1974), la maladie drépanocytaire est connue par les anciens, dans les sociétés traditionnelles, longtemps avant la rencontre avec le monde occidental...Les guérisseurs

aux États-Unis - la mutation génétique en cause dans la drépanocytose remonte à plusieurs milliers d'années (vingt mille ans, cinquante mille ans... ?). L'hémoglobine S apporte une protection relative vis à vis du paludisme, d'ailleurs si on compare la carte géographique de la répartition de la drépanocytose avec celle de la répartition du paludisme dans le monde : elles sont sensiblement identiques. L'Afrique étant le continent le plus touché par le paludisme, ceci explique la forte proportion de patients de peau noire concernée par la drépanocytose. L'histoire de la drépanocytose se confond aussi avec celle violente des Noirs : les traites négrières (du 7^{ème} au 19^{ème} siècle) ont transporté la maladie aux Antilles, aux États-Unis, au Brésil, à cette migration forcée fera suite la migration volontaire.

d) Une médiatisation pour l'une, le silence pour l'autre :

Des patients drépanocytaires réagissent : « *On parle beaucoup du sida, pourquoi ne parle -t'on jamais de la drépanocytose ?* » Une autre se plaint : « *la drépanocytose n'est pas reconnue par les autres à la différence du sida... On devrait plus reconnaître cette maladie, la douleur, la souffrance, il faudrait un prise en charge, comme pour le sida avec les trithérapies.* ». Il y a même une attente, une demande, un patient drépanocytaire fait cette remarque : « *Les deux maladies ont des points communs : maladie du sang, isolement, difficulté à dire qu'on est malade.... Dans les revues sur le sida on parle de l'hépatite, on devrait parler aussi de la drépanocytose...* ». Un patient drépanocytaire s'exclame lors d'un colloque sur la drépanocytose « *Le sida fait des ravages en Afrique, mais la drépanocytose tue autant !...* ». En effet, ces différences ressenties parfois comme une injustice dans les pays du Nord le sont tout autant dans les pays du Sud ... « *Sur 200000 drépanocytaires qui naissent chaque année au sud du Sahara, la moitié va mourir avant l'âge de cinq ans...mais à l'heure actuelle, il y a d'autres préoccupations, d'autres priorités : c'est le sida, le paludisme, si bien que la drépanocytose est une maladie oubliée, négligée ...Autant le dire, il n'y a pas à l'instar du vih-sida, d'informations officielles, même estimatives sur la drépanocytose au Cameroun* »³⁸.

En France, cette maladie est encore méconnue alors que, par exemple, les Antilles sont particulièrement concernées, les raisons de cette ignorance sont multiples et complexes. Certains y voient le reflet d'un racisme social et médical, les Blancs ne se sentiraient pas concernés ni menacés par cette maladie (bien qu'il y ait aussi des Blancs drépanocytaires – dans le bassin méditerranéen – et que le métissage peut être aussi un facteur de transmission du gène) ? Cependant, il faut se rappeler qu'il s'agit d'une pathologie classée dans les maladies rares, en effet sa fréquence est réduite dans la population générale (environ 6000 malades en France).

Le silence est-il venu aussi du côté des Noirs ? En 1972, aux États-Unis, sous l'administration de Nixon, un programme pour le dépistage du trait drépanocytaire dans la population des Noirs Américains avait été très mal

traditionnels qui connaissent la maladie, sans toujours spéculer sur son origine mystique, considèrent qu'elle est incurable et familiale. » » F. Njiengwé, p.66- 67.

³⁸F. Njiengwé, «*Drépanocytose et Dépression au Cameroun* », Thèse de Doctorat, Université de Toulouse Le Mirail, UFR de Psychologie : 2005, p. 80

perçu, voire refusé « et fit craindre à beaucoup de Noirs qu'une réponse fonderait les Blancs à les étiqueter comme « biologiquement inférieurs » et ouvrirait à d'autres formes de discrimination »³⁹. Mais en même temps, ces craintes avaient été amplifiées par le scientifique L. Pauling, celui-là même qui avait découvert les bases moléculaires de la drépanocytose, et qui en 1969 avait déclaré : « Je suggère qu'on appose un symbole tatoué sur le front de chaque jeune personne porteuse du gène... Si cela était fait, deux gens portant le même gène,..., seraient informés de la situation au premier coup d'œil et se retiendraient de tomber amoureux l'un de l'autre. ...le dépistage obligatoire doit être adopté »⁴⁰... En Afrique où la drépanocytose est encore trop largement ignorée, certains se plaignent qu'elle soit négligée par les médecins noirs⁴¹. Cependant, il faut savoir que cette pathologie est masquée par les maladies infectieuses responsables d'une forte mortalité infantile, de plus le manque flagrant d'infrastructures sanitaires⁴² aggrave cette situation. Enfin ici en France il y a 30 ans, la drépanocytose n'existait pas, les médecins ont commencé à la soigner quand ils ont commencé à la voir. La connaissance médicale sur cette pathologie et les traitements est relativement récente.

4 - Thérapie génique, essais cliniques : un lien inattendu et bénéfique entre la drépanocytose et le VIH-SIDA ?

Actuellement, le seul traitement curatif de la drépanocytose est la greffe de moelle osseuse provenant d'un donneur compatible quand il s'en trouve un dans la fratrie. Ce traitement très lourd est seulement indiqué pour les enfants drépanocytaires ayant une forme grave.

La greffe de moelle osseuse est un des traitements des cancers du sang : la moelle osseuse du patient est détruite par chimiothérapie, celui-ci est alors en aplasie médullaire (plus de globules rouges, ni globules blancs, ni plaquettes) et isolé en chambre stérile. La moelle osseuse du donneur est introduite par voie veineuse, la guérison est obtenue mais les risques de rejet de greffe ne sont pas négligeables, ainsi que les décès.

Un nouveau traitement, la thérapie génique, représente un espoir de guérison pour les drépanocytaires : il s'agit d'une auto-greffe de moelle osseuse (c'est-à-dire celle du malade) dont les cellules ont été au préalable génétiquement modifiées. Les recherches dans ce domaine avance, des essais viennent très récemment de commencer pour des

³⁹ D. Fullwille, « Contingences de la maladie. Les politiques culturelles de la souffrance en regard du trait drépanocytaire AS au Sénégal », 'La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline', sous la direction d'A.Lainé, Karthala, Paris 2004, p.246

⁴⁰ D. Fullwille, p.246

⁴¹ « Rares sont les médecins noirs qui se spécialisent dans des affections concernant les Noirs...L'on peut supposer qu'un « médecin nègre » ne doit être qu'un vrai médecin (cancérologue, psychiatre, neurologue,...) pour contrecarrer le dédain et le mépris qui pourraient sur un complexe d'infériorité, congénital chez tout colonisé (Franz Fanon, 'Peau noire, masques blancs', Seuil, 1961), greffer un complexe de médiocrité lié au choix d'une spécialité médicale considérée comme mineure : la médecine tropicale ». F. Njiengwé, p.12

⁴² « Dans ma région au Nord-Bénin, nous avons seulement un médecin pour 30000 habitants... » Dr Maman, 2^{ème} Journée Transculturelle de Tenon, Paris, juin 2005. «Au Cameroun, il n'y a que 5 psychiatres pour tout le pays », Dr Lolo,.

patients adultes atteints d'hémoglobinopathies (thalassémie et drépanocytose).

La thérapie génique consiste à modifier le gène défaillant dans la cellule, la cellule devenant en quelque sorte un O.G.M., organisme génétiquement modifié. C'est le gène de l'hémoglobine qui est en cause dans la drépanocytose, le principe du traitement est d'intervenir au niveau des cellules souches hématopoïétiques⁴³ prélevées dans la moelle osseuse du patient, ces cellules sont mises en culture en laboratoire puis un gène sain de l'hémoglobine est intégré dans le génome des cellules. Comme pour la greffe de moelle osseuse d'un donneur, après prélèvement des cellules hématopoïétiques du patient, sa moelle osseuse est détruite par chimiothérapie (aplasie, isolement en chambre stérile) puis ses propres cellules traitées génétiquement sont réintroduites par voie veineuse. Ce traitement à l'essai reste lourd du fait, entre autres, de l'aplasie médullaire par contre, et c'est important, il n'y a aucun risque de rejet puisqu'il s'agit d'une auto-greffe.

Que vient faire, dans un tel traitement, le virus du vih-sida ?

Pour pouvoir intégrer le gène sain dans le noyau de la cellule hématopoïétique, il faut un vecteur capable de traverser la membrane de la cellule, de pénétrer dans le noyau et d'atteindre le génome.

Le virus du vih est responsable d'un déficit immunitaire, il provoque une destruction des lymphocytes T4 : en effet il pénètre dans la cellule T4, puis dans le noyau et s'intègre au génome. Le lymphocyte est détruit au bénéfice du virus qui se duplique. C'est cette propriété qui est utilisée dans la thérapie génique. La partie⁴⁴ du virus, celle qui va jusqu'au génome, est utilisé comme vecteur pour intégrer le gène sain de l'hémoglobine jusqu'au génome, ce virus-médicament venant se placer à côté du gène défectueux. Il s'agit, rappelons-le, d'essais cliniques qui commencent seulement maintenant (en juin 2006) et vont durer deux ans. La thérapie génique relève encore du domaine expérimental. Ce transfert de gènes pose de multiples questions pour les patients sur les risques, l'efficacité, la sécurité.

Conséquences psychologiques :

L'utilisation d'un élément du virus du vih va sans nul doute avoir des effets au niveau de l'imaginaire des patients qui participent à cet essai thérapeutique, ils sont informés dans les moindres détails.

Si cet essai s'avérait un succès, ce virus deviendrait alors un « virus-médicament ». De mauvais objet , il se transformerait alors en objet ambivalent. Nous pourrions alors parler à propos du vih-sida d'un autre passage, celui du pathologique au thérapeutique.

