

Protocoles

Le bulletin bimestriel d'information thérapeutique pour les personnes vivant avec le VIH

Hors Série
La relation
malade/médecin

Aout - Sept 2007

Édito

Au début de l'épidémie de sida, le niveau des savoirs des médecins était quasiment équivalent à celui des malades : les premiers assistaient impuissants à la dégradation inéluctable de la santé des seconds et les malades étaient témoins de cette impuissance. Du coup, la relation classique médecin/malade a été remise en question : un médecin ne sait pas tout, le médecin n'ordonnait plus la prise de médicament avec la même autorité tranquille qu'avant l'épidémie, puisqu'il n'y avait pas de traitement réellement efficace. Et cette impuissance face à la nouveauté de la maladie a servi de marchepied pour de nombreux malades.

Les médecins se sont réunis en conférences pour échanger leurs informations et suivre la recherche ; les malades s'y sont invités et ont suivi les publications. Les savoirs se sont approfondis en parallèle, puis ensemble, à force de travail et de mobilisation des associations. Peu à peu, les médecins ont constitué de nouvelles connaissances scientifiques à mesure que les données se sont multipliées, que de nouveaux traitements sont apparus, que les recherches ont plus ou moins porté leurs fruits, que le savoir est devenu plus complexe. Les malades ont pu suivre ces progrès et eux aussi ont évolué : beaucoup sont morts, beaucoup des survivants se sont épuisés et peu ont la force de poursuivre leurs efforts dans les associations.

Et le problème est là : les situations respectives du malade et du médecin sont fondamentalement différentes, la relation malade-médecin n'est pas une relation égalitaire. La situation n'est pas la même quand on est un praticien de formation scientifique et que l'on suit chaque jour des dizaines de malades, même avec tout le dévouement et l'engagement du monde, et lorsque l'on sait sa vie en danger mais qu'on sent instinctivement qu'accroître ses connaissances sur le sida en général et son état de santé en particulier peut permettre de vivre un peu plus, de vivre un peu mieux.

Idéalement le malade serait aussi scientifiquement au point que son médecin, aussi bien pour comprendre le traitement qu'on lui propose et en connaître les alternatives que pour pouvoir suivre les résultats des recherches thérapeutiques. Idéalement le médecin saurait prendre en compte ce que signifie pour chaque malade sa qualité de vie et adapter les traitements. Et dans le rapport malade/médecin, qui se construit dans la durée, la clé de la relation est la confiance et le respect.

Une grande partie du corps médical a longtemps considéré comme une perte de temps les explications scientifiques et l'effort de simplification et de clarification des informations à destination des malades. Jusqu'à ce qu'il comprenne que pour soigner le mieux possible, les malades doivent pouvoir participer au choix des traitements et être entendus quant à leurs effets secondaires, et que les soins soient coordonnés de manière cohérente. Beaucoup de nouveaux séropositifs ont entendu dire que les malades du sida sont experts de leur maladie, mais ces connaissances n'apparaissent pas simplement avec le changement du statut sérologique. Il a fallu des années d'efforts pour accumuler des connaissances, qui ne cessent de croître et de changer. Cette expertise demande un réel investissement personnel, important en énergie et en disponibilité.

Et comme toutes les relations, la relation malade/médecin souffre de la banalisation. Les uns et les autres versent dans la facilité. Les malades du sida ne resteront des experts de leur maladie que s'ils participent à entretenir et accroître les connaissances que leurs prédécesseurs ont amassées. Les médecins quant à eux se positionnent souvent maintenant comme dans la plupart des maladies graves comme le cancer, le diabète, etc. Mais comme pour ces maladies, le danger serait qu'ils considèrent qu'il y a des grandes routines thérapeutiques qui permettent de traiter des « patients » standard et qu'ils économisent l'effort d'adapter ces routines aux cas particuliers des malades. Il faudrait trouver des solutions pour faire remonter le niveau du savoir et la volonté d'implication des malades. Alors que le nombre de malades par médecin est croissant et que la coordination des soins est de plus en plus difficile, il faut pouvoir atteindre et garder une relation malade/médecin optimale, faite de confiance et de respect.

Protocoles est le bulletin d'information thérapeutique pour les malades réalisé par les membres de Traitements & Recherche d'Act Up-Paris.

Directeurs de publication :
Hugues Fischer - Emmanuel Chateau.

Rédactrice en chef :
Claire Vannier
publications@actupparis.org

Ont participé au numéro :
Frédéric Cohen, Catherine Kapusta-Palmer, Maryvonne Molina, Mikaël Quilliou, Gérald Sanchez, Gordon Tucker, Claire Vannier.

Icono :
Rémi Vannier.

Imprimerie :
Expressions 2, 10^{bis} rue bisson, Paris X^{ème}.

Tirage : 20.000 exemplaires

Avec le soutien de l'ANRS, la DGS et Sidaction.

Sommaire

Table-ronde	2
enquête	12
Conseils Permanence	14
Interview	16
Profession : médiateur	20
Quand la loi s'y met	24
Brèves	29
Tableau	30
Médias	32



Table ronde

Vous pouvez retrouver l'intégralité de cette table-ronde sur notre site : www.actupparis.org

Quand on vit avec le VIH, la relation avec son médecin est importante pour que le suivi se déroule dans les meilleures conditions. Comment se passe cette relation aujourd'hui quand on est nouvellement contaminé ou quand on vit depuis plus longtemps avec le virus ? Confronter les points de vue, tel fut l'objectif de cette table-ronde* organisée à Act Up en juin dernier.

La relation médecin-malade a évolué avec l'épidémie de sida. Au fil du temps, les personnes nouvellement infectées, n'ayant pas forcément les connaissances des « vieux » séropositifs, se sont positionnées face à leur médecin, en le considérant comme un de ces pontes peu accessibles. Leur rapport n'est pas du tout le même que pour ceux qui ont vécu cette relation en parallèle de la montée du savoir sur le virus, de l'arrivée des nouveaux traitements, des effets secondaires, etc.

Tour de table

Hervé X : je suis contaminé depuis 89. J'ai changé trois fois de médecin, dont deux fois en un an, j'en ai changé parce que j'ai eu une co-infection et le dernier médecin – avec qui cela se passait plutôt bien – ne voulait pas m'arrêter trois mois de suite ; et j'avais besoin d'être arrêté parce que le traitement avec interféron est un traitement épouvantable. Il voulait de toute évidence que je reprenne mon travail et moi je ne me sentais pas du tout d'attaque. J'ai été surpris qu'il ne veuille pas m'arrêter, c'était vraiment très dur et cela m'a compliqué la vie énormément. Je trouve que la sécu fait énormément pression. **Apparemment, c'est quelqu'un qui a très peur de ces pressions et à mon avis les médecins doivent être des insoumis et ne doivent pas nécessairement emboîter le pas à tout ce qu'on leur dit.**

Albin : je suis séropo depuis la fin des années 90. J'ai été suivi d'abord à Lille pendant deux ans par un médecin qui m'a laissé assez peu de souvenirs, mais qui m'avait mis sous traitement tout de suite, un traitement qui était assez dur d'ailleurs, c'était du Norvir, à l'époque où il n'était pas encore en capsule, il fallait le prendre en sirop : c'était pas bon, mais je ne me suis pas trop posé de questions puisque de toute façon je n'y connaissais rien du tout. C'était un médecin pour moi, donc je ne discutais pas trop de ce qu'il me donnait à prendre et puis je n'avais aucune information sur le VIH de toute façon. Quand j'ai quitté Lille, il m'a conseillé un médecin qui me suit depuis 2000 à peu près, à la Pitié-Salpêtrière (Paris) et que j'aime bien, enfin qui est quelqu'un avec qui j'ai une relation de confiance. Je n'ai jamais eu de complications ; on n'a peut-être pas eu l'occasion de s'affronter sur quoi que ce soit. Par contre, quand j'ai eu des accidents ou **quand j'ai eu des doutes sur des relations ou des risques de contamination de partenaires, c'est quelqu'un avec qui j'en parle sans aucun souci.**

Hervé Y : j'ai 57 ans, j'ai découvert ma séropositivité en septembre 2002, pour une raison relativement simple : je commençais à être extrêmement faible, j'avais perdu des kilos, j'avais des petits ennuis et j'étais complètement épuisé. Mon médecin traitant a fini par me convaincre de faire le test et j'ai découvert que j'étais séropositif. J'ai échoué à l'hôpital Cochin – enfin échoué, c'est plutôt une bonne chose – sur le conseil de mon médecin traitant qui avait travaillé avec l'équipe de Cochin. **Après l'épisode d'un protocole qu'on a voulu m'imposer, les relations se sont rapidement améliorées et depuis, j'ai un excellent rapport avec mon médecin traitant, qui est une dame.** J'ai eu un traitement au départ : Norvir, Crixivan®, Epivir® et Videx® que je supporte très bien. On a essayé de me le changer plusieurs fois, sous prétexte que j'aurais des prises moins fréquentes et j'avoue que ça ne me dérange pas, parce que ce que je privilégie, c'est mon confort personnel. Depuis cinq ans, je suis sous traitement et ça fonctionne plutôt bien.

François : ça va être rapide parce que je suis séropositif depuis plus d'un an, c'est tout, et j'ai un médecin avec qui le contact passe très bien et qui répond bien à mes questions et j'ai encore la chance de ne pas prendre de traitement.

