HAL
open science

Les recours alternatifs du Sida

Nicole Licht

To cite this version:

Nicole Licht. Les recours alternatifs du Sida. Le Journal du SIDA. Hors série, 1992, Numéro spécial VIIIème Conférence Internationale sur le SIDA - Médecine et Sciences sociales, 43/44 (Numéro spécial VIIIème Conférence Internationale sur le SIDA - Médecine et Sciences sociales), pp.78-81. hal-01442351

HAL Id: hal-01442351

https://hal.science/hal-01442351v1

Submitted on 11 Nov 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Les recours alternatifs

Pour la première fois, la conférence a étudié le recours à des thérapeutiques autres que biomédicales. Y compris dans les pays développés, une proportion importante de personnes séropositives ont recours à des traitements alternatifs, parallèles ou traditionnels. Mais l'évaluation de leurs effets, subjectifs ou objectifs, manque encore de rigueur.

EN CONSACRANT pour la première fois, dans le cadre d'une conférence internationale, plusieurs sessions aux thérapies alternatives, les organisateurs ont témoigné d'une position d'ouverture à l'égard des préoccupations quotidiennes des personnes vivant avec le VIH. Dans le monde, 75 % d'entre elles (1) recourent à des thérapeutiques autres que biomédicales. La difficulté qu'il peut y avoir à situer les traitements alternatifs par rapport à la biomédecine apparaît lorsque les organisateurs juxtaposent systématiquement les termes « alternatifs », « traditionnels » et « complémentaires » sur tous les programmes. Elle est perceptible aussi dans l'affichage de posters témoignant d'une grande hétérogénéité des pratiques. Ainsi, l'étude des pratiques thérapeutiques parallèles d'un groupe d'homosexuels était regroupée avec l'expérimentation médicale d'une décoction de racines utilisée par un guérisseur sur une population africaine et la présentation d'une pratique religieuse afro-cubaine utilisée à New YorK (2).

Les études sur la fréquence des recours alternatifs et sur les motivations des patients restent relativement rares. Une étude réalisée en Suisse (3) auprès d'une centaine de patients infectés par le VIH, recrutés à partir de leur lieu de soin habituel, de mai à septembre 1991, montre que 41 % d'entre eux utilisent des thérapies alternatives : l'homéopathie (22 réponses), les vitamines (13), les herbes (9), la méditation (9), les massages (8), le Padma 28 (8). Le début du recours se situe, dans 43,8 % des cas, lors du premier test révélant la séropositivité, dans 26,8 % des cas lors des premiers symptômes, et dans 14,8 % des cas lors des premiers signes de détérioration de l'état de santé.

On relève l'absence de recours purement « diagnostiques », tels que l'iridologie, la radiesthésie, dans les différentes études présentées ; cette absence peut tenir au fait que, comme pour le cancer, c'est la médecine officielle qui porte le diagnostic. Une autre recherche menée auprès de patients de 10 hôpitaux hollandais (4) met en évidence que 40 % de ces patients utilisent des traitements parallèles. Ces patients, la plupart traités depuis trois mois par AZT, ddI ou Interféron, prennent en complément des vitamines et divers remèdes tels que : pilules d'ail, ginseng, algues, etc. Ils déclarent se soigner également par homéopathie, par thérapies anthroposophiques, par techniques d'orientations psychologiques, et suivre des régimes alimentaires.

Une étude ethnographique à Philadelphie (5) sur des sujets masculins, recrutés pour l'enquête par réseau de connaissance, permet aux auteurs d'affirmer que la majorité de leur échantillon (9 personnes) utilise plusieurs médecines conventionnelles et alternatives, et ce depuis l'annonce de leur séropositivité. Les auteurs soulignent le fait qu'une majorité des utilisateurs sont diplômés d'université.