⁴³ les cellules-souches fabriquent les cellules du sang pendant toute la vie de l'individu.

⁴⁴ toutes les précautions ont été prises, la sécurité est absolue.

VI - AUTOUR DU BAREBACKING

- **Isabelle MODOLO** – Psychologue clinicienne – Hôpital Edouard Herriot – Lyon

Bareback vient du vocabulaire de l'équitation, en anglais, il signifie « monter à cheval sans selle » ou « monter à cru »

Par extension, il signifie avoir un rapport sexuel non protégé nous dit le Harrap's et certains précisent que ce rapport sexuel est nécessairement anal.

Le bb est une attitude nous dit JY Le Talec qui apparaît en 1995 aux Etats Unis principalement à l'initiative d'acteurs du Gay Porn.. le bb se définit ici comme « choisir de baiser sans capote, délibérément. »

L'émergence de ce mouvement est présentée comme une réaction aux « croisades morales » qui ont conduit à désigner, stigmatiser et rejeter les pratiques sexuelles qui s'écartaient de la norme.

En France, ce sont des œuvres littéraires qui ont alimenté le débat public sur les pratiques sexuelles volontairement non protégées. Chacun reconnaîtra G.Dustan ou E. Remès dont les propos médiatisés ont provoqué des débats houleux où s'opposaient les notions de liberté individuelle à celle de responsabilité et de morale sexuelle.

La compréhension de ce que ce terme recouvre n'est simple qu'en apparence car il n'existe pas de définition consensuelle.

En effet, à la lecture de divers articles, qu'ils soient écrits par des sociologues s'adressant à leurs pairs et dont le travail est placé sous l'égide de la recherche en sciences humaines, qu'il s'agisse des journalistes de la presse gay ou bien encore des pages internet émanant du réseau font état de caractéristiques restrictives pour les uns qui ne le sont pas pour les autres.

Ainsi, comment identifier ce qui relève du barebacking et ce qui relève du relapse ?

V. Martens choisi de distinguer plusieurs cas de figure dans la pratique du bareback.

« cette typologie permet de distinguer, sous l'étiquette générale » bareback » un ensemble d'attitudes et de pratiques qui en réalité sont différentes dans les intentions des partenaires, même si elles comportent toutes, mais à des degrés divers, un risque de contamination.

- 1- *les rapports sexuels entre personnes séropositives : que ce soit dans le cas d'une relation de couple ou entre des partenaires qui ne se connaissent pas mais qui se sont informés de leurs statuts sérologiques respectifs.*
- 2- *Les rapports sexuels entre personnes séronégatives : idem, même si les rapports sexuels non protégés dans un couple dont les partenaires sont tous deux séronégatifs échappent à la définition du bb (encore faut-il être sûr du statut sérologique du partenaire)*

- 3- *Les rapports sexuels entre personnes qui ne connaissent pas leurs statut sérologiques propres ni/ou celui du partenaire : dans ce cas de figure, la volonté d'avoir des rapports non protégés est bien là, le risque est réel, et les partenaires en sont conscients pour peu qu'ils soient bien informés.*
- 4- *Les rapports sexuels entre partenaires sérodifférents qui connaissent leur statut sérologique et celui de leur partenaire : dans ce cas, il semble qu'au-delà de la volonté d'avoir des rapports non protégés, il y ait l'acceptation, voire la volonté, de prendre un risque important de contaminer ou d'être contaminé.*

L'aspect volontaire, intentionnel de l'acte dont fait état Vladimir Mertens, n'est pas repris par D. Weltezer-Lang et J.Y Le Talec

Pour eux : « *le bb peut aussi attirer et séduire des hommes ou des femmes mal informés ou prêts à renoncer au préservatif pour concrétiser une rencontre.* »

Ainsi, « *On ne peut limiter les débats sur le bb aux débats entre adultes consentants, libres de leurs choix sexuels.* »

Cette caractéristique n'est donc pas plus discriminante entre barebacking et relapse.

Il en va de même concernant le choix d'objet sexuel :

Pour eux, il ne s'agit pas d'une pratique spécifiquement homosexuelle mais concernerait aussi les hétérosexuels.

La question du systématique ou de l'occasionnel est à l'avenant, puisque pour certains auteurs le barebacking s'applique à ceux qui ont des relations sexuelles systématiquement non protégées, mais d'autres l'élargissent à une pratique à la fois occasionnelle et différant selon les partenaires.

En quoi est-ce donc différent d'avec ce que l'on a longtemps mis sous le vocable de relapse ?

Le relapse apparaît dans l'histoire du sida dans les années 80. On parle aussi du « relâchement » de la prévention, il se présente comme une défaillance occasionnelle.

Ce concept historiquement utilisé pour désigner la rechute des sujets traités pour des pathologies liées à l'addiction, qu'il s'agisse d'alcool, du tabac ou encore de la drogue fait controverse lorsqu'on l'associe au sida de part la connotation pathologique dont il hérite.

Ainsi donc, le repérage d'une ou plusieurs caractéristiques qui permettraient en quelque sorte d'établir un diagnostic différentiel entre bbking et relapse s'avère vain.

Il est particulièrement difficile de cerner quelle serait la spécificité du bbking au regard du relapse puisque ce qui est retenu pour les uns ne l'est pas pour d'autres.

Même la lecture des « vignettes cliniques » illustrant les articles ne s'avère pas plus éclairante et pourraient tout autant servir l'un ou l'autre des termes.

Par contre l'ensemble des auteurs semblent s'accorder sur le fait qu'il s'agit d'un « phénomène actuellement impossible à quantifier. »
V.Martens

Un dossier québécois consacré à ce phénomène rapporte que l'étude de la cohorte Oméga permet de savoir que plus de 3% des hommes ayant des partenaires occasionnels n'ont jamais utilisé de condoms lors de relations anales durant les 6 derniers mois. La proportion grimpe à 20% s'ils l'ont fait avec des partenaires réguliers.

Cependant, ce que n'indiquent pas les chiffres de la cohorte, c'est quelle proportion du sexe sans protection est véritablement du barebacking.

En France les enquêtes Presse Gay 2000 et Vespa montrent aussi une recrudescence des relations non protégées sans pour autant que l'on puisse repérer parmi les comportements non protégés ceux qui sont du barebacking ou non.

C'est une tautologie dans la mesure où ce terme recouvre des pratiques et attitudes qui ne sont pas clairement définies.

Néanmoins, il semblerait que parmi les internautes le bb fasse désormais partie de la culture sexuelle.

Pour autant J.Y Le Talec signale que le terme BB est finalement peu utilisé au profit d'un vocabulaire adapté au français : plan jus, plan no-kapote, plan no tabou, et dans une certaine mesure « réel – extrême- no limite... »

Après de multiples lectures on se retrouve pris dans un mouvement de valse hésitation quant à l'emploi de l'un ou l'autre terme.

Lorsque l'on se remémore les rencontres cliniques qui sont les nôtres, on ne parvient pas plus à repérer si elles relèvent du relapse ou du bbking.

➔ Pour autant, ce terme de barebaking prend de la place dans les discussions,. Il anime les débats, on lui accorde même le pouvoir de les faire tourner au vinaigre.

Aborder la problématique du barebacking provoque des tensions.

Les rencontres de warning qui ont eu lieu en décembre 2005 se sont soldées par la dissolution de l'association après qu'elles se soient déroulées dans un climat dont la tonalité agressive n'a échappé à personne, puisque des es prises de paroles virulentes à l'égard de certains orateurs voire des actes chocs ont émaillés les journées.

Il ne laisse donc pas indifférent et force est de constater qu' il y a un indéniable effet barebacking.

Pour quelle raison le relapse n'a jamais produit cet effet là, alors même qu' il s'agit bien, là aussi , de relations sexuelles potentiellement contaminantes.

Ce dont les chiffres de nombreuses enquêtes attestent depuis des années.

➔ A bien y réfléchir, ces deux termes recouvrent une même réalité, celle de la contamination potentielle à un écart près.... le barebacking a un « en plus . »

L'emploi du terme barebacking désigneraient à la fois la même chose et quelque chose de plus que le terme de relapse.

Le relapse, au regard du bb est un terme soft. Il lisse ce que le bb amène sur le devant de la scène, c'est-à-dire une forme de sexualité aux consonances barbares.

Le relapse, on le constate de manière comptable sans s'affecter autrement que d'une manière un peu affligée, on le conçoit d'un regard préoccupé mais bonhomme.

D'un regard qui s'adresserait à quelqu'un que l'on aime bien et dont la tendance au relâchement suscite un agacement certes, mais en même temps une forme de compréhension

On peut aisément s'identifier à ce que l'autre vit, on ne peut vivre en se redimant en permanence, on le conçoit sans difficulté, notre empathie ne nous surprend pas.

La problématique du relapse ne nous empêche pas, en tant que professionnel de prévention de nous mettre autour d'une table afin de concevoir la prochaine campagne publicitaire visant à remobiliser les troupes qui en ont tant besoin.

On se sent en fait protégé de ce dont on parle, il n'y a pas de zone d'ombre c'est du clean du lisse, avec le relapse, on objective.

Mais le barebacking, lui, nous contraint à devoir nous représenter la part de noirceur que contient l'humain.

Derechef avec lui, (il devient presque quelqu'un) , nous nous trouvons confronté à une rencontre dure, hard, provocante, évoquant le modèle des conduites anti sociales.

Conduites anti sociales pour lesquelles une rencontre qui fait mal est, quoi qu'il advienne préférable à une absence de rencontre.

Mais l'absence de rencontre n'est pas l'équivalent d'une non rencontre.

La non rencontre elle est peut-être dans le barebacking.
Ce serait celle qui réduit l'un comme l'autre des partenaires à n'être plus qu'un morceau de barbaque.