Fred : j'ai été officiellement reconnu comme contaminé en 97, mais je savais intérieurement que je l'étais sûrement depuis quelques années avant et on m'a immédiatement mis sous traitement. Comme je n'étais pas très épais, un fabuleux médecin m'a conseillé de rentrer dans un protocole d'hormones de croissance qui a eu des conséquences énormes : pendant deux mois et demi, j'ai reçu tous les soirs des hormones de croissance synthétiques, deux mois et demi d'enfer pour moi : toutes les nuits, ça me tirait de partout, c'était monstrueux. Et puis on a décelé une méningite. J'ai été hospitalisé et ça a duré trois ans. Au bout d'un an et demi, j'avais de tout, j'avais de la morphine pour essayer de calmer les douleurs. Au bout de deux ans et demi, ça s'est transformé en encéphalite parce que j'ai des perroquets à la maison et ils m'ont transmis un germe, c'est un cryptocoque* qui s'est installé sur mes méninges et qui s'est mis à désorganiser tout : plus de coordination des membres, une marche très compliquée, plus de mémoire, une case vide quoi, donc je me suis réfugié dans la morphine. Au bout de trois ans, on a réussi après dix huit ponctions lombaires à trouver le cryptocoque dans le liquide céphalorachidien et en trois semaines, c'était réglé. Une fois sorti, les médecins m'ont dit : « on n'est pas sûr que vous retrouverez toutes les facultés que vous aviez. » **On repart chez soi mais pas de suivi. J'ai trouvé ça assez dégueulasse ! Pas de suivi, d'ergothérapie, d'exercice physique, d'exercices de mémorisation ... Il a fallu que je me démerde tout seul.** Mon ami est séropositif depuis le tout début de l'épidémie et il me racontait qu'au tout début du sida, dès qu'on arrivait dans un hôpital, on était reçu comme des princes parce que c'était le VIH. **Les quelques médecins qui s'y intéressaient, s'y intéressaient vraiment et aujourd'hui, lui-même est totalement paumé dans son suivi médical.** Il n'y a plus suffisamment d'écoute du patient : on s'arrête aux chiffres des T4, à la charge virale ; si ça, c'est OK, tout est OK. On fait pas très attention à tous les effets secondaires des traitements et tout ce qui englobe l'être humain.

Catherine : je suis séropositive depuis 1987 et suis suivie par le même médecin à la Salpêtrière. Il y a eu une coupure de cinq ans quand j'ai vécu à Marseille. A cette époque-là, je n'avais pas de problème, pas de traitement ; tout se passait très bien, simplement un suivi médical tous les six mois à l'hôpital pour surveiller les T4. Parallèlement, comme j'étais dans un protocole qui s'appelait à l'époque SEROCO*. C'était une très bonne expérience à Marseille justement parce qu'à cette époque-là, ils prenaient vraiment en compte le suivi des malades, c'est-à-dire que dans le service on pouvait voir aussi bien le dermatologue que le gynécologue, etc. Quand je suis revenue à Paris à la Salpêtrière, c'était redevenu plus compliqué à gérer, à suivre, et en plus comme mon état de santé commençait un peu à se dégrader, j'ai dû commencer une trithérapie. C'était devenu un peu le casse-tête. Il y a de grosses crises avec mon médecin –je ne me suis pas sentie spécialement bien entourée, pas spécialement bien suivie, pas spécialement contente de lui tout le temps – il y avait toujours quelque chose qui m'empêchait de changer de médecin parce que l'on se connaissait bien et, quand je l'ai connu, c'était pareil, il découvrait le VIH, un peu comme moi. **Maintenant, dans le suivi à la Salpêtrière, on a une visite à l'hôpital**

C'est la levure *Cryptococcus neoformans* qui provoque une cryptococcose méningée

Enquête épidémiologique de cohorte de sujets adultes VIH+ non hémophiles sur 17 centres hospitaliers en région parisienne et à Nice et Marseille.

Effet nuisible, considéré comme distinct des effets secondaires d'un médicament et de nature psychologique.

de jour, on est suivi par tout un staff. C'est selon moi une bonne formule : je vois toujours ce médecin régulièrement, et puis il y a ce moment, à l'hôpital de jour, où on a l'impression que si quelque chose ne va pas, ce sera mis à jour à ce moment-là.

Médéric : j'ai 34 ans et dans quatre jours, cela fera dix ans que j'ai été dépisté. Je suis probablement contaminé depuis avril 95, j'ai été dépisté le 20 juin 97. **C'était le début des trithérapies. J'ai mis presque cinq mois à être mis sous traitement et j'ai mal vécu cette période d'attente.** Les premiers traitements se sont assez mal passés, c'est la seule fois dans tout mon parcours où j'ai vraiment eu des problèmes. Autant mon médecin m'a aidé sur les traitements, autant pour le reste que tout cela pouvait impliquer, j'ai improvisé, c'est-à-dire que là, il ne m'a pas donné tellement plus d'information. Je n'étais pas en super forme ; je me suis débrouillé tout seul. Ce n'est pas que je demande non plus à ce que le médecin devienne une assistante sociale, mais en l'occurrence, voilà, il m'a dit : « attention les implications ... Maintenant, la consultation est terminée. » Bon, eh bien, qu'est-ce que je fais ? J'ai eu du bol ! Après ça s'est assez bien passé. J'ai plutôt « bien » toléré mes traitements : c'est-à-dire que j'avais de bonnes chiasses, sinon en dehors de ça ... j'avais aussi un effet nocebo*. Ce Norvir® me collait des nausées et rien que de le voir. Les traitements évoluent... Je vis avec mon traitement et j'entre à Act Up pour la commission Traitement-Recherche, parce que j'avais envie de savoir ce que je pourrai faire pour connaître un peu mon ennemi et me battre. Je n'ai pas été déçu. En connaissant d'autres personnes, j'ai commencé à discuter avec mon médecin. Je commençais à devenir légèrement actupien sur les bords, la discussion pour changer de traitement a été animée. Il m'a un peu agacé d'entrée et surtout il était assez distant. Je n'ai pas accroché particulièrement avec lui et j'ai fini par changer de médecin avec qui ça s'est bien passé parce que je n'avais pas de complications. Je suis toujours suivi par lui et j'ai de bonnes relations, mais en même temps, je me suis montré directif avec lui. Je n'étais pas du tout aussi directif quand je n'étais pas à Act Up. Cela m'a servi à moi dans mon cheminement parce que ce que je recherchais, c'était de maîtriser le truc. Enfin, je me suis senti agressé par mon virus et j'ai eu envie de riposter, ce qui fait que j'ai eu besoin de me créer des outils. C'est comme ça que j'ai suivi mon médecin, enfin que j'ai abordé ma relation avec lui : c'est que l'on travaille dans le même sens. **Je lui ai bien fait comprendre que si je ne comprenais pas, il fallait qu'il m'explique.** Si je ne comprenais pas et qu'il ne m'expliquait pas, c'est sûr que ça ne passerait pas. Il se trouve qu'avec la formation que j'ai, j'ai pu répondre. Si un problème de santé me tombe dessus dont je ne connais rien, je chercherais des informations, mais si, dans l'urgence, il prend une décision, je pense que je lui ferai confiance, enfin une confiance relative, tant que je n'ai pas d'autres choses. Pour la relation avec le médecin, je pense qu'il faut proposer des choses, qu'il faut s'informer. J'ai des informations par les médecins, mais l'essentiel de ce que je sais sur la maladie, ce ne sont pas eux qui me l'ont dit. Ils m'ont toujours tenu au courant de mes analyses, mais c'est moi qui vais chercher l'information.

Albert : j'ai été contaminé en août 2002, j'ai fait une primo-infection en septembre et j'ai consulté tout de suite, sur le conseil d'amis séropos depuis longtemps, à la Salpêtrière où j'ai été pris en charge par un très bon médecin mais qui n'est plus du tout dans le traitement du sida. J'ai été mis sous traitement en février 2003. Je suis entré à Act Up en janvier 2003, je crois. J'ai changé de médecin en juillet 2003 quand elle a arrêté son activité sida et qu'elle a refilé sa file active de patients au médecin qui me suit toujours actuellement à la Salpêtrière. Au début, ça s'est moyennement passé ; c'était assez tendu mais les choses ont évolué, en particulier parce que pour des raisons professionnelles, je n'ai pas pu continuer à la voir à la Salpêtrière. **Elle m'a proposé un suivi dans son cabinet, ce qu'elle ne faisait pas automatiquement avec tous les patients dont elle avait hérité. Depuis qu'elle me suit dans son cabinet, globalement, je trouve que cela va mieux.** Je crois que c'est un excellent médecin parce qu'elle anticipe énormément, tant du point de vue des effets secondaires – je trouve même qu'elle a un peu tendance à surestimer les risques, à prévoir, peut-être à dramatiser. J'étais sous Trizivir®, elle m'a fait changer parce que j'avais eu une remontée de charge virale, apparue un an après ma mise sous traitement, mais qui n'a jamais vraiment explosé, elle restait toujours entre 200 et 800 copies et cela n'avait aucune incidence sur le nombre de CD4 et sur le rapport

CD4/CD8. Elle a quand même voulu que je change ; je l'ai fait un petit peu à contrecœur. J'ai refusé pendant un an et puis au bout d'un an, comme elle me le demandait à chaque fois, j'ai dit : « bon, eh bien on change ! » Elle m'a mis sous Kaletra® + Truvada®. C'est un traitement que je supporte bien.

Matthieu : je ne serai pas très long puisque je suis contaminé depuis septembre dernier. Je ne prends pas de traitement. Je consulte dans un cabinet en ville. Pour ce qui est de la relation médecin-malade, il ne me donne pas spontanément beaucoup d'informations, en fait il est relativement réservé, mais quand je lui demande, il me les fournit consciencieusement. Voilà, pour l'instant cela va.