A Londres, une recherche réalisée en 1988-1989 auprès de 265 homosexuels masculins séropositifs ou malades du sida (6) montre que 46 % d'entre eux ont eu recours à des mé-

decines alternatives à différents stades de leur maladie et 40 % ont essayé 3 ou plus de ces thérapies. La plupart trouvent qu'elles sont utiles, notamment parce que les praticiens leur ont témoigné une grande attention. Les auteurs remarquent que les personnes n'en parlent vraisemblablement pas à leur médecin de famille et qu'il est important que les médecins interrogent leurs patients sur leur usage des médecines alternatives afin d'éviter toute incompatibilité avec les autres traitements qu'ils reçoivent.

L'espoir d'un traitement miracle

Une étude britannique présentée par Christopher Valentine (7) met en évidence des résultats qui vont dans le même sens. L'intérêt de cette étude réside notamment dans le fait que ce sont les médecins eux-mêmes qui l'ont souhaitée, impulsée et coordonnée. En effet, bien que les patients soient libres de *« poser des questions au sujet de tous les aspects de leur traitement et qu'ils développent souvent de très forts rapports avec l'équipe médicale »*, les soignants avaient l'impression que les patients prenaient d'autres médications en plus de celles prescrites à l'hôpital. L'équipe soignante a ressenti le besoin de vérifier cette impression, de connaître les médications et les thérapies utilisées et de connaître les motivations des patients.

Réalisée à partir d'une population estimée représentative de 141 homosexuels et bisexuels masculins fréquentant l'hôpital St-Mary à Londres, l'un des plus importants centres de soins des patients infectés par le VIH au Royaume-Uni, l'étude montre que 53 % utilisent des médications alternatives, le plus fréquemment des vitamines. La plupart considèrent les traitements médicaux hospitaliers comme à la fois efficaces et sûrs et trouvent les médications alternatives moins efficaces que les médecines conventionnelles. Seuls 12 % d'entre eux ne pensaient pas que les médecines alternatives pouvaient compléter les médications hospitalières. Les médications alternatives sont perçues comme étant sûres, mais pas meilleures que les médecines conventionnelles. L'étude met en évidence une consommation d'alcool (68 %), de cigarettes (62 %), de poppers (78 %), de cocaïne (46 %), de cannabis (78 %) et autres drogues chez les personnes interrogées, constatation intéressante à confronter avec la recherche d'une meilleure hygiène de vie et d'une remise en forme de l'état physique, raisons invoquées pour justifier des recours alternatifs dans d'autres études.

A Rio de Janeiro (8), deux fois par semaine pendant deux heures, des personnes infectées par le VIH ont accès à un large éventail d'exercices : danse, massage, musculation, assouplissement, relaxation, etc. Des discussions en groupes et une évaluation permanente des progrès réalisés complètent et constituent une large part du programme de remise en forme. Cette expérience sur huit mois permet de constater que les personnes reprennent confiance dans leur corps et peuvent ensuite s'adonner, à l'extérieur, à d'autres activités sportives sans crainte. D'après cette étude, les activités physiques semblent devoir être promues, dans la mesure où elles sont accessibles à tous les individus quel que soit leur environnement culturel et leur stade de santé. Cette incitation se justifie d'autant plus si on considère l'étude comparative réalisée pendant six mois par Celia Schlenzig (9) à Munich pour évaluer le bénéfice à long terme de l'exercice physique sur la condition biologique et le cours de la maladie ; selon l'auteur, l'exercice physique *« augmente la condition biologique à tous les stades de la séropositivité et du sida et donne de plus un délai avant les complications »*.

Une majorité des patients qui utilisent des thérapies alternatives espèrent obtenir un délai dans la progression de leur infection et un soulagement des symptômes, mais n'attendent pas de résultats plus spécifiques que ceux des thérapies conventionnelles. La guérison grâce à ces thérapies alternatives ne serait espérée que par quelques patients (10). Autre argument avancé par Jon Greenberg, de Treatment Alternative, intervenant en tant que malade lors d'un mini-cours : *« Je n'attends pas d'être guéri mais d'avoir une meilleure qualité de vie. »*

Un malade américain : « Je n'attends pas d'être guéri mais d'avoir une meilleure qualité de vie. »