L'anti socialité est une forme de quête de l'autre, qui peut prendre l'allure de la provocation.

Comme Aiden Schaw, qui déclare dans Têtu (cité par socio) :

« Je ne peux pas imaginer avoir une vie sexuelle safe. Je suis le genre de personne qui prend des drogues, qui aime prendre des risques, et le sexe non protégé en fait partie. C'est ce que je préfère... ce n'est pas que je n'aime pas les capotes, c'est juste un bout de caoutchouc, mais la différence entre baiser sans et avec est vraiment immense. Et prétendre depuis des années qu'il n'y a pas de différence est une connerie. »

ou encore :

Scott O'Hara écrivain et vedette des films porno, aujourd'hui décédé du sida, a sans doute été le premier à parler du bbking et à se porter à sa défense. Dans un éditorial publié en 95 dans la revue qu'il avait fondée, il écrivait : « J'en ai assez d'utiliser des condoms, je ne le ferai plus (...) et je ne ressens pas le besoin d'encourager les séronégatifs à le rester. » (magazine des gais et lesbiennes du Quebec)

De tels propos vont produire des effets différents selon qui la place de laquelle on les reçoit ie qu'on les reçoive d'une place de professionnel (de santé, de prévention) ou dans une place plus personnelle, comme le fait d'être affecté soi même ou concerné par la contamination dans son entourage proche.

Si l'on écoute les propos cités tout à l'heure, de la place de professionnels de la santé on se sent détruit dans les fondements même de ce que l'on peut nommer notre tâche primaire à savoir la préservation de la santé physique et psychique de l'humain.

Car c'est là où se situe notre identité professionnelle.

Parce que la provocation verbale peut s'apparenter à un agir violent elle a pour effet de nous décontenancer et de nous conduire à réagir comme si la seule chose qui était importante était de dire à l'adresse du provocateur «même pas mal, ou même pas touché «

Au coup porté, on répond du tac au tac sur le même mode que notre interlocuteur.

➔ La provocation cherche l'autre, elle le cherche pour exister dans le contact, elle le cherche pour exister dans le **choc du contact**

Mais le choc du contact n'est pas pour autant une rencontre subjective, il peut en être la pré condition, un pas vers une rencontre qui ouvrirait vers une rencontre entre la subjectivité de l'un et la subjectivité de l'autre.

Ce qui peut potentiellement transformer le choc du contact en rencontre subjective est le mode de réponse de l'objet.

En référence au modèle de Winnicott on peut dire que la réponse du tac au tac si elle en reste là, c'est-à-dire, si elle se poursuit dans un mouvement de spirale, s'apparente à une réponse rétorsive, ie qu'elle est un mouvement de retrait, puis dans la suite de la spirale elle attaque de manière rétorsive.

Ce genre de réponse, chez l'enfant, vient lui confirmer, que le lien à l'autre a bel et bien été détruit et qu'il n'en reste rien.

Autrement dit cela signifie au sujet que l'objet n'a pas survécu à la destructivité et qu'ainsi ces mouvements destructifs ont effectivement le pouvoir de détruire l'objet, et donc qu'il détient bien le pouvoir de provoquer des catastrophes.

Ces expériences là sont un des points d'appel de la future dépression de l'adulte, de la dépression mélancolique de l'adulte.

Winnicott nous a montré quels effets délétères cela produit sur la subjectivité de l'enfant dans sa capacité à pouvoir se représenter le lien intrapsychique à l'objet.

Il n'y a rien de pire pour un être humain que de s'affronter au fait que personne ne résiste à sa propre destructivité interne parce que cela revient à éprouver une solitude intense, un état de désespoir.

→ **Le désespoir** c'est l'au delà de l'état de détresse, la détresse est lorsque le sujet peut encore imaginer qu'un autre peut venir le secourir, il peut imaginer au dedans de lui qu'un lien secourable peut advenir.

Lorsqu'il ne peut plus penser à une forme secourable possible, il se désespère.

Il me semble que ce mode de relation autour de la provocation entendue comme choc de contact, est dans le droit fil des conduites sexuelles que nous rencontrons dans nos cliniques.

C'est là que nous écoutons les formes **barbares de** rencontres, toiles de fond sur lesquelles s'inscrit l'un des aspects que le barbacking peut prendre.

Il me semble qu'il faut entendre pour nous psychistes, le barebacking comme un mode de relation à l'autre qui s'exprime au travers de la sexualité, et l'on pourrait même en poussant à l'extrême dire que celle ci soit avec ou sans vih.

Je souhaiterais au travers des pages qui suivent essayer de vous faire ressentir comment ce type de lien à l'autre peut se déployer sur ce que l'on appelle les lieux de drague.

→ **Sur les lieux de drague** il n'est point question de recherche amoureuse, et même si le cadre en est parfois celui du Parc de la tête d'Or, la carte du tendre est bien loin.

Aller sur un lieu de drague ne s'apparente pas à un désir, mis se présente au sujet comme un besoin, un impérieux besoin, qui ne peut être différé. Dès que ressenti, le sujet va devoir se mettre en quête d'un partenaire sexuel.

La quête se définit à la fois comme excitante et anxieuse, et l'après relation peut aussi prendre des allures de déchéance.

Ces lieux, ces espaces publics ouverts, sont souvent pratiqués à la nuit tombante, entre chien et loup. La pénombre enveloppe, nimbe la réalité jusqu'à la rendre confuse avec le fantasme.

C'est aussi un temps « mort » entre activité et inactivité, temps de l'angoisse vespérale si connue de la mère et de son bébé.

Ainsi, il va falloir aller draguer, ici seul le regard compte, être capté ou capter le regard d'un autre pris lui aussi dans l'errance et s'assurer d'y bien lire une quête en tout point semblable à la sienne.

Le jeu de regard va jauger l'image de l'autre, va tenter de définir quels en sont les désirs, à moins qu'il ne soit plus juste de parler de besoins. Cette insistance de la captation par le regard revient dans les discours comme particulièrement importante.

Le regard ici est un regard qui déshabille puis pénètre l'autre et se laisse pénétrer par lui. Il est à la fois flèche décochée en direction de l'objet de ses désirs en même temps qu'il invite à pénétrer en soi. Il invite ou blesse, en tous les cas transgresse. Il est d'ores et déjà préfiguration de la relation qui s'ensuivra.

Cette relation sera adressée au partenaire potentiel en termes crus de sexualité, mais utilisera les codes attribués à chaque lieu de drague. A chaque lieu donc correspond un certain type de comportement sexuel, le code étant en lien avec la configuration, la topographie et le « profil » de ceux qui fréquentent le lieu.

Les espaces les plus grands publics en quelque sorte, seront la toile de fond des attouchements. Les pissotières constitueront un paravent les isolant des passants »lambda »

Ce sont des lieux où l'on se reconnaît en se touchant. L'autre accepte t-il d'être ainsi touché, alors les attouchements vont au-delà.

Des zones moins passantes par le « tout venant » comme le sont les berges des fleuves seront propices à des relations plus poussées, la présence de bosquets sera nécessaire pour que des relations plus intimes puissent advenir.

Les constructions architecturales offrant des sortes de cavernes ainsi que les piliers des ponts servent de décors à une sexualité sans ambages.

Les bruits des fleuves et ceux des quais constituent un fond sonore ambigu, tout à la fois angoissant et rassurant.

Ces bruits enveloppent les partenaires dans un espace hors de l'espace, un temps hors du temps.

D'autres lieux que l'arrivée du sida avait conduit hier à la fermeture offrent un cadre tout aussi propice à cette sexualité.

Il s'agit des backroom que M. Foucault nommait des black-room image qui décrit bien la scène.

Dans ces arrières salles pour clientèle gay, les rencontres se font dans le noir, le regard n'y est plus de mise. Mais chacun sait que l'autre est là pour la même chose.

La multiplicité des hommes ici rassemblés dans l'obscurité autorise le passage à l'acte du scénario sexuel dans toutes les transgressions physiques possibles.

Ainsi, les corps s'offrent à d'autres corps dans le morcellement de leurs zones érogènes.

Seuls, souffles, cris et gémissements ont droit de citer.

La recherche des sensations est première, « s'éprouver être » dans son corps est partagé par tous.

L'absence de parole rend plus vrai encore la possibilité de dénier l'autre comme sujet singulier, de tendre à le désobjectaliser.

L'autre est ravalé au statut d'objet partiel, ici, de manière quasi certaine, l'autre est un corps excitable et un objet d'excitation.

La mise en scène l'absence de parole, la nudité des corps, tout permet d'éviter la rencontre avec l'autre et l'expression de son désir qui renverrait alors chacun à venir se heurter à la douloureuse réalité de la limite. Limite de la subjectivité de l'autre de son désir, altérité douloureuse qu'il faut éviter.

En ces lieux, le statut sérologique n'est qu'exceptionnellement abordé.

On peut même se dire que la relation entre les partenaires se fonde sur ce que

R. Kaës nomme le pacte dénégatif .

Les mots échangés sont « capote ou non capote. »
Soit les partenaire sont d'accords sur la protection ou la non protection,
soit la
relation prend fin.
Chacun des sujets sait ce qu'il en est de son statut sérologique ou sait
encore qu'il ne sait pas sans s'enquérir du statut de l'autre.

➔ **La relation s'installe sur un mode cruel.**

Sophie de Mijolla-Mellor nous dit que la cruauté

« ... peut et doit être définie dans son essence originelle non comme une intention de faire souffrir, mais comme l'effet produit par la rencontre entre une intention purement narcissique conduisant à la prédation de l'objet et le vécu de l'objet qui se trouve par hasard, ou en vertu de déterminations extérieures à sa volonté sur le chemin du prédateur » p 33

C'est à dire que la volonté de nuire à l'autre n'est pas première dans la cruauté puisque l'autre n'existe pas de manière subjective soit parce qu'il n'a pas encore ce statut comme chez l'enfant soit parce qu'il a été soumis à désobjectalisation.