Stéphane : j'ai été contaminé en 1991. J'ai eu un début de suivi à l'hôpital de Poitiers où j'avais au préalable été suivi pour une maladie de Hodgkin en service d'hématologie. J'ai considéré d'abord comme presque évident de poursuivre ce suivi thérapeutique médical avec des médecins de l'hôpital de Poitiers et, en fait, à cette occasion, **j'ai eu une relation assez conflictuelle avec le médecin qui s'occupait du VIH, en tout cas très différente de celle que j'avais pu connaître pour le suivi en hématologie. De ce point de vue, la première relation, dans le cadre du VIH, patient-médecin a plutôt été difficile.** C'était quelqu'un d'extrêmement froid, qui n'essayait pas d'établir un rapport de confiance, qui avait, au regard des nouvelles thérapies qui arrivaient en 1992, un regard très précautionneux, pas très audacieux en tout cas, qui se contentait de donner la monothérapie de l'époque, c'est-à-dire AZT à tous ses patients, alors que très rapidement on a su qu'il était mieux de donner une bithérapie AZT-ddl, puisque c'était à cette époque-là les seules choses dont on disposait, à peu près. Du fait même que j'étais parisien et que je suivais les revues de AIDES, etc., je savais donc que les nouvelles approches thérapeutiques arrivaient et que ce médecin, en la circonstance, était plutôt sur une position de retenue qui ne me satisfaisait pas du tout. **Manque de confiance, maladroites à mon encontre, avec l'annonce à ma mère, comme ça, dans une incidente, que j'étais séropositif.** La relation médecin-patient au début des années 90 n'était pas simple. C'est-à-dire que les médecins étaient nouvellement chargés de s'occuper de cette maladie, en tout cas en province, et pour eux, il y avait encore des préjugés, toute une base de discriminations. On affublait chacun de mes examens à faire, d'une petite pastille rouge qui allait de service en service, etc. C'était quelque chose d'extrêmement lourd à supporter. Et puis quelques mois plus tard, je suis arrivé à Paris et j'ai rencontré un docteur qui m'a redonné confiance, si je puis dire, a établi de nouveau un rapport vrai, authentique, dans lequel j'ai pu à peu près « m'épanouir ». Elle m'a tout de suite donné cette bithérapie que je réclamais. Elle m'a rassuré aussi, sur les années à venir, en tenant un discours je pense très positif, alors qu'elle n'était pas elle-même très assurée de ce qui pouvait arriver. Je crois qu'elle essayait surtout de colmater les brèches qui avaient été ouvertes à Poitiers, et donc de ce point de vue, la relation a pris un autre cours. Le versant relationnel étant établi, le versant thérapeutique aussi, je suis resté avec elle. Il y a donc eu une espèce de fidélisation de ma relation. **Cependant, il y a quand même certains sujets qu'on n'aborde pas. Par exemple, ma sexualité est quelque chose qui – par pudeur peut-être, par retenue, je n'en sais rien – n'est jamais abordé par elle.** C'est quelque chose qu'elle ne veut pas, ou qu'elle ne peut pas, qu'elle ne semble pas vouloir aborder, je ne lui impose pas le sujet. Il y a un deuxième sujet qui ne semble pas vouloir être abordé dans le cadre de notre entretien, ce sont mes inflexions psychologiques au fil du temps : est-ce que je vais bien, est-ce que je vais moins bien ? Est-ce que je suis dans une période plutôt optimiste ou plutôt pessimiste ? Ça, c'est quelque chose que, à mon sens, elle ne veut pas voir parce que, peut-être, elle n'a pas les outils adaptés pour pouvoir répondre convenablement et que, en face de quelque chose qui quelquefois pourrait m'assommer – une baisse de régime, etc. – elle serait désarmée, désarmée, je le verrais, et à ce titre, elle aurait peut-être peur de perdre pied. **Et peut-être peur aussi que la relation que l'on a pu établir se désarticule un peu.**

Annnonce de la séropositivité

Gordon : une des premières questions qu'on va aborder, c'est peut-être le problème de l'annonce de la séropositivité et ensuite quel type d'information vous a été donnée au niveau des premières consultations.

Médéric : j'ai fait un test de routine. Cela faisait plus de deux ans que je n'en avais pas fait. Et puis, l'annonce : « – asseyez-vous monsieur ; nous avons bien affaire au VIH-1 ... » Je dois avouer que le reste de sa phrase, je ne l'ai pas trop capté et je lui ai dit : « là, j'ai besoin d'un psy. » C'est la première chose qui m'est venue en tête. Je suis débordé de tout ce qui m'arrive comme émotion, je ne peux pas faire face tout seul, il me faut un psy. » Ils m'ont intégré ... - c'était un CDAG lié à une équipe traitante de l'hôpital de Melun, j'y suis rentré. Ils ont fait suivre mon dossier et ils m'ont donné les coordonnées d'une psy. Pas de bol, la semaine d'avant elle s'était cassé la jambe et il s'est passé des mois avant qu'elle ne me rappelle. **S'il y a bien une chose qui a été fondateur dans l'annonce de séropositivité, en tout cas ce jour-là, c'est que j'ai demandé un psy** et ils ont pu me donner les coordonnées de quelqu'un qui était spécialisé. **C'était le réseau de l'hôpital et je pouvais y aller comme je voulais, autant que je voulais.** Comme il n'y avait pas grand monde qui y faisait appel, j'avais des séances qui avaient des durées impossibles à supporter par la sécurité sociale. En fait, j'ai eu beaucoup de chance à partir de là. Ce n'est pas purement médical, pas directement lié au VIH, mais s'il y a bien une chose importante à ce moment-là, c'était ça. Je suis parti de cette consultation complètement ensuqué de trouille, mais dans la poche j'avais les coordonnées de la psy, les coordonnées du service traitant, j'avais un rendez-vous pour la fois d'après. Ils savaient déjà que je mettrai du temps à être pris en charge par la sécu, dépisté fin juin, on n'est pas pris en charge à 100% avant... fin septembre !

Stéphane : je voudrais rebondir sur ce que dit Médéric, et à cette occasion, interpeller ceux récemment contaminés. Quand nous, les « anciens », avons été dépistés séropositifs, il y avait une série de questions qui se posaient. **Est-ce que l'on allait pouvoir vivre longtemps ?** Dans quelles conditions ? Est-ce qu'on pouvait encore avoir une sexualité avec tout le monde ? Etc. Il y avait une espèce de maelström* qui s'annonçait devant nous, qui mettait en cause à la fois notre qualité de vie, la façon dont on allait vivre, la façon dont il fallait qu'on s'adapte à de nouvelles conditions. Je ne sais pas si on avait forcément besoin d'un psychologue. Aux questions précises que j'avais envie de poser, ma vie dans les mois à venir, ma sexualité, la façon dont j'allais pouvoir vivre, est-ce que j'allais pouvoir travailler etc., personne n'y a répondu. Et pourtant ce sont des questions simples auxquelles même un médecin généraliste peut répondre. C'est vrai qu'en 91-92, on n'avait pas forcément toutes les réponses à toutes ces questions. **Et j'aimerais savoir si aujourd'hui, en 2007, ou en 2006, 2005 ou 2004, à ces mêmes questions qui se posent de la même façon, on fournit des réponses qui ont quand même, à mon sens, aujourd'hui des possibilités de pouvoir être nourries et alimentées de façon un peu plus substantielle qu'à l'époque.**

Hervé Y : le fait d'être séropositif, de toute façon, je m'en foutais. Quand mon médecin traitant me l'a annoncé, je ne me suis pas posé de problème quant à mes changements de vie parce que j'avais autour de moi des gens qui étaient contaminés depuis dix ans peut-être, qui vivaient de façon parfaitement normale, qui travaillaient, qui avaient parfois des problèmes effectivement, d'effets secondaires, de vomissements, qui ne se sentaient pas bien, mais enfin rien de rédhibitoire. L'entourage faisait que je n'ai pas été spécialement inquiet. **En fait, ceux qui ont été le plus inquiets, ce sont mes proches quand ils l'ont su et j'ai en fait dû, si j'ose dire, faire du soutien psychologique, notamment auprès de mon ami qui, lui, était complètement effondré.** Alors que moi, bon, c'est comme ça, on ne peut guère changer grand chose. Donc je pense qu'effectivement, depuis 15-20 ans, les choses ont considérablement évolué, mais je pense que c'est surtout une question de milieu, de société en fait.

Matthieu : ce que tu dis, je m'y retrouve un peu. C'est-à-dire que j'étais aussi beaucoup plus armé que mes proches pour encaisser la nouvelle, mais je dirais qu'en fait c'est surtout un déplacement des problématiques, parce qu'il ne s'agit pas de savoir « est-ce que je vais vivre ou est-ce que je ne vais pas vivre ? ». Mais il y a quand même des questions qui se posent effectivement, par exemple savoir quand on prendra un traitement, ou si dans la vie sexuelle qu'on peut avoir, le dire, pas le dire, comment, à quel moment. C'est plutôt une série de déplacements par rapport à ce

que vous, vous avez connu. Après, est-ce que ce sont les médecins, finalement, qui donnent des clés ? En ce qui me concerne, ce n'est pas comme cela que cela s'est passé, **c'est surtout mon entourage**. Et effectivement, si on connaît des gens séropositifs ou pas, ça change la donne et on peut bénéficier d'expériences de notre entourage.

Albert : en 2002, je pense que c'était très différent. Personnellement, j'ai été tout de suite assez confiant quant au fait qu'il y avait des traitements. Dans l'immédiat et même encore actuellement, je ne voyais pas la fin dans un proche avenir ... je me suis dit : « il y a des traitements ». C'est ce que mon médecin m'avait dit, elle me l'avait montré, m'avait sorti son petit carton avec les photos couleurs des comprimés, et elle me montrait ça, comme on m'aurait montré des pierres précieuses. Effectivement, quelque part, c'est précieux parce que, pour elle, ça avait une autre signification que pour moi, parce que **15 ou 20 ans avant, lorsqu'elle annonçait la séropositivité à quelqu'un ou lorsqu'elle recevait un patient, elle n'avait pas cette espèce de petit matelas, elle n'avait rien à proposer, alors que là, elle avait ça à proposer**.