Sans mettre en doute l'authenticité des réponses sur l'absence d'attente d'une guérison par l'une ou l'autre thérapie, alternative ou conventionnelle, elles nous semblent à relativiser au regard de certains itinéraires thérapeutiques. Car, au-delà de la qualité de vie, par l'amélioration des symptômes, persiste toujours l'espoir d'un traitement miracle. Ainsi, à Tlacote, à 150 miles de Mexico, une eau puisée d'un puits local est considérée comme un traitement curatif pour différentes maladies, dont le sida (11). Depuis le passage du basketteur Magic Johnson, le 12 janvier 1992, on voit affluer les visiteurs. Les personnes attendraient en rang, pendant environ trois jours, dans une file de 2 à 4 km de long, pour obtenir 4 litres de cette eau, donnée gratuitement. L'analyse physicochimique et bactériologique de l'eau montre un pH élevé (8,6) dû à la présence de sodium et de bicarbonate de magnésium. Interrogées sur les raisons de leur venue, les personnes évoquent l'absence de guérison médicale, la menace imminente de mort, et l'espoir *« dans quelque chose qui a attiré tant d'attention »*.

Le recours au guérisseur traditionnel

La place et le rôle de la médecine traditionnelle, tant pour la prévention que pour les soins, constitue l'un des enjeux dans la lutte contre le sida en Afrique. Au Rwanda, une étude (12) a été réalisée pour estimer les facteurs et les perceptions qui déterminent le choix entre la médecine traditionnelle et la médecine occidentale chez les femmes africaines en milieu urbain, confrontées à la maladie en général et au sida en particulier ; 40 femmes et 25 soignants traditionnels ont été interviewés. L'enquête tend à démontrer que la majorité des femmes utilise concurremment les deux méthodes ; 30 % croient en une meilleure efficacité des traitements traditionnels sur l'empoisonnement, les problèmes de peau (incluant l'herpès), les abcès, la grossesse et la stérilité. Elles justifient également leur choix par l'échec des traitements de l'hôpital et par une meilleure accessibilité de la médecine traditionnelle. La médecine occidentale est perçue comme plus appropriée à certaines maladies, notamment les maladies internes, grâce à la capacité d'investigation technologique (analyse de sang, rayons X). Les guérisseurs interrogés avaient tous entendu parler du sida, connaissaient les modes de transmission et les symptômes majeurs. Certains déclarent même traiter avec succès des patients atteints du sida, et 28 % considèrent le traitement de l'herpès comme leur spécialité. Ils se montrent très intéressés par une collaboration

avec des médecins de formation occidentale.

Noni Lantum, médecin de santé publique au Cameroun, est chargé de promouvoir la prévention du sida auprès des guérisseurs traditionnels. Il a pu constater que les individus alternent les consultations entre l'hôpital et le guérisseur. Il considère qu'il est très important que les gens ayant le sida, *« étant des condamnés à mort »*, aient accès aux deux systèmes. *« Les malades trouvent auprès des guérisseurs une qualité d'accueil et d'amour qu'ils ne trouvent pas chez les biomédicaux. »* D'après ses observations, les guérisseurs ne désirent pas soigner les maladies graves type Kaposi, mais soignent les symptômes courants.

En Afrique, la médecine conventionnelle se cantonne aux villes, ne laissant aux campagnes que des herbes.

« Deux conceptions de la maladie s'opposent chez le médecin et le guérisseur traditionnel. Pour le médecin, le virus attaque l'individu, alors que pour le guérisseur le virus attaque la société. L'individu, lui, est ambivalent, il peut aller à l'église catholique et croire aux ancêtres. » Cette ambivalence, ou plutôt cette rationalité pratique qui amène l'individu à puiser dans toutes les ressources disponibles sans pourtant les associer, est une constante dans toutes les sociétés. Anne-Marie Jurg, chercheur au département de médecine traditionnelle du Mozambique (13), explique la complémentarité des deux formes de traitement par le fait que leur action ne se situe pas au même niveau et que la médecine traditionnelle s'enracine dans la culture des ancêtres. Elle aussi considère que, dans le domaine de la prévention, il faudrait collaborer avec les soignants traditionnels, qui peuvent être des éducateurs, des conseillers en information de santé.