La cruauté relève de l'absence d'identification à l'autre, cette absence peut être liée à l'insuffisance de maturation psychique telle qu'elle se présente chez l'enfant.

L'enfant, tant qu'il n'est pas en mesure de pouvoir s'identifier à l'autre est alors un enfant cruel, pas méchant, il ne sait pas que l'autre est « un autre semblable à soit. »

Dans le cas de l'adulte il y aurait une forme de « désidentification à l'objet » ce qui pour SdMM *la différencie du sado masochisme qui implique un jeu identificatoire entre bourreau et victime*, ce qui est là la condition sine qua non de la jouissance.

On aurait là une forme de rencontre non empathique, entendue au sens de la capacité de se mettre à la place de l'autre qui, ici fait défaut ici.

Ainsi l'idée de la contamination ne peut se formuler comme relevant d' une transmission puisque la transmission demande de penser le lien intersubjectif or nous l'avons vu le pacte qui fonde la rencontre des sujets dénie toute rencontre subjective, la relation sexuelle se fonde précisément sur le respect de cette condition.

Les rencontres se produisant sur des lieux connus, repérés, codés permet l'évitement du lien.

Ainsi, si la recherche concerne « prioritairement » la jouissance, elle n'est pas synonyme de plaisir, et il arrive un temps, un second temps qui succède à celui où les scénario qui, hier se présentaient sous un jour glorieux échoue désormais à l'être.

C'est un état de malaise qui s'installe, la désidéalisation point à l'horizon.

Un patient me disait que les forêts magiques devenaient des forêts tragiques.

➔ **Car le pire ne concerne pas ce qui se passe dans la réalité**, le pire à éviter concerne le harcèlement intérieur du désespoir qui infiltrerait la scène psychique.

Les blessures physiques même déplaceront un temps la souffrance psychique et la contiendront.

En ces forêts tragiques, à défaut d'être trompée temporairement par une rencontre sexuelle c'est aussi la peur qui peut être au rendez-vous.

Peur suscitée par les provocations belliqueuses des uns ou des autres.

Peur de la violence qui s'abat parfois.

On est loin des jardins amoureux, la nuit convoque des fantômes.

Ces fantômes des nuits moyenâgeuses sont peut-être ceux qui hantent les alcôves psychiques du sujet et que quelques bagarres actuelles tiennent à distance.

Un autre patient venait souvent en entretien couvert de plaies, de bosses et autres hématomes.

Il a été longtemps nécessaire que je vois ses plaies, ses bleus pour de vrai, sur son corps avant qu'il ne puisse ressentir ses bleus à l'âme.

On pourrait aussi dire qu'il me montrait qu'il n'était qu'un morceau de barbaque avant que de pouvoir se ressentir être un humain, fait d'un psychisme incarné.

L'acte sexuel n'est pas seulement affaire de décharge pulsionnelle il tente d'arrêter, de faire contenir les harcèlements de la douleur interne au travers de la quête de la jouissance qui en constituerait une forme de butée somato psychique.

Malgré la forme prise et bien que je disais tout à l'heure que la quête de jouissance est prioritaire, on peut malgré tout penser que ces conduites contiennent un secret espoir.

Cet espoir serait celui de rencontrer un objet fiable.

Ces tentatives restent vaines parce qu'elles s'adressent à des objets inadéquats, parce qu'ils sont eux-mêmes aux prises avec la même problématique.

Ainsi ils ne peuvent offrir au sujet un autre type de réponse, une réponse qui offrirait autre chose qu'une déchéance dans l'acte.

La réponse recherchée est celle qui s'offrirait comme une butée parce que l'objet ne serait pas détruit.

Enfin il aurait survécu à la destructivité du sujet .

Ainsi, on pourrait se représenter la forme psychique du barebacking (monter un cheval sans selle, monter à crû) comme une tentative de dompter le lien à l'autre.

Lorsque les souffrances psychiques ne sont plus tenues à distance et qu'elles surviennent dans les après-coups des quêtes de rencontre sexuelles, on peut se dire qu'elles sont le signe que rien, dans ces rencontres n'est venu nourrir le moi dans l'acte.

➔ Ce qui se dévoile alors est l'aspect addictif qui sous-tend ces rencontres sexuelles.

Le caractère addictif de la sexualité est une solution une tentative d'auto-guérison face à une menace de stress psychique nous dit Joyce Mac Dougall, et elle précise que la caractéristique de cette solution ne peut être qu'une solution transitoire.

L'addiction est une tentative qui, un temps durant, se montre efficace puisqu'elle évite au sujet d'être connecté avec des formes de souffrance par trop intolérables.

Comment comprendre qu'ensuite cela ne soit pas des solutions durables ?

Je ne répondrai pas à cette question mais ce que la clinique nous montre est que de fait, l'effet n'est pas pérenne.

Néanmoins l'effet existe dans un premier temps, c'est le temps des forêts magiques au cours duquel la solution sexuelle tient à distance la souffrance psychique par l'excitation provoquée, produite, ressentie.

La sensorialité s'offre alors comme détournement des tourments psychiques, c'est ce qui conduit à devoir répéter indéfiniment le même acte.

Alors on se rend compte que le risque pour ces sujets n'est pas celui auquel on pense.

Le risque n'est pas celui de la contamination mais celui de la survie psychique au présent et chaque sujet, chaque partenaire se mobilise avec les mêmes solution pour sa propre survie psychique.

C'est là où la représentation du risque et de la prévention diffère selon notre place.

Si pour nous, l'auto conservation est physique, pour le sujet elle est à ce moment là psychique.

Par contre, lorsque l'effet de l'objet d'addiction ne remplit plus sa fonction protectrice, le sujet se retrouve aux prises avec des formes de souffrances dont on peut penser qu'elles sont majorées au regard de ce qu'elles étaient antérieurement au « choix » de la solution addictive.

Souffrances majorées parce que la solution addictive comporterait deux faces : l'une qui sert l'évitement de la rencontre entre le moi et la douleur psychique et une autre face qui serait attaquée par la solution elle-même.

On pourrait se le représenter comme les effets secondaires non désirés de la solution addictive.

La souffrance ne se présente alors plus sous la forme d'une « simple » souffrance, mais prend la forme de douleur qui seraient, selon la formule de

R. Roussillon des douleurs sans sens acceptable, des douleurs déshumanisantes.

Alors, face à ces douleurs extrêmes une issue peut-être celle de la dépression, mais selon l'expression de F. Brette « la dépression n'est pas à la portée de tous les moi ».

Une alternative peut-être la quête de recherche de sensations physiques qui prendront des formes extrêmes, qui là encore emprunteront la voie de la sexualité.

Ces sensations extrêmes mettront le sujet face à des dangers de plus en plus importants en même temps qu'ils l'affronteront à des formes de liens de plus en plus déshumanisant, pris en tenaille entre haine de soi, et désespoir, haine de soi au travers l'autre et désespoir.

Conclusion

J'espère que chacun aura compris que je ne souhaitais pas « donner un sens » au barebacking mais tenter de détravestir le mode de présentation du bbking et de montrer quelle souffrance il tente de masquer, de travestir sous une forme glorieuse ou provocante.

Cette souffrance là est parfois méconnue des sujets nous l'avons vu, ainsi il ne s'agit pas de prendre pour argent comptant ce qu'ils nous disent et, surtout cherchent à se faire croire à eux-mêmes.

Lorsque nous ne parvenons pas à lutter contre ce qui se présente à nous comme des contraintes internes, pour ne pas perdre la face n'est-il pas plus supportable de le formuler comme relevant d'un choix conscient ?

Il convient qu'en tant que psychiste nous ne nous trompions pas de bataille et restions attentif à la dimension intra psychique de nos patients.

Car quelque soit la pertinence des sens proposées par les sociologues il n'en demeure pas moins qu'ils comportent un risque.

Ce risque serait que ces sens donnés ne fonctionnent comme référence pour les individus.

C'est-à-dire que face à la part d'énigme que représente leurs mode de relation sexuelle ils trouvent là une explication qui les leurre dans l'idée que tout est « bon . » pour soi.

Car, ces explications ne font pas de place à la souffrance intra psychique.

On peut imaginer comment les risques de revendication communautaire sont aussi dangereuses car l'aspect revendicatif dénie et masque à son tour les formes de désespoir intra psychique contenu dans l'acte.

D'autre part le risque serait que ces constructions discursives ne produisent en retour des effets de légitimation de l'acte individuel.

Alors si le barebacking représente, au plan social, une forme de retour du refoulé, encore est-il nécessaire que l'on puisse l'entendre comme un symptôme et non une liberté.

DEBAT

Richard Salicru

C'est un travail très intéressant et il y a plein de choses importantes, il en manque certainement aussi...C'est pour cela qu'il faut que l'on se penche sur ce problème. Je voulais rajouter des choses qui me semblent importantes. Si vous allez sur internet vous allez découvrir toute une littérature passionnante sur le sujet (bareback). Vous découvrirez des sites internet qui sont spécialisés dans les rencontres Bareback, c'est-à-dire des gens qui se rencontrent, disons, pour ne pas être dans ce problème de la prévention. Soit par séro-triage (ce qu'on appelle le séro-triage, c'est de demander à l'autre s'il est ou non séropositif et dans la mesure où il ne l'est pas, si on ne l'est pas soi-même on peut se permettre d'aller « directement au fond des choses », soit simplement, parce qu'on ne parle de capotes). C'est important de savoir aussi qu'une ville comme Paris reçoit des personnes du monde entier, parce qu'elle a des lieux de dragues où on peut pratiquer aussi, entre autre du bareback, mais on n'est pas obligé, mais en tout cas des lieux de sexes qui n'existent pas ni aux Etats Unis, ni en Allemagne, ce qui est assez impressionnant.