Information = pouvoir

Gordon : après l'annonce de la séropositivité, la notion du VIH s'installe, comment avez-vous obtenu des informations ? Le médecin était-il à votre écoute quand vous avez posé des questions ? Est-ce que vous avez posé des questions ? C'est le médecin, le personnel hospitalier, les infirmières, ou au contraire, c'est plutôt votre entourage, des personnes déjà séropositives qui vous ont guidé ?

Hervé X : dans mon cas, ce sont les médecins. Je l'ai su par un centre de dépistage et je ne m'y attendais pas du tout. Ça a été un effondrement total, c'était en 1989. Ce qu'il m'a dit, c'est : « ne vous inquiétez pas, de toute façon, vous êtes très bien », parce qu'il y avait des analyses qui avaient été faites et j'avais 800 ou 1 000 T4 et il n'y avait pas de charge virale et je ne sais plus comment je me suis retrouvé à la Pitié, et là on m'a répété la même chose. Je trouve rétrospectivement qu'ils ne sont pas assez explicites là-dessus, parce qu'en fait je suis resté 8-9 ans sans traitement et je trouve que, d'emblée, il n'y a pas suffisamment d'explications sur le fait que le système immunitaire est valable ; et qu'on est porteur du virus, mais c'est comme si on était en bonne santé.

Fred : on m'a parlé ; j'ai commencé par faire une varicelle et puis, quelques mois plus tard, je fais un zona. **On me parlait des maladies opportunistes, mais pas vraiment de comment le virus attaquait et agissait**. Le sida, on n'en parlait pas. On arrive à régler telle maladie, mais le virus est oublié. Au moment où une maladie opportuniste arrive, on la soigne, tu es dans la maladie et voilà. Mais le sida, je trouve qu'on n'en parle pas beaucoup, et pas suffisamment ; **c'est pour ça que je me suis rapproché d'Act Up** – cela fait à peu près trois ans que je suis là, pour comprendre un peu mieux la maladie, pour chercher de l'information et il est vrai que l'on se retrouve un peu plus combattant face aux médecins qui voudraient être les pontes, qui ont les solutions, les réponses à tout ; mais c'est moi qui suis malade et qui sait réellement où j'ai mal et quand j'ai envie de vomir et pourquoi.

Matthieu : au regard de mon expérience, j'ai fait une primo-infection et je suis allé aux urgences. En fait, aux urgences, je le savais déjà. Je suis tombé sur un médecin urgentiste qui m'a demandé si j'avais eu des rapports à risque et il m'a dit : « peut-être vous pourriez songer au sida », mais en fait, évidemment, il ne savait pas. Sur le tableau que je présentais comme ça, il ne pouvait pas vraiment tirer des conséquences précises. Quand j'ai vu, après, mon médecin, qui s'occupait du sida, il a fallu que je lui demande des informations pour en obtenir. J'ai le sentiment que du coup, du corps médical, pour des raisons parfois différentes, on a des informations qui restent partielles, **ce qui veut dire qu'on est obligé de tabler sur une culture personnelle pour gérer convenablement la maladie. Du coup la relation malade-médecin, c'est quelque chose qui se construit, on arrive avec un certain nombre d'attentes et selon ces attentes, c'est aussi l'attitude du médecin qui change**.

Albin : quand j'ai appris que j'étais séropo au centre de dépistage anonyme et gratuit, je n'étais pas du tout demandeur d'information médicale, parce que, très vite, je n'ai

rien compris, et je n'ai pas du tout cette curiosité-là. Je suis content quand il y a un nouveau traitement qui sort parce qu'un jour il me servira mais je n'ai pas cette curiosité d'aller au fond des choses. Mais la première information que j'ai eue, c'était du vécu. Lorsque j'ai appris que j'étais séropo, ma première réaction en sortant du centre de dépistage a été d'appeler mon ami pour l'informer et, lui, après tout un sketch a fini par me dire que lui aussi était séropo et **j'ai pu mesurer ce qu'avait de dramatique la séropositivité chez quelqu'un qui n'en parlait pas.**

Catherine : quand j'ai appris que j'étais séropositive, je vivais à l'époque avec un homme – qui est mort du sida depuis – qui, lui, était séropositif et ce que j'ai appris avec lui et que j'admirais chez lui, c'était cette manière qu'il avait de s'informer tout le temps, de connaître sa maladie, les médicaments, etc. C'était en début de l'épidémie en 1988, et c'était vraiment très important, il m'a appris ça, et ça ne m'a jamais quitté après. A la maison, on avait toujours plein de livres, tout ce qui sortait, tous les articles. J'ai encore chez moi, tous les vieux journaux et magazines depuis 85, tout ce qui traitait du sida. A cette époque-là, on n'avait pas beaucoup d'information. Par contre, pour lui, c'était impossible d'aller militer dans une association, c'était vraiment quelque chose qu'il gardait pour lui. Après son décès, quand je suis revenue à Paris, tout ce que je savais sur cette maladie, tout ce que j'avais appris, tout ce qui m'était arrivé j'avais besoin que ça serve à quelque chose. Il n'y avait pas de médicaments, donc il fallait savoir comment « résister » le plus longtemps possible. **Maintenant, être informée, c'est nécessaire à cause de la complexité de cette maladie,** de tous ces traitements, mais à l'époque, il fallait plutôt se débrouiller sans traitement. Après, très vite, quand je suis revenue à Paris, c'est comme ça que je suis arrivée à la commission Traitements et Recherche d'Act Up, c'était une nécessité. Parce qu'en plus, je suis la seule femme autour de la table et c'était ça ma première motivation. J'avais vu cet homme mourir, des amis mourir, c'étaient des hommes et moi, en tant que femme, je savais très bien instinctivement, c'était une conviction, que la maladie, l'évolution de la maladie, physiquement et pour plein de problèmes que l'on rencontre à travers cette maladie, pour moi, **en tant que femme, cela n'allait pas être pareil.** Pour moi aussi c'est nécessaire d'avoir un médecin qui n'est pas infectiologue, ce que l'on appelle un médecin de famille. Mon médecin généraliste qui est une femme en plus, est en même temps ma gynécologue ; c'est très important pour moi, parce que tout ce que je ne peux pas aborder à l'hôpital, je peux l'aborder avec elle et en plus, elle a d'incroyables connaissances sur le VIH. **Parce que si on va chez le médecin de famille qui n'y connaît rien, là, par contre, ça peut être pire.**

Matthieu : par rapport à ce que tu dis, cela veut dire qu'en fait, ne serait-ce que trouver un médecin, ça nécessite déjà un savoir. C'est ça que je veux dire, en fait, c'est qu'on est très inégaux parce que si on connaît des gens, on sait quel médecin aller voir.

Catherine : d'où l'importance d'informer, d'être informé, de s'informer.

Gordon : en complément de ce que tu as dit par rapport à l'hôpital, lorsque tu es confrontée à des médecins en hôpitaux, quelle est leur réaction quand tu leur parles justement de la spécificité des femmes vis-à-vis de la pathologie ? Comment réagissent-ils ? Tu disais que tu avais un meilleur rapport en médecine de ville. Au niveau hospitalier, comment est-ce qu'ils répondent ?

Catherine : Maintenant on commence à me prendre un peu plus au sérieux, je crois aussi que c'est grâce à mon militantisme à Act Up. Je ne laisse rien passer, je répète tout le temps que je suis une femme, et puis on est de plus en plus de femmes. Avant c'était terrible, quand je parlais de certains problèmes que je rencontrais, on me disait : « c'est pas la priorité », la priorité c'était : « vous êtes encore en vie ; les T4 vont bien ; la charge virale, ça va ... ». **Le reste était secondaire et c'est comme ça que j'ai fait un infarctus,** la douleur que j'avais avant l'infarctus, les médecins n'en ont pas tenu compte parce que j'étais une femme, alors qu'un homme de 40 ans avec cette douleur-là, le médecin aurait tout de suite fait une association avec des problèmes cardiovasculaires, mais pour moi les médecins disaient que c'était l'angoisse, que je faisais des crises d'angoisse. J'avais des problèmes de cholestérol et de triglycérides, j'étais déjà informée de ces problèmes cardiovasculaires parmi les effets secondaires ; j'insistais, je ne lâchais pas. Mon médecin était en vacances, j'ai vu le médecin

remplaçant pour continuer à harceler avec ça, et ce médecin remplaçant m'a dit « le cholestérol, oui, ça va. Ce n'est pas non plus dramatique. Faites un petit régime, vous, les femmes, vous aimez ça les régimes. » **Maintenant, on prend plus au sérieux les problèmes cardiovasculaires, chez les hommes, et chez les femmes.** C'est pour ça que je ne veux plus que mon suivi soit dans les mains d'un seul médecin, de mon infectiologue, je connais ses limites ; je connais mes limites aussi. On se connaît depuis 20 ans ; on a notre parcours de vie à tous les deux. On a un rapport qui est chouette, que j'apprécie ; je peux parler de certaines choses avec lui, il peut parler de certaines choses avec moi, mais je vois aussi d'autres médecins : le cardiologue et mon médecin généraliste. Je sais à qui je dois demander quoi. C'est un peu une alchimie et eux savent aussi maintenant comment agir avec moi.