John Rwomushana, médecin en Ouganda, constate : *« Les médecines traditionnelles sont accessibles pour la majorité de la population. Les guérisseurs sont des médiateurs entre le système de santé et la population. »* Il envisage, puisque les personnes infectées ont recours aux thérapeutes traditionnels, de les utiliser comme relais pour promouvoir la prévention du sida et notamment le préservatif. Cette proposition renvoie au rôle possible, mais contesté, des guérisseurs comme vecteurs des actions de prévention primaire et de soins (14). Au Kenya, une large part de la population continue d'adhérer aux pratiques et croyances culturelles comme « la superstition et la sorcellerie ». Le sida est étroitement associé à la sorcellerie par une population qui ne comprend pas les modes de transmission du virus, les signes et les symptômes de la maladie. Fellgona Momanyi (15) considère que *« le manque d'information sur le sida, l'absence de médicaments, de seringues encouragent le recours aux médecines traditionnelles et aux herbes »* et tendent à encourager superstitions et sorcellerie. Elle remarque que l'intervention de la médecine conventionnelle reste limitée aux plus grandes villes, *« laissant les souffrances rurales se contenter d'herbes comme traitement »*.

Peu de travaux font état de l'action de l'entourage (parents, amis, relations) dans l'orientation vers une filière de soins. La recherche de Frits Van Dam montre que 8 personnes sur 59 disent avoir suivi le conseil *« des autres »* ; tout au plus peut-on supposer que les organisations communautaires de soutien aux personnes vivant avec le VIH facilitent les interactions et la communication entre malades, parfois à leur corps défendant (16). Même si le thème ne fut jamais abordé au cours des différentes sessions, on peut rester conscient des risques de dérapage, voire d'escroquerie morale et financière de certains thérapeutes parallèles.

Recherches cliniques parallèles

Une association californienne a édité un manuel d'automédication (17). Il contient tous les autotraitements réalisables, *« même en prison »* : automassage, visualisation, thérapies à base d'herbes, conseils nutritionnels. L'association travaille maintenant à faciliter l'accès à ces thérapies pour les séropositifs qui n'ont pas d'aide extérieure.

Dans le même ordre d'idée, David Bakert (18), en collaboration avec la Healing Alternatives Foundation, à San Francisco, a regroupé sur une vingtaine de feuillets des informations sur les résultats de recherches, le dosage optimal, les effets indésirables et les bénéfices procurés par plusieurs médecines alternatives : vitamine C, herbes chinoises, composé Q (concombre chinois), NAC, DNCB, Iscador, Taurine, aspirine, etc., indiquant même les lieux où ces médications sont disponibles. Il précisera néanmoins, lors de son intervention, que *« certains de ces traitements peuvent être bénéfiques pour certaines personnes mais pas pour d'autres »*, mais *« nous avons le pouvoir de tous nous traiter nous-mêmes »*.

La conférence a donné l'opportunité à différents thérapeutes parallèles de présenter en session les résultats de leurs « recherches cliniques ». Des projets d'acupuncture pour le traitement du sida à New York, à San Francisco, à Miami, à Chicago, à Austin, à Boston, à Seattle ont commencé, et les soins pour le sida concernent une part importante de l'activité des acupuncteurs dans ce pays. Ainsi, Magnolia Goth (19), s'appuyant sur son expérience, constate que les personnes traitées par acupuncture ont un taux de survie plus fort et ont régulièrement une réduction substantielle des symptômes et des effets secondaires liés aux médicaments du VIH. La plupart de ses patients font état d'une réduction de la fatigue, de la transpiration, des diarrhées et des réactions cutanées aiguës après 4 ou 5 traitements. Plusieurs d'entre eux ont un gain de poids de 15 à 25 livres et sont capables de travailler de longues heures. L'acupuncture est également à l'essai dans les cas de neuropathie périphérique, à l'école de médecine de l'université de Boston (20), pour apprécier son action sur les fonctions sensori-motrices et sur la qualité de vie des individus.