Je pense que l'idée de travailler sur le bareback pour essayer de comprendre ce décalage entre l'impression que « tout est rose » d'un côté, et qu'il y aurait une prévention qui fonctionne, bien qu'aujourd'hui cela commence à faillir et qu'on le sait. L'idée qu'à l'intérieur même de ces lieux là, tout d'un coup « le rideau se lève », il y a comme tout d'un coup un consensus de jeux dans ces lieux là, une forme de tendresse, une forme de satisfaction. En soit ce n'est pas une satisfaction, on est dans le cadre de la jouissance, on n'est pas dans le cadre de la satisfaction que peut apporter une relation pleine et complète avec un objet complet, mais ce sont ces choses là qui donnent à penser qu'il y a peut-être un travail à faire: qu'est-ce qu'on fait nous avec notre prévention de tous les jours, que l'on fait depuis vingt ans, face à finalement ce qui va se passer derrière ce rideau là et c'est très important.

Christiane Charmasson

Il y a la fois ces lieux, mais il y a aussi ce qui échappe encore plus à ce que ces lieux peuvent éventuellement autoriser, ce sont tous les « plans » qui sont faits sur internet où des gens viennent, je dirais du monde entier, je pense surtout, aux Etats Unis, Canada, Royaume Unis via l'Europe en général pour « des plans » qui sont organisés par des gens qui se connaissent progressivement relativement bien et qui commencent du vendredi jusqu'au dimanche soir dans un appartement avec ces conventions autour du bareback.

Vincent Feirensein

Cela me dérange parce que vous parlez de souffrance, quand on systématisé et qu'on stigmatise (?)

Isabelle Modolo

Je voulais mettre l'accent sur le fait que la sexualité quelle qu'elle soit, pose et est le signe d'une souffrance à partir du moment où elle est dans un mouvement compulsif. C'est-à-dire que tous les modes de relations, à partir du moment où l'on peut prendre du plaisir de diverses manières ne présentent absolument aucun problème pour personne. Par contre, vous avez raison, je parle des patients que je rencontre, je ne parle pas de ceux que je ne rencontre pas dans ma clinique à moi. Donc, effectivement, je ne dis pas que sur ces lieux il n'y a pas de prévention, parce qu'il y a de la prévention. Cette question là montre combien, on peut un jour se protéger et l'autre pas. C'est cela aussi qui se passe sur ces lieux là. La question de la prévention où chacun serait capable de se protéger et de protéger l'autre en permanence n'existe pas. Ce n'est pas quelque chose que l'on peut penser. Je ne pense pas du tout avoir voulu être dans un registre de jugement, mais quand on parle de souffrance ce n'est pas juger, c'est dire au fond comment est-ce qu'on peut penser ce qui peut se passer à un moment donné pour quelqu'un malgré lui, ou à son corps défendant, ou à son esprit défendant. C'est-à-dire, essayer de comprendre cela, il me semble qu'on est souvent dans deux temps, il peut y avoir un temps où tout se passe bien, à un moment donné cela ne fonctionne plus, on ne sait pas pourquoi, des mouvements dépressifs arrivent, quelque chose se passe, on ne sait pas pourquoi. Mais c'est au même titre que ce qui va se passer pour tout le monde, en tous cas c'est dans ce créneau, sur ce champs là que cela fonctionne. Mais alors vraiment, s'il y a eu un aspect moralisateur, c'était très loin de moi, et ce n'est pas du tout cela qu'il aurait fallu entendre.

Richard Salicru

J'ai eu le même sentiment que Vincent à la première lecture de ce texte. Dès que l'on parle bareback, c'est difficile dans une situation un peu objective. Lorsque le patient en vient à parler de cela c'est qu'il en souffre, sinon il n'en parle pas, voire il n'est pas du tout patient. Il est dans sa vie et il n'y a pas que des addicts qui vont dans les backrooms, il y a des gens qui y vont, une fois par mois, une fois par an qui y passent, qui trouvent du plaisir et qui en ressortent sans se sentir dans la déchéance. Ce qui m'intéressait aussi c'est l'ensemble des personnes qui passent par là plus ou moins souvent et qui ne sont pas forcément dans un mouvement mortifère. Je crois qu'il faut prendre en considération tout.

Christiane Charmasson

Il n'y a pas que la souffrance dont parle Isabelle, cela me paraît limitant de s'en tenir à quelque chose qui serait « la souffrance », d'autre part rien n'est mieux partagé que ces pratiques par les hétérosexuels, essentiellement dans les lieux échangistes. Le thème de notre travail c'est la réflexion sur la prise de risque chez les gays et je dirais surtout chez les jeunes gays, puisqu'on sait qu'il y a une contamination qui reste préoccupante en terme de santé publique et qu'on ait à l'esprit que ce groupe de travail doit être à la fois, dégagé de notions morales ou d'ordre moral, de notions de santé publique et se rapprocher de quelque chose qui serait le soucis du bien être du sujet lui-même, mais si on fait ce groupe autour des gays, je pense que chacun dans sa pratique professionnelle et personnelle se pose la question concernant la prise de risque chez l'ensemble des hétérosexuels et surtout avec le développement de plus en plus important des lieux échangistes et pour lesquels, par exemple une association comme « Couple contre le Sida » sait combien il est difficile de faire des propositions de mises à disposition de préservatifs, d'information et de prévention. Essentiellement par les patrons de ces lieux qui savent que s'ils privilégient ou prônent la prévention, ils perdent leurs clients.

Vincent Fereisein

Il faut rester vigilant à ce qu'on peut dire concernant une clinique parce que cela ne tombe pas dans l'oreille d'un sourd. On a bien vu dans le débat dans l'homo parentalité la récupération qui a pu être faite de paroles de psy, je crois qu'il faut aussi être très sensibles à ces questions là, mais c'est vrai que cela s'appuie sur une autre clinique, une clinique de prévention et un travail de terrain, mais pas le même terrain que le votre. Il y a des personnes qui ne vivent pas cela de cette manière.

Richard Salicru

Ce thème a été décidé en petit comité à Saint Malo, entre autre parce que cela paraissait être des pratiques ignorées d'un certain nombre et quand c'était éventuellement évoqué c'était toujours avec quelque chose, une interprétation effectivement de l'ordre du côté de la morale et du rejet. Il me semble que cela a été très important, je crois que c'est aussi difficile qu'il y ait une prise de risque à la fois par rapport au patient mais aussi soi. Par rapport à la façon dont cela a été dit de prendre le risque d'exposer ces hypothèses de travail, quand on est face à un patient, on est obligé, il y a une contrainte qui s'impose, on construit quelque chose on fait des hypothèses et ce n'est pas évident pour un thème qui en plus est assez mal exploré, connu d'en parler.

Christiane Zacharriou – Psychologue clinicienne

Si on généralise la prévention, le barebacking ce n'est pas quelque chose dont je peux débattre, mais je pense que la prévention dans le domaine de la santé en général, l'interprétation de la non adhésion à la prévention est qu'avec ces outils de la psychopathologie, ce qui me gêne plus, ce n'est pas par rapport à la communauté homosexuelle, ou au barebacking, mais je pense à mon travail sur la prévention dans le domaine de santé, et la non adhésion totale ou partielle à des idées véhiculées par la prévention, cela n'existe pas que dans le domaine du Sida, cela fait partie du quotidien. Il y a d'autres explications que la psychopathologie. Le fait de réduire à des concepts que l'on connaît bien de la psychopathologie c'est très utile et peut handicaper au moment de travailler, en individuel ou avec des groupes, on peut avoir des soucis ou au contraire renforcer le besoin d'insister dans nos dénis.

Isabelle Modolo

Je ne travaille pas du côté de la prévention, la question que je me pose, n'est pas celle-ci et dans les prises en charge psychothérapeutiques des patients, ce n'est pas une question qui se pose. L'objectif n'est pas qu'il se protège ou qu'il protège les autres, je découvre au fur et à mesure de l'évolution du travail thérapeutique, mais ce n'est pas un objet central, par contre on a besoin d'un cadre de référence, mais mon cadre de référence à moi, il est celui-ci. Alors, après, effectivement on peut avoir tout autre cadre de référence. Il pourra tout autant être utile. Il y a tout un tas de possibilités de prendre en charge quelqu'un, le mien c'est celui-ci.

Richard Salicru

Concernant ce groupe de travail il serait particulièrement intéressant, que l'on puisse sortir de cette question et que l'on puisse travailler sur les deux champs. A la fois d'un point de vue clinicien en travaillant avec la psychopathologie et aussi avoir un apport de psychologues qui ne sont pas forcément sur le terrain psychopathologique ou psychanalytique, cela reste ouvert à de gens qui ont effectivement comme vous une expérience de santé publique. Dans ce vous disiez, j'ai tout de suite pensé au diabète ou à la prévention du diabète. Les gens savent qu'ils sont diabétiques pour autant en général ce sont des jouisseurs, ils « bouffent » et ils ont envie de jouir de la vie et on ne peut pas les taxer complètement d'être dans une pulsion de mort pour se massacrer.

Il existe aussi chez les barebackeurs, les gens qui ne prennent pas de précautions tout le temps, un argument très clair qui dit : « si je traverse la rue demain ,je peux me faire écraser, et c'est le même type de risque et peut être moins statistiquement important. Je pense qu'on est là dans des champs qui ne sont pas tout à fait du côté de la psychopathologie, on a

besoin de psychopathologie pour les aborder aussi, mais on a aussi besoin de gens qui ont d'autres approches et sur d'autres types de pathologies, pas psychiques, mais physiques ou d'autres maladies.