Médéric : à un moment, j'ai déménagé en province proche, mais c'était trop loin pour que je continue à être suivi à Melun. Donc j'ai tenté de me faire suivre par un généraliste, j'ai fait deux tentatives et j'ai arrêté. A chaque fois, c'est le médecin de ville qui était en attente d'information... de moi. **Il ne connaissait rien, j'étais son premier patient séropositif, il avait une connaissance livresque et il attendait des choses de moi.** Il était curieux, il a commencé par m'ausculter sous tous les angles.

Ecoute et confiance

Stéphane : que ce soit depuis les années 80-90 ou même aujourd'hui, j'ai l'impression à vous écouter que tout ce qui est versant psychologique, est super mal pris en compte finalement dans cette pathologie et notamment par nos médecins. **La nature de la relation patient-médecin a une lourde tendance à se techniciser de plus en plus et peut-être au détriment quelquefois de l'écoute.** Par exemple, depuis quelques mois, **j'observe que mon médecin se protège derrière son écran d'ordinateur.** C'est quelque chose de nouveau, c'est quelque chose qu'elle n'avait jamais fait auparavant. Il y a maintenant entre elle et moi cet écran et, alors qu'au départ, lorsque je lui parlais, elle me regardait, maintenant je parle à un mur, c'est quelque chose d'assez désarçonnant.

Hervé Y : il y a deux mouvements qui sont assez contradictoires. J'avais l'impression, au début, lorsque j'allais voir mon médecin, qu'il y avait une tendance à expédier les gens. Et il y a à peu près six mois, je vais voir mon médecin, à l'hôpital : on me fait remplir un dossier comme ça, en me demandant quelles sont mes attentes, est-ce que vous trouvez que votre médecin consacre suffisamment de temps, est-ce que vous trouvez que les rendez-vous sont respectés. **J'ai l'impression qu'il y a une prise de conscience d'une certaine qualité d'accueil, de soins, etc. et qu'on essaye d'y remédier maintenant. Mais est-ce que ce sera suivi d'effet ?**

Albert : depuis une vingtaine d'années, il est clair qu'on bénéficie, et que le médecin bénéficie, de plus en plus de données chiffrées : les CD4, la charge virale ; pour les maladies cardiovasculaires, il y a tout un arsenal de techniques qui permettent de mesurer ci, de mesurer ça, de faire des échocardiographies, de faire des tests etc. **Je trouve que les médecins ont de plus en plus tendance à se retrancher derrière ces chiffres, et ça se fait au détriment de la personne,** on est de plus en plus pris pour une liste de chiffres seulement. Ça prend des proportions quasiment surréalistes, il va falloir y faire attention à l'avenir. Les médecins ont tendance à se transformer en super techniciens et je pense que ce n'est pas étranger au fait que, derrière, il y a un aspect mercantile, de toutes les grandes firmes pharmaceutiques qui ont pour spécialité de fabriquer des appareils, de proposer de nouveaux tests. **J'ai l'impression que les médecins ne se rendent pas compte qu'ils sont de plus en plus asservis à ces instruments.** Il y a sur eux une énorme pression pour utiliser des appareils, de plus en plus performants et qu'ils perdent un sens humain, un sens un peu plus intuitif. Ils sont abreuvés de chiffres et ils ont des limites : en dessous des limites, ça va, au-dessus, ça ne va pas. Il y a une abstraction totale de la situation générale et tout ce qui concerne le psychologique, qui, heureusement ne bénéficie pas de tout cet aspect quantitatif ; on n'en parle pas du tout.

Médéric : j'ai dit à mon médecin que j'avais un psychologue, que j'étais suivi par un psychologue et du coup, sachant qu'il y a des gens plus qualifiés qu'eux, ils ne font aucun effort pour aller dans cette direction-là. **Ils ont l'impression de faire de la**

psychologie quand ils font de la politesse. Ils ne l'intègrent pas dans la prise en charge, mais quand on n'est pas dans un bon état psychologique, coordonner sa prise en charge, ce n'est pas évident.

Hervé X : lorsque j'ai annoncé à mon généraliste que j'avais des troubles bipolaires, il a souri et lorsque je l'ai annoncé au médecin hospitalier, il m'a dit : « c'est la mode ».

Egalité médecin-malade ?

Claire : comment se sent-on dans sa relation avec son médecin ? Est-ce qu'un rapport égalitaire est possible avec son médecin ?

Hervé 2 : le rapport médecin-malade est traditionnellement inégalitaire dans la mesure où, d'un côté, il y a quelqu'un qui possède la connaissance et, de l'autre côté, il y a le malade qui en principe ne la possède pas. Il y a la différence qu'il peut y avoir entre deux personnes, c'est-à-dire que pendant très longtemps, j'ai eu des médecins qui étaient plus âgés que moi et puis, en prenant de l'âge, il se trouve que maintenant mon médecin traitant pourrait être mon fils. Alors, évidemment, ça change aussi les choses. Et puis, les malades sont quand même, notamment dans le domaine du VIH, beaucoup mieux informés à l'heure actuelle qu'ils ne l'étaient autrefois. Toutes ces choses-là font, qu'à mon sens, effectivement, les relations évoluent.

Albert : pour moi, c'est assez compliqué dans la mesure où je ne suis pas médecin, mais comme j'ai fait autant d'études qu'un médecin, je considère qu'à chaque fois que je vais voir un médecin, enfin pas le généraliste, quand je vais voir mon médecin sida, je considère qu'il passe quand même un examen. C'est-à-dire que je fais très attention à tout ce qu'elle dit et après j'ai tendance quand même à bien réfléchir, à bien analyser, à essayer de voir si elle n'a pas eu des propos incohérents. En tout cas, il est certain que s'il y a quelque chose que je n'ai pas compris ou quelque chose dont je ne suis pas convaincu, j'irai demander un deuxième avis ou alors je reposerai la question. Je crois qu'il ne faut pas y aller en se disant « j'en sais autant que vous » - ce n'est pas vrai ; mais **il faut rester très vigilant, parce qu'il faut se souvenir que si eux ont tendance parfois à oublier qu'on est des personnes, nous ne devons pas oublier qu'ils ont aussi leurs humeurs qui peuvent parfois jouer sur une décision.** On n'est pas à la fois leurs égaux du point de vue de la connaissance, mais malgré tout je crois qu'il ne faut pas prendre comme argent comptant tout ce qu'ils disent. La consultation doit être un moment où il faut être extrêmement concentré, et faire très attention à ce que vous dit le médecin, à y repenser après, et d'une consultation à l'autre, normalement espacée de 3-4 mois, se souvenir de ce qu'il ou elle a dit.

Catherine : je suis assez d'accord avec Albert. Je suis consciente que je ne suis pas médecin. **Quand je vais voir mon médecin, je suis aussi extrêmement concentrée,** c'est-à-dire que même après vingt ans de contamination, pour moi, la visite à l'hôpital reste un moment où – même quand tout va bien, il ne faut rien oublier. Il m'arrive encore de préparer des petites listes de questions, pour ne rien oublier. Il faut absolument le faire parce que, même si maintenant je n'ai plus le trac ou quelque chose comme ça, avant je l'avais et du coup ça m'aidait énormément, il ne faut pas hésiter. C'est un moment où, vraiment, il faut être très concentré. En face, on a une autre personne qui en fonction de ses humeurs, de sa fatigue, s'il a reçu trois patients hyper compliqués avant par exemple, peut être moins disponible.

Médéric : il faut préserver ce temps de consultation qui, au besoin, doit être suffisamment long et ça, c'est un truc que j'apprécie particulièrement. Il y a des fois où ça va particulièrement rapidement, mais si on a des choses à discuter, je ne le sens pas pressé, c'est-à-dire que je ne suis pas poussé dehors. C'est quelque chose d'important, spécialement quand ça va pas. La moindre chose que je remarque dans les bilans, ou dans quoi que ce soit, je demande, même si je sais que cela fait quatre fois que je demande si c'est le HDL ou le LDL, le bon cholestérol, cela fait longtemps que je devrais le savoir mais je redemande. Cela se passe très bien, même s'il y a des choses sur lesquelles je ne transigerai pas. Aussi bonne que soit la relation avec mon médecin actuellement, s'il y a un truc qui ne va pas dans ce domaine-là, **ce n'est pas un ami, c'est mon médecin et il est là pour me soigner.**

Matthieu : je suis très hésitant de ce que je vais dire et peut-être que cela vous semblera complètement à côté de la plaque. Tant pis, je n'ai pas du tout votre expérience, puisque je vois très peu mon médecin, mais tu as employé l'expression d'égalité dans le rapport médecin-patient, et ça me rappelle le discours qui s'est développé autour de la relation prof-élève et de l'égalité et les catastrophes que, selon moi, cela a donné. Bien sûr, la relation prof-élève et la relation médecin-patient, ce n'est évidemment pas la même chose, mais il me semble que l'évolution de la relation du prof à l'élève, à la faveur de la démocratisation de l'enseignement, comme en fait l'évolution du rapport médecin-patient à la faveur de l'apparition du sida, **s'inscrit aussi dans une problématique commune qui est celle du rapport des individus aux institutions, institution médicale d'une part, institution scolaire de l'autre.** Je me permets seulement de faire ce rapprochement dans ce cadre-là, pour dire qu'il ne faudrait pas qu'il y ait un discours de suspicion qui se développe de la part des patients. Je ne parle juste que des mots. Ce que je constate, c'est un rapport qui ne serait pas seulement celui d'un sujet qui serait le médecin, par rapport à un objet qui serait le patient, l'objet de son analyse, l'objet de son savoir, **mais ce serait plutôt une interaction à construire entre deux sujets.** Je propose un autre discours qui n'est pas celui de l'égalité entre les deux, mais plutôt une interaction entre deux sujets. C'est sur les mots que je m'interroge. Les mots ne sont pas innocents, ça implique des comportements.