Les essais de traitements à partir d'extraits d'herbes chinoises tels le *Mormodica charantia* (*Bitter Melon*) ou le Composé Q (concombre chinois), administrés par voie orale ou rectale, ont également fait l'objet de discussions (21). Certains considèrent que les résultats sont prometteurs au regard des observations cliniques faites régulièrement. Les présentations ne sont toutefois pas exemptes de critiques. Les auteurs considèrent que d'autres études sont nécessaires pour déterminer la durée de la thérapie et les effets sur les autres marqueurs.

D'autres médications puisées dans la pharmacopée populaire des sociétés traditionnelles font l'objet d'« essai » sur les populations locales, et notamment deux recherches en Tanzanie. L'une (22) porte sur 156 patients volontaires atteints du sida qui ont absorbé pendant six mois une décoction du composé ELS à raison de 150 ml par jour en 5 phases de soixante-six jours consécutifs. Les auteurs estiment que le composant ELS peut être associé à *« une prolongation*

de la survie, une amélioration de la qualité de vie par l'absence d'infections opportunistes, et un sentiment de bien-être ». L'autre étude (23) cherche à déterminer l'efficacité de médications préparées avec des plantes médicinales utilisées par des soignants traditionnels. Identifiée par un botaniste, puis produite par domestication, l'*Harrisonia Abyssinica* est aujourd'hui utilisée pour soigner les candidoses buccales. Une collaboration a été établie entre les guérisseurs traditionnels et l'hôpital régional. Des études sont poursuivies pour juger les éventuelles manifestations toxiques et améliorer les conditions d'administration du traitement ; les auteurs considèrent que celui-ci restera limité à la population locale qui n'a pas accès aux traitements plus coûteux.

Des expériences de cohabitation

Au contraire de certains thérapeutes comme Zhang Qinqai, de l'Institut sino médical, aux Etats-Unis, qui utilise notamment l'ail et le *Bitter Melon* dans ses traitements et affirme que « *c'est une médecine individuelle et qu'on ne peut pas en tirer de résultats globaux* », nombre de participants au cours des sessions et la plupart des travaux présentés (posters et abstracts) expriment le souhait que soient menés des essais thérapeutiques contrôlés sur les médications « alternatives ». La demande émane, nous l'avons vu, de médecins hospitaliers, mais aussi de patients. Ainsi, Jon Greenberg, en séance, regrettait que les traitements alternatifs soient mal maîtrisés quant aux effets secondaires, faute de test scientifique fiable. Il explique cela par le fait que les chercheurs ont peur de « ruiner » leur notoriété scientifique en étudiant les médecines non conventionnelles et en raison également de différents blocages d'ordre bureaucratique et financier.

L'absence de traitements curatifs, la toxicité connue des traitements actuels, l'espoir de vivre et de guérir justifie cette quête thérapeutique mais ne suffit pas à expliquer l'ampleur du phénomène. Conscients de l'importance du mouvement alternatif dans le cadre de l'épidémie du VIH, et notamment aux Etats-Unis, chercheurs, praticiens, membres d'associations communautaires s'accordent à reconnaître qu'une plus complète compréhension du phénomène est nécessaire dans l'intérêt des patients.

En France, des expériences de « cohabitation » en milieu hospitalier voient le jour. A Lyon, le Pr Trépo a ouvert son service de virologie à des homéopathes, considérant que ceux-ci pouvaient, par une démarche d'écoute globale des malades et par l'action de l'homéopathie dans le traitement d'infections virales opportunistes (herpès, zona), apporter une contribution intéressante au suivi des patients séropositifs.

L'absence de traitements curatifs ne suffit pas à expliquer l'ampleur du phénomène.

Les prémices de collaboration, les bienfaits réels, subjectifs ou objectifs, procurés par ces pratiques alternatives, ainsi que le souci d'ouverture manifesté par les organisateurs et les médecins intervenant à la conférence, ne doivent pas faire oublier quelle est généralement l'attitude de la médecine officielle en pareil cas. On a déjà vu que, dans le cas du cancer, dès lors que les thérapeutiques biomédicales se sont révélées curatives, cela a entraîné la marginalisation, voire le rejet, des chercheurs et des thérapeutes parallèles par les instances officielles (24).