VII- TRANSMISSION DU VIH/ PASSAGE VERS UNE JUDICIARISATION

- **Philippe MALFRAIT** – Chargé d'action juridique Grand Est – Aides
- Strasbourg

Le 27 avril, le Conseil National du Sida rendait un avis sur la transmission sexuelle du VIH et la pénalisation. Certes instructif, cet avis ne se limitait qu'à la transmission sexuelle du VIH. A mon sens, l'évolution de la jurisprudence de notre pays doit nous amener à questionner d'un point de vue juridique l'ensemble des modes de transmission du VIH.

Mais d'abord, il convient de placer le contexte de l'intervention du juriste dans ce débat. Le rôle du juriste se cantonne à comparer les faits, l'histoire qu'on lui raconte, avec la loi existante. Est-ce que les faits de l'espèce rentrent dans le cadre de ce qui est envisagé par la loi?

Dans le cadre de l'affaire de Strasbourg, que la Cour de Cassation a rendue définitive au mois de janvier 2006 (C.Cassation: 10 janvier 2006) en rejetant le pourvoi de la personne mise en cause, la qualification des faits est délictuelle. Le juge a retenu la qualification d'administration de substances nuisibles ayant entraîné une infirmité permanente (faits prévus et réprimés par les art.222-9, 222-15, 222-44, 222-45 et 222-47 du Code Pénal).

Pour examiner le raisonnement du juriste qui a permis de faire rentrer cette affaire dans le cadre de la loi et aboutir à cette qualification, je vous propose de reprendre des éléments des jugements de première instance et d'appel (TGI de Strasbourg: 28.06.2004 et Cour d'appel de Colmar: 04.01.2005)

1- Les attendus des différents jugements

Pour qualifier l'infirmité permanente, le juge parle "d'un suivi médical tout au long de la vie, dont la durée est statistiquement prématurément abrégée". Or, après avoir consulté différents médecins spécialistes de la question, aucun n'a pu me trouver la moindre étude prouvant qu'un patient séropositif au VIH suivi médicalement dans de bonnes conditions voyait sa durée de vie "prématurément abrégée".

Concernant l'ordre public, fondement de l'intervention du droit pénal dans une affaire, le juge nous dit que "compte tenu des exigences de l'ordre public et de la nécessité de combattre avec fermeté la propagation de cette terrible maladie, une peine sévère s'impose". Puis il ajoute que "le trouble persistant causé à l'ordre public par les faits poursuivis, la nécessité de garantir l'exécution de la peine et celle de prévenir le renouvellement de l'infraction et d'éviter qu'il y ait de nouvelles victimes imposent le maintien en détention du prévenu".

C'est la Cour d'Appel de Colmar qui définit le mieux ce que nous sentons de ces premiers attendus: "la peine prononcée constitue une sanction adaptée [...] à la défense de l'ordre et de la santé publics".

Pour ma part, il s'agit là d'une confusion entre deux notions: l'ordre public d'une part, et la santé publique d'autre part. Si l'ordre public est du ressort du juge, je préférerais que la santé publique reste entre nos mains.

2- Une qualification des faits qui prête à discussion

L'administration de substance nuisible ayant entraîné une infirmité permanente, qualification retenue par les juges, doit être maniée avec précaution.

Le premier obstacle qui saute aux yeux en la matière vient d'un lieu commun: "le doute profite à l'accusé". En matière de transmission du VIH, après de longues discussions avec les médecins, la preuve que X a contaminé Y ne pourrait être amenée scientifiquement. En l'espèce, les juges n'ont pas jugé utile de comparer les virus des protagonistes de cette histoire.

Ensuite, concernant la notion d'administration, l'avocat du prévenu a relevé un écueil que je vous livre. Pour lui, il n'y a pas "administration mais risque d'administration". En effet, un entraîneur de football avait été jugé coupable d'administration de substance nuisible pour avoir mis du Valium dans les bouteilles des joueurs de l'équipe adverse. Dans tous les cas où le joueur buvait de cette bouteille, ses performances étaient amoindries. Dans le cas de la transmission du VIH, toutes les relations non protégées n'aboutissent pas à une contamination; nous sommes donc en présence d'un risque d'administration et non d'une administration.

Enfin, et c'est ici que la jurisprudence aborde une pente dangereuse, l'administration de substance nuisible ayant entraîné une infirmité permanente est classée dans le Code Pénal dans le chapitre des atteintes volontaires à la personne: il faut donc bien vérifier que l'affaire rentre dans ce cadre. Y-a-t-il ou non volonté de nuire? Pour caractériser une atteinte volontaire à la personne, il faut vérifier que le prévenu a eu la volonté de nuire. Juridiquement, cette volonté de nuire est caractérisée par 2 éléments: la conscience et l'intention de nuire.

La conscience de nuire n'est pas discutable: en ayant des relations sexuelles non protégées avec ces personnes, le prévenu savait qu'il risquait de la contaminer car il connaissait son statut sérologique.

C'est sur l'intention de nuire qu'il faut que nous nous arrêtons. Dans un arrêt de la Cour d'Appel de Rouen, un individu avait été condamné pour avoir contaminé sa compagne sous la même qualification. Dans ce cas, la personne avait présenté à sa compagne un test de dépistage falsifié. La volonté de nuire était donc indiscutable. L'intention de nuire était caractérisée par le fait d'avoir falsifié le test de dépistage: nous avons un acte positif constituant cette intention de nuire. Dans notre affaire, ce que dit le juge, c'est que le seul silence gardé sur son statut sérologique suffit

à caractériser cette volonté de nuire. C'est en ce sens que la jurisprudence me semble prendre un virage radical.

Si le seul silence sur son statut sérologique suffit à reconnaître l'administration de substance nuisible, les 7000 ou 8000 nouvelles contaminations au VIH auxquelles nous sommes confrontés chaque année peuvent amener au Tribunal. Je ne dis pas que toutes ces histoires individuelles iront au procès mais toutes sont susceptibles d'être instruites. Et nous n'envisageons ici que la contamination au VIH mais quid des autres maladies (hépatites, maladies contagieuses...)

En conclusion, nous sommes entrés dans une période charnière, nous devons choisir entre 2 voies.

Nous pouvons, comme en Suisse, supprimer l'examen de la volonté de nuire: le seul fait pour une personne séropositive d'avoir des relations sexuelles non protégées suffit à caractériser l'infraction quelles que soient les circonstances ou les conséquences.

Nous pourrions peut être plutôt rester sur la loi française actuelle, qui même si elle est imparfaite, me semble plus mesurée. De mon point de vue, ne peuvent aller au procès pénal que les affaires où un acte positif prouve l'intention de nuire. Dans les autres circonstances de contaminations, les tribunaux civils peuvent être saisis d'une demande de réparation financière du préjudice: "tout fait quelconque de l'homme qui cause à autrui un dommage oblige celui par la faute duquel il est arrivé à le réparer".

Je vous remercie.

DEBAT

Christiane Charmasson

Si on ne met pas de moyens de prévention (préservatifs masculins et féminins) dans les établissements de santé, je parle des établissements psychiatriques, parce que la durée de séjour y est parfois différente et plus longue qu'à l'hôpital général. S'il y a contamination non seulement on est dans le cadre d'une affection nosocomiale, mais on est face à la responsabilité de qui ? , du patient s'il n'est pas sous tutelle et s'il est majeur ?, et d'autre part si la prévention et les précautions ne sont pas offertes dans les services et dans les établissements , cela engage bien la responsabilité de l'institution ?.

Philippe Malfrait

La question qui est soulevée par cette affaire malheureuse va bien au delà de cela, puisque se pose aujourd'hui la question du secret : du secret professionnel, du secret médical par rapport à ce type de situation ; Dans le cas que vous venez d'évoquer si c'est qualifié comme une infection nosocomiale la responsabilité du patient ne sera peut-être pas recherchée, mais sur le plan pénal à l'appui de la jurisprudence de cette affaire, pour moi il y a matière à procès.

Marie Lise Salin-Shausswald

Je suis dans la confusion, parce que d'une part vous avez parlé de la volonté de transmettre quand on sait qu'on est séropositif et après vous avez parlé quand on est hospitalisé et qu'il y a un médecin intervenant, le chirurgien si il dit qu'il est séropositif, que fait le patient et si il dit rien... sur le même plan il y a quelque chose qui me trouble. Parce qu'à la fois on parle de transmission dans un rapport sexuel, on parle de quelque chose aussi intentionnel, on connaît sa séropositivité, on est dans une rencontre et juste avant on parlait du barebacking et puis là vous nous parlez en tant que professionnels, là aussi c'est interpellant, mais mettre sur le même plan les deux choses ! Ce qui veut dire que les professionnels doivent aussi dévoiler leur statut sérologique ?, je veux dire si on rentre la dedans on est en train de régresser, on est dans un mouvement inquiétant.

Philippe Malfrait

Dans l'affaire qui a été jugé par le tribunal de Strasbourg, il s'agissait bien d'une atteinte volontaire à la personne et on a recherché la conscience de nuire et l'intention de nuire, et qu'a répondu le tribunal de Strasbourg dans cette affaire ? C'est que l'intention de nuire était déterminée par le silence gardé sur son statut sérologique. Donc dans l'hypothèse que j'évoquais à savoir l'interne, vous pourrez toujours dire qu'il n'avait pas l'intention de nuire, mais dans la mesure où le tribunal a dit et a jugé trois fois à

Strasbourg, à Colmar, et à Paris que le silence gardé sur son statut sérologique suffisait à caractériser l'intention de nuire, l'interne qui vous cache son statut sérologique et qui vous contamine a la conscience de nuire, l'intention de nuire, donc la volonté de nuire.