Hervé 2 : il s'agit que les malades, quels qu'ils soient d'ailleurs, prennent leur sort en main, **c'est-à-dire qu'ils soient sujets et non plus un simple objet.** C'est le malade qui décide en dernier ressort ; maintenant s'il est intelligent, il prend naturellement des avis auprès de personnes qui ont un certain savoir, une certaine technique, qui ont appris des choses, etc., mais en dernier ressort, c'est lui qui décide. C'est à lui seul de prendre ses responsabilités. Alors, il prend de mauvaises décisions, il en prend de bonnes, mais qu'il s'en prenne à lui-même après si, effectivement, il y a quelque chose qui ne va pas.

Matthieu : je ne dis pas autre chose, je suis complètement d'accord. Et justement ce sont les mots qui comptent parce que, là, les mots que tu utilises, c'est plutôt 'objet', 'sujet', ce sont des choses comme ça et ce n'est pas « égalité ».

Catherine : oui, c'est vrai que c'est une question de mots et on y fait très attention et justement le mot suspicion reparait effectivement, mais en même temps, **ils ont un savoir, il faut les écouter etc., mais à eux de nous écouter aussi, parce que c'est nous qui vivons avec cette maladie dans notre corps.** Quand moi, je te dis, par exemple, que je suis persuadée que pour les hommes, ce n'est pas la même chose que pour les femmes, c'est parce que je connais mon corps, il y a des choses qui ne sont pas pareilles. Maintenant je hurle quand je suis chez le cardiologue et qu'il ne veut pas entendre, et qu'il me dit que c'est à cause de la cigarette que j'ai eu un infarctus. Mais non ! Je ne veux pas entendre ça ! D'accord, il y a la cigarette, mais il n'y a pas que ça. Il faut d'abord que l'on sache quoi. Peut-être que ce ne sont pas les médicaments, peut-être que ce n'est pas le virus, et ce n'est pas de la suspicion. **Toi, tu connais mieux ton corps que le médecin en face.** Quand on parle des dérèglements hormonaux etc., je veux qu'on arrête de me dire que c'est parce que je vieillis que j'ai des problèmes hormonaux. Non ! Je ne veux pas entendre ça. Je vieillis, c'est la vérité, mais je vois qu'il y a des problèmes avec les antirétroviraux, avec certains antirétroviraux. Ce n'est pas de la suspicion. C'est juste qu'il ne faut jamais oublier que c'est nous qui sommes malades et un jour, c'est nous qui crèverons.

Médéric : quoi qu'il arrive, les médecins, pour toutes leurs décisions, le font par rapport à ce qu'on leur dit et s'il y a des choses qu'ils ne veulent pas entendre, ils font mal leur job. **Personne n'est à l'abri d'une erreur.** Et ce n'est pas parce qu'un médecin est reconnu ou parce qu'il pense qu'il fait bien son travail qu'il le fait bien. Et en l'occurrence, **un défaut d'écoute, c'est un indice qu'il y a quelque chose qui ne va pas.**

Merci à Hervé X, Albin, Hervé Y, François, Fred, Catherine, Médéric, Albert, Matthieu, Stéphane, Gordon pour leur participation active.



Malade/médecin vos avis

Nous avons posé une série de cinq questions à 5 couples malade/médecin pour voir si les préoccupations des uns correspondaient à celles des autres. Les résultats ne sont pas ceux escomptés mais s'expliquent aisément.

Les militants d'Act Up qui travaillent sur l'accès aux soins ou répondent au téléphone, savent à quel point avoir une bonne relation avec son médecin n'est pas courante. Certes lorsque les personnes font appel à nous, c'est souvent parce qu'il y a un problème, mais nous savons par ailleurs que gérer une maladie comme le VIH n'est pas simple. Nous sommes bien souvent confrontés à des situations où le médecin n'est pas à la hauteur des demandes de son patient.

Il y a six mois en élaborant le contenu de ce Protocoles Hors-Série sur la relation malade/médecin, nous avons établi un questionnaire pour confronter les points de vue soigné/soignant sur différents sujets. Composé de cinq questions, il était proposé à un malade puis à son médecin, les réponses de l'un n'étant pas fournies à l'autre et vice versa.

L'idée n'était pas de réunir un panel représentatif, nous n'en avons ni le temps ni les moyens, mais de mener une enquête qualitative.

Un biais oublié

Comme toujours dans ce genre d'étude, il existe des biais, et celui de notre travail tient dans les personnes qui nous ont répondu. En effet, les volontaires qui y ont participé sont tous et toutes membres d'Act Up, ce qui a déterminé « l'issue » de l'enquête. Nous avons été plus ou moins bien accueillis par les médecins : celles et ceux qui ont accepté ont majoritairement apporté des réponses et des préoccupations proches de celles de leur patient.

Dans l'ensemble, si on pouvait s'attendre à trouver des cliniciens plus intéressés par les chiffres de charge virale ou les taux de CD4 que par la qualité de vie du malade, la surprise fut réelle, du moins au moment des appels, car une fois l'analyse aboutie, le biais imposé par l'échantillon des participants s'est révélé et explique les résultats obtenus.

Des résultats positifs

Il montre que l'expérience associative, le soutien de ses pairs, le renforcement des connaissances sur sa maladie, les traitements et les effets secondaires aide à choisir un bon médecin et à établir avec lui un rapport bénéfique pour la prise en charge. Certes tout n'est pas au beau fixe. Mais, si les relations sont parfois

passionnelles, tendues ou animées, les réponses données par les uns et les autres indiquent des priorités similaires. La qualité de vie est primordiale tant pour les malades que les médecins interrogés. A la question concernant le rapport de confiance, les réponses étaient positives des deux côtés. Néanmoins, pour définir le moment où la situation devient alarmante, les réponses se sont un peu différenciées. La disparité des réponses parmi les couples interrogés indique que si la remontée de la charge virale peut inquiéter autant un médecin qu'un malade, elle n'est pas forcément l'élément choisi en priorité par les deux membres du duos.

Ce mini sondage nous éclaire donc sur les effets d'une implication active dans la gestion de sa maladie. Un malade informé, accompagné, accoutumé à se battre pour lui ou les autres a plus de « chance » d'être suivi par un médecin, qui verra en lui un interlocuteur éclairé. Sans pour autant dire que l'absence de militantisme associatif est synonyme de passivité, se tenir au courant des nouveautés en matière de traitements, suivre les informations issues des conférences sur le VIH, mais aussi se renseigner sur ses droits sociaux est un plus qui ne peut qu'être profitable.

Information = pouvoir, ou comment le niveau des connaissances permet de mieux gérer sa maladie.

Merci encore aux médecins et actupiens pour le temps qu'ils ont consacré à cette enquête.





Conseils de PDS

Maison départementale des
personnes handicapées

Allocation Adulte Handicapé

Depuis bientôt 10 ans, chaque mercredi une poignée de militantEs d'Act Up tient une permanence des droits sociaux (PDS) et accueillent les personnes embourbées dans des situations aberrantes. Avec près de 1 000 dossiers, nous avons appris beaucoup au fil des rendez-vous, notamment sur la relation des malades avec leur médecin quand il s'agit de leur demander de remplir un dossier pour la MDPH*, par exemple.

Dans le cadre de cette permanence les personnes qui viennent ont rencontré des problèmes lors du renouvellement de leur AAH*, de la carte invalidité ou lors de la première demande. En général, la raison principale des refus est que le dossier est mal rempli par le médecin. Dans les services hospitaliers où les médecins n'ont pas le temps, c'est souvent la secrétaire qui fait du remplissage sans avoir toutes les données, en se basant uniquement sur les CD4 et la charge virale sans tenir compte de la situation globale du malade (problèmes psychologiques, fatigue, douleurs, effets indésirables, etc.). Ces éléments sont importants à prendre en compte mais n'apparaissent pas dans les dossiers. Ceux-ci doivent être le plus détaillé possible, reflétant au mieux l'état de santé du demandeur. Et c'est ici que la relation malade/médecin joue un rôle clé.

Mieux vaut faire figurer dans le dossier un historique du parcours de la personne (infections opportunistes passées, traitements ou examens subis, etc.). Il est conseillé que le médecin le rajoute sous forme de courrier manuscrit. Ce n'est pas demandé mais c'est un plus.

Entre frère et père

Il existe une vraie différence dans la relation établie entre les malades récents et ceux séropositifs depuis plus longtemps. Les nouveaux considèrent leur médecin comme la personne qui a le savoir, et n'osent pas s'interposer ou demander quoi que ce soit. Ainsi, s'ils ne sont pas en forme et ont des effets indésirables mais que le médecin considère que le taux de CD4 est bon, ils ne protesteront pas devant leur dossier d'AAH incomplet ou mal rempli. Il y en a même qui arrivent à douter d'eux-mêmes : « *puisque le médecin l'a dit, c'est que c'est vrai* ».

Les personnes vivant avec le VIH depuis plus longtemps rencontrent d'autres difficultés. Du fait de leur passé, elles ont souvent une relation très proche avec leur médecin, qu'elles considèrent comme un membre de la famille, comme quelqu'un qui les a sauvées de la mort. Mais quand il s'agit de remplir un dossier, si le médecin ne le fait pas au mieux pour ces personnes, elles sont alors très déçues et le prennent souvent comme une trahison.