Dans l'immédiat, la conférence d'Amsterdam a aidé à l'instauration d'un dialogue et a permis aux participants de jeter les bases d'un réseau propre à favoriser une reconnaissance officielle des traitements alternatifs aux côtés de la biomédecine lors des futures manifestations scientifiques.

Notes :

(1) Chiffre annoncé par les organisateurs sur les programmes.
(2) PoB 3402, PoB 3400 et PoB 3399.
(3) Laifer G. et al., « Frequent use of alternative therapies and higher subjective benefit compared to traditional medicine in HIV-infected patients » , PoB 3395.
(4) Van Dam F. et al, « The use of remedies and alternative therapies by patients with symptomatic HIV-Infection (CDC IV) », Pob 3402.
(5) O'Connor B. et al., « Ethnographic study of HIV alternative thérapies », PoB 3398.
(6) Simms M. et al., « The use of and attitudes to alternative medicine on the part of gay men with Aids or HIV infection », Pub 7517.
(7) Valentine C. et al., « Anonymous questionnaire to assess consumption of prescribed and alternative medication and patterns of recreational drug use in a HIV positive population », Thb 1508.
(8) Rehse A., « Body Movement workshop for people with HIV/Aids », PuB 7464.
(9) Schlenzig C. et al., « Physical exercise favourably influences the course of illness in patients with HIV and Aids », Pob 3401.
(10) PoB 3395, PoB 3402.
(11) Del Rio C., « The curative water of Tlacote, Mexico : a psychosocial phenomena », Pub 7142.
(12) King R. et al, « Traditional medicine vs modern medicine for Aids », Pob 3394.
(13) Jurg A.-M., 1992, « HIV, STD and traditional medicine, approaches in Mozambique ».
(14) Foster G. M, 1983, « Introduction à l'ethnomédecine », in : *Médecine traditionnelle et couverture de soins de santé*, Genève, OMS, p. 17-24. Hours B., 1992, « La santé publique entre soins de santé primaires et management », in : *Cahier Sciences Humaines*, 28 (1), p. 123-140.
(15) Momanyi F., « Limited knowledge, information on HIV/Aids », PoB 3397.
(16) Le milieu associatif communautaire d'aide aux personnes touchées par le VIH, est très partagé quant aux risques de préjudices financiers, physiques et moraux que peut entraîner l'adhésion à certaines thérapies et à certains thérapeutes. Cf., pour des points de vue différents, S. Mauras Le Dain, 1992, « Les associations d'aide aux malades partie civile ? », in : *Gai Pied Hebdo, Années sida*, ou « L'appel aux chercheurs pour compléter l'évaluation de certaines thérapeutiques anti-VIH potentiellement intéressantes mais insuffisamment étudiées à ce jour », de l'Association Positifs en 1992.
(17) Korsia S. et al. « Be good to yourself : a self manual providing relevant treatment information to HIV-infected inmates », PoB 3378.
(18) Baker D. et al., « Collected research findings and anecdotal reports on the optimal dosage, side effects and benefits of selected alternative medications in Gay men with HIV », PoB 3391.
(19) Goth M., « The developpement of acupuncture for Aids treatment in the united states », PoB 3393.
(20) Tosches W. et al., « A pilot study of acupuncture for the symptomatic treatment of HIV associated peripheral neuropathy », PuB 7554.
(21) Zhang Q. et al., « Primary report on the use of Chinese Herbal Extract of Mormodica Charantia (Bitter Melon) in HIV infected patients », PuB 7597.
(22) Lugakingira E. et al, « Therapy with compound ELS a traditional medicine », Pob 3396.
(23) Schneiman D. et al., « Treating HIV disease with traditional medicine », Pob 3400.
(24) Bouchayer F., 1988, « Médecine officielle et cancérologie parallèle : points d'articulation ? », in *Prévenir*, n° 17, p. 29-39.

Nicole Licht
Laboratoire d'écologie humaine, université d'Aix-Marseille-III