Christiane Charmasson

Nous avons tous connu un chirurgien qui a été empêché de travailler mais qui a été effectivement condamné après avoir transmis le VIH à plusieurs de ses patients en cours d'interventions, mais il n'y a plus une seule intervention maintenant où on ne demande pas au futur opéré ou au futur anesthésié de signer un papier de décharge de fait, à chaque fois qu'il y a un geste éventuellement intrusif ou potentiellement dangereux. Le patient signe un papier après avoir pris connaissance des aléas et des risques. Est-ce que cela veut dire qu'on devrait maintenant demander à un chirurgien, par exemple de fournir, avant une intervention qui ne serait pas une intervention en urgence un certificat justifiant de sa séro négativité pour l'ensemble des virus transmissibles sur le plan sanguin ?

Phillippe Malfrat

Cela existe déjà dans certains pays, et je pense qu'on y va tout droit.

Christiane Charmasson

Cela veut dire quasiment des tests minutes pour tous les chirurgiens chaque jour...

Philippe Malfrat

Je vous rappellerai seulement un article de la loi Perben2 qui permet à un officier de police dans le cadre d'une garde à vue d'une personne soupçonnée de viol d'imposer à la personne un test VIH. On est exactement dans la même philosophie.

Christiane Charmasson

C'est ce qui a changé pour les agressions sexuelles. Auparavant le supposé agresseur pouvait refuser et maintenant il est contraint.

Chantal Brigaudiot

Par rapport au statut sérologique des professionnels de santé, il faut savoir que le Conseil National du Sida a été amené à donner un avis,

c'est-à-dire que cela a failli faire l'objet d'une décision et cela reste en suspend. Mais, je trouve que cela pose une question de non évolution des pensées ou de clivage... C'est-à-dire pour l'imaginer, il faut imaginer qu'il y a des tests minutes fiables possibles, qu'il n'y a plus de délais entre la contamination et le moment où c'est détectable. C'est quand même des choses de base, on fait comme si cela n'existait pas ; Et de la même façon pour reprendre les termes « emprisonner pour éviter le renouvellement de l'infraction », c'est comme si il n'y avait pas de sexualité en prison. Mais qu'est-ce que cela veut dire de tels jugements ? Je trouve qu'entre le problème du délai au niveau du test de dépistage pour savoir si quelqu'un est séropositif ou pas et cette histoire d'emprisonner pour mettre à l'abri comme s'il n'y avait pas de sexualité en prison, j'ai l'impression que nous n'avancions pas beaucoup.

Philippe Malfrait

J'irai même plus loin. On va dans la logique qu'a dit mon Président en quittant la cour d'appel de Colmar quand tous les micros lui sont tombés dessus à la sortie à l'énoncé du verdict, « *je pense que la prochaine étape c'est le tatouage, c'est le tatouage des séropositifs* ».

Un participant

Il me semble qu'il y a une différence entre cette histoire de contamination sexuelle et ce qu'il peut se passer avec un chirurgien. Dans cette histoire, il n'y avait pas de préservatif, c'est-à-dire pas de prévention, alors qu'à l'hôpital, il y a les mesures universelles de prévention. Donc, s'il y a un soucis, une contamination, à ce moment, il peut y avoir une enquête du côté administratif et pénal (je ne suis pas un spécialiste juriste), effectivement s'il y a une politique de prévention au niveau de l'établissement, à savoir est-ce que les mesures universelles de prévention ont été appliquées, est-ce que ce soignant a bien pris, en compte ces mesures de prévention. C'est seulement au cas où la prévention n'a pas eu lieu, alors qu'un chirurgien s'il opère, il prend des mesures de prévention.

Philippe Malfrait

Je crains que très rapidement ce genre de débat aura lieu au sein d'un tribunal, puisque c'est le type d'argument qu'avancera le chirurgien, mais l'avocat de la partie adverse dira très facilement : « oui, vous regardez la pratique dans les salles d'opérations et tous les chirurgiens vous diront que très souvent ils se coupent, très souvent le gant est transpercé, etc, etc.... »

Un participant

Je suis peut-être très optimiste, mais je pense que c'est une volonté politique à ce moment là et je crois que la position de la France droite ou gauche, a toujours été encourageante. Là après ce sera au politique à bien se positionner.

Charlotte Melman – Médecin DASES Mairie de Paris

Sans vouloir m'opposer à ce qui est dit là. Je regrette que votre propos pour défendre cette cause qui est tout à fait juste en elle même et à faire appel à l'argument du risque de la transmission dans le monde de la santé qui est effectivement dans un tout autre registre, c'est que statistiquement parlant, à ma connaissance, il n'y a eu peu de transmission « soignant soigné » du VIH dans le monde depuis de nombreuses années que ces transmissions sont suivies et surveillées, alors qu'il y a potentiellement beaucoup plus de transmissions « soigné/soignant » et que comparé par ailleurs à la transmission d'ordre sexuelle qui est la transmission majoritaire du VIH, on le sait, la comparaison me paraît tout à fait inadaptée. Je regrette que ce soit encore les professionnels de santé qui ont à payer le prix fort de ces questions extrêmement sensibles et difficiles et que ce soit sur eux que l'on reporte le « problème » de manière un peu facile.

Philippe Malfrait

Il ne s'agit pas de porter le discrédit sur qui que ce soit, simplement le juriste est confronté à des cas d'espèce et l'exemple que je prends du chirurgien et du patient est évidemment le cas inverse et c'était simplement pour illustrer le fait que je pense qu'aujourd'hui on n'a pas pris la mesure de la décision du tribunal par rapport à cet autre cas d'espèce en matière sexuelle et je pense que cela n'est que la base d'une très forte modification des mentalités et très forte modification de nos pratiques. Huit jours après le premier jugement du tribunal de Strasbourg, il y avait eu un édito qui avait été fait par ACT UP et qui était remarquable et que j'ai dû relire quatre ou cinq fois pour comprendre, mais aujourd'hui avec deux ans de recul, je pense que c'est eux qui avaient vu le plus juste. Je crois que c'est une énorme « claque dans la figure » de toutes les associations de prévention parce que c'était quelque part le fruit d'un gros échec de toute la politique de prévention qui est menée depuis des années.

- **Françoise KAUFFMANN** – psychologue clinicienne – COREVIH - Alsace

Philippe MALFRAIT vient de nous présenter le point de vue du juriste concernant la condamnation de Christophe MORAT à 6 ans de prison ferme et 230 00 euros de dédommagement à chacune de ses victimes ou ayants-droit pour ne pas avoir révélé à ses partenaires sexuelles son état sérologique (VIH +) qu'il connaissait.

La presse s'est fait l'écho de ce procès et, de façon plus discrète, d'affaires antérieures. Dans ce contexte, je vous cite cet article, signé Agathe LOGEART paru dans le Monde :

Une réunion des ministres européens de la justice. Faut-il « criminaliser » la transmission du SIDA ?

Si les vingt et un pays membres du Conseil de l'Europe s'étaient intéressés jusqu'à présent au SIDA, c'était pour tenter de définir une politique de santé commune : prévention, mesures de santé publique, renforcement des services spécialisés, formation du personnel, évaluation et recherche. A l'occasion de la seizième conférence des ministres européens de la justice qui vient de se tenir à Lisbonne, c'est la question – très ambiguë – de la « criminalisation » du SIDA qui a été posée. Faut-il poursuivre pénalement ceux qui auront volontairement ou par négligence transmis la maladie ? Faut-il rendre pénalement responsable le personnel médical qui n'aura pas pris les mesures nécessaires pour éviter la propagation de la maladie ?

Si « l'angle » choisi a surpris, voire choqué plus d'un participant – notamment la France, qui aurait préféré qu'on aborde les aspects juridiques du SIDA par la lutte contre l'exclusion des malades et non, d'entrée de jeu, par la criminalisation, - juridiquement au moins la question ne manquait pas d'intérêt. Comme l'explique le rapport présenté par la délégation du Portugal et qui a servi de base de travail, « la peur, surtout lorsqu'elle est collective, est une mauvaise conseillère en matière pénale. Et quand elle devient panique, il est assez difficile aux gouvernements et aux législateurs de s'y opposer ». Faut-il pour autant accompagner la peur ou précéder la panique ?

Les exemples de l'histoire :

L'histoire est riche d'exemples d'intervention du droit pénal dans la lutte contre les maladies contagieuses, depuis les « quarantaines » - mesures administratives dont le non-respect pouvait entraîner des sanctions pénales – aux procès de pestiférés ou supposés tels, tenus pour être à l'origine d'une épidémie. Lépreux, juifs, gitans, ont été tour à tour accusés de propager la peste au Moyen Age.

A la fin du seizième siècle, rappelle le rapporteur, « les Parisiens avaient obtenu du roi de tuer sans procès ceux qui étaient trouvés en train de semer la peste à l'aide de poudres ou de pommades... ». Les lépreux ont fait l'objet de mesures pénales : dénonciation obligatoire de la maladie, convocation immédiate d'un tribunal, procès, traitement obligatoire, bien qu'inutile, comme... la castration. Le procès était suivi de l'exclusion de la communauté, de l'enfermement dans des léproseries. Le lépreux était déchu de ses droits, civils notamment (dissolution du mariage, interdiction d'ester en justice). Mort, le pestiféré restait pestiféré : interdit d'obsèques communes et de cimetière commun...

Aujourd'hui, dans nombre de pays, les maladies contagieuses ne sont pas absentes des codes pénaux. En Europe, c'est le cas de l'Autriche, de la Suisse, du Portugal, de l'Italie, de l'Espagne, qui, avec quelques nuances, prévoient des sanctions contre ceux qui, par leurs actions, propagent des maladies contagieuses. Ces textes, pour la plupart, précédaient l'irruption du SIDA. Au Portugal, l'article 270 du nouveau code pénal, adopté en 1982, dit qu'en cas de propagation volontaire la peine d'emprisonnement peut aller de un à cinq ans ; en cas de propagation par négligence, elle est de un an au maximum. Les peines sont aggravées de moitié si la mort ou une infirmité grave s'en sont ensuivies ; de même, précise la loi, si « l'agent contaminateur a agi par bassesse de caractère ». Ces textes s'appliquent à toutes les maladies contagieuses.