Il est essentiel de rester maître de soi-même, car le malade, celui qui vit la maladie au jour le jour, c'est nous-même. Le dialogue est essentiel mais il

vaut mieux garder une certaine distance avec son médecin, savoir s'imposer sans entrer en conflit. Dès qu'on est trop proche et que le côté affectif se met en place, il devient parfois plus difficile d'intervenir. On peut avoir un très bon rapport avec son médecin mais ce n'est ni un père, ni un juge. Le médecin peut interpréter des marqueurs biologiques mais il peut se tromper, il ne faut pas entièrement s'en remettre à ses décisions. Il est important d'avoir son mot à dire.

Quand motivation rime avec argumentation

A notre permanence du mercredi, pour résoudre les problèmes de refus, ou d'attente d'un dossier AAH ou d'invalidité, dans un premier temps nous discutons avec les personnes afin de cerner leur situation. Une fois pointés les problèmes de santé, on compare avec le contenu du dossier, et on s'aperçoit souvent que les problèmes n'y apparaissent pas, on peut alors légitimement penser que tout va bien. Or un dossier incomplet ou vide sera refusé. Il faut donc le refaire, revoir son médecin et argumenter avec lui pour qu'il le remplisse en fonction de son état de santé général. Il peut être nécessaire de lui expliquer ses motivations et pourquoi l'obtention d'une carte à 80 % est important. Les nouveaux malades n'osent pas demander à leur médecin de refaire le dossier, ils considèrent le médecin comme seul juge. Certains soignants tentent de se justifier en prétextant qu'il ne sert à rien de monter un dossier car il ne sera pas accepté. Ils se positionnent en tant que juge alors que l'appréciation du dossier ne sera donnée que par les instances après examen. Les anciens par contre sont dans une sorte d'incompréhension envers leur médecin qui n'a pas répondu à leur demande et retournent le voir sans intention de dialogue.

Mieux vaut ne pas envoyer un dossier mal rempli car une fois dans les rouages administratifs, cela prend du temps : automatiquement 6 mois de délais. Si le dossier est refusé, il est indiqué qu'un recours est possible auprès du tribunal du contentieux, mais les délais sont alors démultipliés. Diplomatiquement*, il est préférable de faire un recours à l'amiable, c'est-à-dire remonter un dossier d'aggravation plus détaillé qui sera mieux « accueilli ».

Prendre les rênes

Si le médecin refuse de remonter ou compléter un dossier, il faut peut-être envisager d'en changer, tout en sachant qu'un nouveau médecin ne remplira pas un dossier MDPH sans connaître le malade, ce qui peut prendre du temps. Les personnes qui viennent à la PDS doivent se battre pour que les choses soient faites correctement, ce n'est pas le travail des associations. Nous sommes là pour expliquer les procédures et aider à remplir au mieux les dossiers mais nous ne voulons pas nous substituer au médecin, ni au malade, ce n'est pas notre rôle. Les personnes qui ont réussi à faire modifier leur dossier ont compris ce qu'il fallait faire et où était leur intérêt. Elles ont su parler à leur médecin, lui décrire suffisamment bien leur état de santé et pourquoi ce dossier était important pour elles. Ce n'est pas facile mais c'est possible.

Inutile d'arriver en consultation avec des pages de Protocoles ou des références trouvées sur Internet. Par expérience, l'effet obtenu sera inverse à celui attendu. Les médecins prennent cela pour une remise en cause de leurs compétences. La lecture des journaux associatifs et la consultation des permanences sont importantes pour nourrir le discours et parfois trouver la force de faire face à son médecin, mais inutile de le mentionner.

La MDPH n'est pas forcément en tort car si un dossier est vide ou mal rempli, elle ne peut pas faire autrement.



Sylvie Fainzang

Etude publiée aux éditions
PUF collection Ethnologies,
septembre 2006

Interview

Dans le cadre de ce numéro Hors Série de Protocoles sur le rapport malades/médecins, Sylvie Fainzang, anthropologue, directrice de recherche à l'INSERM, auteure d'une recherche sur « La relation médecins-malades : information et mensonge »* a bien voulu nous consacrer un peu de temps afin de répondre à nos questions. Interview.

Protocoles : Votre étude porte plus sur le cancer que sur le VIH, mais en tant que maladie grave cela peut rejoindre nos préoccupations. Quelle a été la réaction des médecins et des malades à l'énoncé de votre étude ?

Sylvie Fainzang : je ne suis pas arrivée d'emblée en disant que je m'intéresse au mensonge parce que cela a quelque chose d'un peu violent pour les gens. Dans la mesure où la question du mensonge, je l'intègre dans la question de l'information ou de la sous-information, je me suis dit que c'était plus acceptable de présenter les choses comme ça, même si je disais aussi que je m'intéressais au mensonge, et à la manière de dire, ou de ne pas dire, ou de dire les choses différemment. Cela rendait déjà les choses plus acceptables. Ceci étant, même en disant que je m'intéressais à l'information, certains médecins étaient sur la défensive, parce que cela fait partie des questions un peu chaudes, en ce moment, dans le débat public, et donc fatalement certains étaient un peu rétifs. Mais quand je leur ai demandé si je pouvais assister à leur consultation, ils ont quand même pratiquement tous accepté ; parce que refuser, c'était d'une certaine façon risquer de créer un jugement de ma part. Finalement, peut-être qu'ils se sentaient un peu obligés d'accepter. La plupart étaient quand même favorables à l'information, en tout cas dans leur propos, même s'ils ne la pratiquent pas dans les faits, ou qu'ils la pratiquent très mal.

Y-a-t-il des médecins qui ont accepté de participer à l'étude mais qui auraient refusé que vous assistiez aux consultations ?

SF : non, ce que je leur demandais, c'est de pouvoir assister à la consultation et de pouvoir discuter avec eux indépendamment de la consultation, en dehors de la présence du malade. Ils s'y sont plus ou moins prêtés. J'ai senti plusieurs médecins qui n'étaient pas très favorables donc je n'ai pas trop insisté, d'autres au contraire étaient très coopératifs. Il y en a qui m'ont expliqué des tas de choses d'eux-mêmes sans que j'aie besoin de leur poser des questions après. Cela dépend de la personnalité de chacun.

Et les malades ?

SF : les malades ont été très favorables. J'ai eu un seul cas, un monsieur qui a quand même accepté tout en disant « *si vraiment vous pensez que ça peut être utile, je veux bien* » ; mais il n'avait pas l'air d'être très convaincu. Sinon tous les autres étaient très favorables. Certains m'ont dit : « *ça fait longtemps que j'attendais quelqu'un comme*

vous », parce que justement ils avaient des choses à dire sur le sujet et qu'ils n'avaient finalement pas d'espace pour le dire à l'hôpital. J'ai été très frappée de voir qu'un des seuls espaces qui leur était réservé, c'est soit le groupe de parole, soit la consultation du psychologue, comme s'ils avaient un problème personnel à évacuer, alors que pour eux, ce n'est pas un problème personnel, c'est un problème lié au système de santé qu'ils voulaient mettre en avant et ce type de problème-là, ils n'avaient pas de lieu pour en parler.

Il n'y a pas d'associations présentes dans le service ?

SF : il y a pas mal d'associations, qui sont dans plusieurs endroits, mais il y a aussi beaucoup de malades qui n'y recourent pas et cela m'a frappée. Je m'attendais d'ailleurs à être amenée à travailler avec elles, car j'ai utilisé la méthode qu'on pratique en ethnologie : on se laisse guider par le terrain, mais parmi les quelques dizaines de malades que j'ai rencontrés et avec qui j'ai travaillé, aucun ne fréquentait d'association, donc j'ai décidé de m'en tenir à ce que eux vivaient. Je suis restée dans le milieu hospitalier.

A la lecture de votre étude nous avons été surpris du poids du mensonge et de la proportion que cela représente dans la quantité d'information qui est donnée aux malades. Cela vous a-t-il étonné et pensiez-vous que c'était à ce point fréquent ?

SF : c'est très difficile à quantifier, je serai incapable de dire quelle est la proportion du mensonge par rapport aux bonnes informations, c'est plutôt le phénomène en soi qu'il me semble important de mettre en évidence parce qu'il a une place importante. J'ai donc choisi de restituer cette réalité. Mais pour la proportion par rapport à la vérité, ça change beaucoup d'un médecin à un autre.

Je n'étais pas tellement étonnée parce que je l'avais observé avant, et c'est d'ailleurs pour cela que j'avais envie de travailler sur ce sujet. Dans ma précédente recherche, j'avais travaillé sur le rapport aux médicaments* et c'est là que je me suis rendue compte en observant des consultations qu'il y avait des pratiques de mensonge. Comme l'information est au coeur des débats en ce moment, je me suis dit que cette question du mensonge devait être examinée dans le cadre plus général de l'information à savoir : qu'est-ce qui est dit, qu'est-ce qui n'est pas dit, etc.

Connaissez-vous notre slogan information = pouvoir ? Au regard de votre étude, vous en pensez quoi ? et s'il fallait faire une équation avec mensonge qu'ajouteriez-vous ?

SF : information = pouvoir, cela peut se lire de différentes façons parce que celui qui a l'information a le pouvoir, mais celui qui l'a donnée accepte de le partager. A propos du mensonge, il y a eu pas mal de travaux en sciences sociales qui montrent les liens entre l'usage de la parole et le pouvoir, dans des sociétés très différentes. On se rend compte que le fait de manipuler la parole et éventuellement de pratiquer le mensonge est quelque chose qui va presque de paire avec l'exercice du pouvoir, en politique mais même dans la sphère publique en général. Dans le domaine de la relation médicale, je pense que ça se vérifie aussi. Ce qui est intéressant, c'est que les choses sont beaucoup plus compliquées que dans le domaine politique, c'est-à-dire que dans le cadre de la relation médecin-malade, le malade essaye lui aussi d'exercer un pouvoir, ou de résister au pouvoir du médecin, puisque lui aussi peut mentir. Et c'est cela qui m'a intéressée, ce n'est pas seulement le mensonge des médecins, mais c'est aussi celui des malades. Cette nouvelle relation, elle n'est plus paternaliste comme elle l'était auparavant, mais elle n'est pas non plus égalitaire ou contractuelle comme on aimerait la voir, elle est dans un entre-deux. Et dans cet entre-deux, il y a une tentative de part et d'autre d'utiliser la parole, d'essayer de tirer de l'information de l'autre et puis éventuellement de pratiquer des mensonges face à l'autre, cela exprime bien cet enjeu du pouvoir.