Un article peu utilisé :

En France, un article peu utilisé du code de la santé (L 285) prévoit des sanctions pénales pour ceux ou celles qui, atteints de maladies vénériennes, ne prouvent pas qu'ils se soignent.

Juridiquement la sanction pénale pour transmission du SIDA n'est pas simple. Toute incrimination implique la nécessité d'établir avec certitude le caractère intentionnel et le lien de causalité. Comment prouver qu'on a volontairement transmis le SIDA ? Comment démontrer par exemple que tel rapport sexuel ou telle injection de drogue est la cause de la maladie ? En France, certains magistrats affirment avoir été récemment confrontés à cette question, dans des affaires de viol notamment. Le fait que le SIDA ait pu être transmis à l'occasion d'un rapport sexuel sous la contrainte ne semble pas avoir modifié la qualification pénale. En théorie, certains juristes estiment que si le phénomène devait se développer, le code pénal, par le biais des qualifications « classiques » (tentative d'homicide volontaire par exemple), suffirait à y répondre. D'autres envisageraient l'utilisation de l'article 301 du code pénal, qui vise l'empoisonnement, pour réprimer l'infection volontaire.

Le rapport portugais envisage une typologie – non exhaustive, précise t-il – des agents contaminateurs :

- 1) *Les malades, notamment les homosexuels, les prostituées et leurs clients déjà infectés, y compris ceux qui utiliseraient leur maladie comme une arme.*
- 2) *Les techniciens de laboratoires qui ne respecteraient pas les mesures de sécurité.*
- 3) *Les toxicomanes infectés qui, le sachant, donneraient leurs seringues.*
- 4) *Le personnel médical et paramédical qui utiliseraient du matériel mal stérilisé ou des produits biologiques humains – comme le sang – susceptibles de transmettre le virus.*
- 5) *Les médecins qui ne font pas la déclaration obligatoire des cas de maladies contagieuses prévue par la loi.*

Reste l'opportunité même d'une telle réflexion. Tout en reconnaissant que « la punition du coupable ou l'indemnisation est une assez maigre consolation pour la victime contaminée, le rapport portugais a heurté quelques consciences en estimant que, s'il ne fallait pas traiter le malade en coupable, « le droit à la non-punition du malade n'est pas juridiquement défendable », une telle recherche serait justifiable « sans influence des fantômes du passé ou des peurs irrationnelles ».

Dans leur résolution finale, les ministres de la justice européens, notamment sous la pression de la France, ont été sur ce sujet d'une grande prudence, en posant, comme préalable à toute définition d'une politique commune, que l'intervention du droit pénal en ce domaine devrait être « le dernier recours ». Si le comité européen pour les problèmes criminels a bien été chargé d'une étude sur les aspects criminologiques et de politique criminelle du SIDA, les mesures de prévention ont estimé les ministres de la justice, restent la première arme de lutte contre la maladie bien avant une éventuelle répression.

Cet article, et c'est pour cela que je le cite, est daté du 28 juin 1988 donc avant l'arrivée des trithérapies et évoque le problème de la « criminalisation » des porteurs de maladies contagieuses, tout au moins de certaines maladies.

En ce qui concerne le VIH, le problème se situerait-il au creux de la complexité des éléments entrant en compte dans les relations sexuelles humaines dans ces trois mots et leur combinaison ? Mais pourquoi si peu de bruit autour des procès syphilis, herpès (voire hépatites, je n'ai pas trouvé trace de plainte mais ça peut exister ?). Ces procès sont rares mais ils existent. Les trois composantes évoquées y sont, alors qu'elle est la spécificité du VIH ? « Mort », « incurabilité » seraient-ils les signifiants qui « font la différence » dans l'inconscient collectif ? Mort physique avant 1996 mais aussi mort sociale par « stigmatisation » ? Les personnes récemment diagnostiquées VIH + sont très souvent persuadées de leur

mort prochaine, expriment des sentiments de honte et cela renvoie bien à la clinique du trauma (l'avant, l'après, l'image du corps « nouvelle » etc) à laquelle nous devons nous référer.

Vous me direz que ce n'est pas là spécifique au VIH mais à toute annonce de diagnostic lourd. Notre travail d'accompagnement viserait à éviter l'évolution pathologique autour de ce trauma afin de permettre à la parole de re-circuler et d'éviter les points de « cristallisation » qui gêneront l'évocation du VIH. Seul, ce travail d'élaboration peut permettre l'émergence du sens, la possibilité pour le sujet de se « coltiner » la maladie.

De plus, ce travail peut permettre de préciser les problématiques névrotiques du sujet et sa fragilité plus ou moins grande sur le plan narcissique. Certains troubles de la personnalité du fait même des réactions défensives qui leur sont associées semblent propices à ces difficultés de communication et donc d'entraver les conduites de prévention (personnalité « borderline » psychopathie « narcissique » « évitante » etc...). Il ne s'agit pas « d'étiqueter » mais de pointer certaines particularités sur le plan psychopathologique ou de la vie quotidienne (ex. du patient ayant des problèmes d'érection à qui le discours habituel du préservatif ne peut être perçu que comme double contrainte). Ces problèmes sont fréquents et sous-estimés, il n'y a d'ailleurs qu'à constater le manque effarant de consultations de sexologie, par exemple, proposées aux patients.

Hormis le travail quotidien, autour donc de cette clinique du trauma notamment, le psychiatre et le psychologue peuvent aussi avoir affaire à cette « judiciarisation » à travers leurs pratiques d'experts.

Qu'en est-il de celles-ci ? Je vous rappelle qu'elles sont différentes selon que l'on est psychiatre ou psychologue même si ces expertises restent des « avis » visant à éclairer sur le plan psychopathologique les personnes qui prendront les décisions de justice. Pour le psychiatre, dans le Code Pénal, l'article 122-1 rappelle les limites de responsabilité du « mis en examen » :

- (Alinéa 1) « n'est pas pénalement responsable la personne qui était atteinte au moment des faits d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant aboli son discernement ou le contrôle de ses actes »
- (Alinéa 2) « la personne qui était atteinte, au moment des faits, d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant altéré son discernement ou entravé le contrôle de ses actes, demeure punissable ; toutefois, la juridiction tient compte de cette circonstance lorsqu'elle détermine la peine et en fixe le régime ».

Historiquement, en France, il y avait une dichotomie soin-punition (cf loi de 1938). En 1990, est apparue « l'injonction de soins » (donc punition et soin) et, pour simplifier, la dichotomie a été remplacée par :

- soin (et non-sanction pénale) pour la personne reconnue malade mentale par l'expertise psychiatrique,
- aide thérapeutique (et sanction pénale) pour la personne présentant des troubles de la personnalité.

De façon très simplifiée, lors de l'expertise, le psychiatre va procéder à un examen clinique approfondi, formuler si possible un diagnostic et faire une analyse rétrospective de l'état mental au moment des faits pour lesquels le sujet est mis en examen. La synthèse de ces éléments sera faite dans un compte-rendu dans lequel il devra préciser quel alinéa s'applique au sujet.

La complexité de cet exercice est évidente. A titre d'exemple, même s'il existe une pathologie psychiatrique (cf alinéa 1) si les faits « reprochés » au sujet ne sont pas en rapport avec cette pathologie, alors il relève de l'alinéa 2. Cette complexité explique que les « non-lieux psychiatriques » sont rares et en diminution.

Le psychiatre doit aussi répondre aux questions posées dans la « mission » que lui donne le Juge, en plus de se prononcer sur l'application de l'article 122-1.

Quant au psychologue, son travail d'expert est aussi délimité par la « mission » donnée par le Juge, sous forme de demandes. La réponse à celles-ci sera élaborée et rédigée sous forme d'un rapport rédigé en langage clair (absence de termes « techniques »). Ce rapport comprend en général un bref rappel des faits reprochés au mis en examen et la position de celui-ci vis-à-vis de ces faits, des données biographiques, familiales, sociologiques, professionnelles avec un important travail sur l'inscription du sujet dans sa propre histoire, des données psychologiques (personnalité, aspects cognitifs, intrication de ces facteurs).

Ce rapport se termine par une synthèse comprenant une discussion et des réponses aux questions posées par le Juge. Ce discours porte sur ce que l'expert a pu repérer comme éléments significatifs dans l'histoire du sujet, dans sa « manière d'être au monde » en essayant de les articuler à ce qui est à l'origine de l'expertise. Cela renvoie pour le psychologue à la clinique du passage à l'acte et de la « suite » de ce passage à l'acte (analyse des réactions et des mécanismes de défense).

Le but des expertises psychiatriques et psychologiques est d'apporter un « éclairage » au magistrat instructeur. Les éléments d'ordre psychologique et psychopathologique repérés lors de l'expertise sont

articulés à l'histoire du sujet et éventuellement avec les faits qui lui sont imputés.

D'aucuns pensent que les « psy » n'ont rien à voir, à faire « là-dedans », à savoir la Justice ? L'affaire de Colmar vient encore nous interroger sur nos positions et nous « rattrape » en quelque sorte en mettant en avant toutes les carences existantes par rapport au VIH. Rester dans le discours « classique » de la prévention de la transmission, discours s'appuyant peut être trop sur le rationnel et l'intellectuel ? Resituer cette décision de justice dans le contexte historique et social ? Afin de repérer quels fantasmes sous-jacents opèrent (d'où mon introduction par un article de presse de presque 20 ans) ?

Continuer à travailler sur nos pratiques cliniques au jour le jour (cf la clinique du « trauma ») est une évidence mais ne peut constituer, bien sûr, une réponse « suffisante » aux problèmes soulevés par ce jugement.