Quand vous dites cette relation un peu nouvelle, vous évoquez dans votre étude le rôle des associations sida, ou des groupes homosexuels à l'origine des associations de lutte contre le sida. Quand vous parlez de

Sylvie Fainzang s'est intéressée à regarder comment les gens se comportent avec leurs médicaments et avec leurs prescriptions médicales en fonction de leur origine culturelle religieuse

nouveauté, est-ce que vous impliquez la « révolution sida » faite dans les années 80 ou plutôt le développement des technologies nouvelles, comme Internet.

SF : je pense que c'est une réunion de plusieurs facteurs. Je suis sûre que les associations sida ont joué un grand rôle, qui n'est pas un rôle exclusif car, en parallèle, il y a eu le développement d'Internet, il y a aussi la propagation du modèle individualiste à l'anglo-saxonne, qui n'est pas sans effet. Tout ce qu'on dit aujourd'hui autour de la valeur de l'autonomie du patient, est en lien avec ça également. L'affirmation de la personne, de son individualité, et de sa possibilité de prendre des décisions pour elle-même, tout cela est vraiment une conjonction de facteurs. Mais il est certain que les associations sida, avec tout ce qui s'est passé depuis 20 ans, ont joué un rôle important dans cette redéfinition de la relation.

Vous rappelez souvent que l'information est donnée à une représentation sociale du patient, c'est-à-dire qu'on donnera plus souvent l'information à quelqu'un qu'on considère socialement élevé qu'une personne qui ne semble pas être de la même classe sociale. C'est assez inquiétant d'autant plus que le VIH touche beaucoup de personnes précaires socialement. Les médecins confondent donc la capacité psychologique avec l'appartenance sociale, c'est-à-dire qu'ils considèrent que plus le malade appartient à une classe sociale élevée mieux il pourra entendre et recevoir les annonces sur son état de santé ?

SF : ce que j'ai pu remarquer à ce sujet, en tout cas dans le domaine du cancer et des maladies inflammatoires graves, c'est que l'information est de préférence donnée aux gens qui appartiennent ou semblent appartenir aux catégories sociales supérieures. C'est-à-dire que parfois le médecin ne connaît pas l'appartenance sociale du patient mais il la suppose d'après une lecture de signes extérieurs, qui fait qu'on a tous une impression de la personne qu'on a en face de soi. A partir de là, il tend à préjuger de la capacité du malade à la fois à comprendre intellectuellement ce qu'on est en train de lui dire, et à la fois à recevoir psychologiquement la dureté de cette annonce, ce qui est d'ailleurs à mon avis un peu rapide, comme si ces deux compétences allaient nécessairement ensemble. Ce n'est souvent pas le cas. C'est un premier problème parce qu'effectivement on se rend compte dans ce cas-là que les médecins participent et renforcent l'inégalité d'accès à l'information. On parle toujours de l'inégalité d'accès à la santé, et c'est réel, mais il y a aussi inégalité d'accès à l'information puisque, du coup, les médecins vont donner davantage d'informations à des gens qui sont déjà mieux outillés dans la société pour l'obtenir. Maintenant je ne me permettrai pas d'étendre cette observation et cette analyse au cadre du sida, puisque mon enquête ne portait pas sur cette maladie. Sur ce qui est de la prise en charge et des différences de comportement de la part des médecins face aux malades, il faudrait vraiment mener des enquêtes car je ne suis pas sûre que cela se passe de la même manière dans ce domaine, ne serait-ce que parce qu'il y a une dimension complètement différente dans le cas du sida, celle de la contamination.

Est-ce que vous pensez que le temps de la consultation joue un rôle dans la diffusion de l'information et dans sa réception ? Souvent les malades se censurent dans leur demande d'information, car ils se disent que le médecin n'aura pas le temps de leur répondre.

SF : ça joue beaucoup. D'abord du côté du médecin parce que même quand il est pour une information maximale, il ne peut pas toujours prendre le temps de la faire. Par exemple j'ai suivi des médecins qui avaient 30 consultations dans une matinée ; on imagine donc assez mal qu'ils puissent prendre le temps pour dire tout ce qu'ils voudraient dire à leurs patients. C'est un problème réel qui est un aspect important de notre système de santé. Le malade a aussi conscience de ce fait. Il voit bien que le médecin est toujours en train de courir ! Mais ce n'est pas la seule raison ; le patient tend à se censurer par rapport à ce qu'il voudrait demander, aux questions qu'il voudrait poser, car il n'ose pas prendre de son précieux temps au médecin.

Les médecins qui ont conscience de l'importance de l'information, mais qui n'ont pas le temps, quels procédés ou démarches mettent-ils en œuvre pour que leurs patients disposent quand même de l'information. Les renvoient-ils vers les associations par exemple ?

SF : beaucoup considèrent qu'ils n'ont pas le temps, point. Et le reste, à la limite, ça ne les concerne pas. Beaucoup comptent sur le personnel infirmier en se disant qu'après la consultation, les patients pourront aller poser des questions et les infirmiers pourront prendre le relais et préciser certaines choses, notamment sur les effets du traitement, pas sur le diagnostic parce qu'ils ne sont pas habilités à donner ce type d'information. Ils savent aussi que le patient va rencontrer d'autres médecins car l'oncologue n'est pas seul face au patient ; il va rencontrer un chirurgien, un radiothérapeute, un radiologue, un certain nombre de soignants et chacun espère souvent que c'est l'autre qui prendra un peu en charge l'information. Mais souvent ils se désintéressent de ce qui se passe en dehors de la consultation ; même les médecins qui sont pourtant favorables à cette information.

Une chose est certaine, c'est que les médecins sont souvent très inquiets de voir leurs patients aller sur Internet. Ils s'inquiètent en partie avec raison, car les patients ne savent pas toujours distinguer un forum de discussions où parfois les patients racontent tout et n'importe quoi, et un site médical où l'information serait plus fiable. En même temps, ce n'est pas pour autant qu'il faut leur dire « *n'allez pas sur Internet* ». Internet est un outil extraordinaire d'information. Ce qu'il faut, c'est apprendre aux gens à discriminer entre un site fiable et un site pas fiable. C'est toute la question de la critique des sources et c'est quelque chose qui devrait faire partie de l'éducation des patients et même de l'éducation tout simplement. On devrait apprendre à tous les enfants à l'école à faire la critique des sources parce que, de plus en plus, ça va être un problème très important. Mais l'apprentissage du sens critique n'est pas à l'ordre du jour...

Cela rejoint ce que nous appelons éducation thérapeutique, notamment via le rapport Yéni : il s'agit d'apporter de l'information et éduquer les médecins et les patients afin d'améliorer la prise en charge des personnes vivant avec le VIH.

SF : certains sociologues qui ont travaillé sur la question des patients qui surfent sur Internet, expliquent que le gros problème d'Internet, c'est que le patient n'est pas toujours capable de saisir la fiabilité de l'information, simplement parce que techniquement, par un simple clic, il va très vite passer d'un espace thérapeutique à un espace marchand. Mais ce problème-là n'est pas le propre de la situation des patients ; quand on regarde ce qui concerne les médecins, l'information qu'ils ont, ils la reçoivent de l'industrie pharmaceutique, donc on est là aussi sur des espaces marchands d'une certaine manière. Je crois que les choses ne sont pas si simples que ça.

Dans le même sens, vous rapportez l'énerverment d'un médecin face à un patient qui a obtenu de l'information par un autre biais que lui. Vous avez pu analyser ce genre de réaction ? C'est une remise en cause de leur pouvoir, de leur savoir ?

SF : en grande partie il y a ça, bien sûr. Certains disent « *il n'y a que nous qu'il faut écouter* ». Ils ne supportent pas que les patients puissent obtenir de l'information ailleurs, et c'est vrai que d'une certaine manière, il y a une partie de leur pouvoir qui leur échappe. Leur position dans la société n'est plus la même qu'elle l'était il y a quelques décennies. D'autres, de façon très bienveillante, ont peur que le patient s'inquiète à tort parce qu'il aura une mauvaise information mais en même temps il ne leur vient pas à l'idée de se dire : « *il faut se battre pour que le patient ait une bonne information* ». Ils veulent souvent être la seule source d'information, et aimeraient garder la totale maîtrise de ce que doit savoir le patient.



Médiateurs en santé

Quand rien ne va plus entre le malade et son médecin, que la relation existe depuis quelques semaines ou plusieurs années, l'intervention d'un tiers peut permettre de repartir sur d'autres bases, tout en conservant un passé chargé d'informations qu'un changement de médecin ne permettrait pas. C'est le rôle des médiateurs en santé qui commencent à œuvrer dans certains services hospitaliers.

L'accompagnement des malades par leurs proches ou entre eux date de la nuit des temps. Dans les années 70, les premières luttes ont ouvert la voie aux malades cherchant à affirmer leur place dans une relation où les médecins restaient omnipotents. Il était nécessaire de faire comprendre que les malades avaient besoin de partager le pouvoir afin de mieux lutter ensemble contre le seul réel ennemi commun : la maladie ! La première bataille pour obtenir des droits commence en France pour et par les malades diabétiques. C'est eux qui seront les premiers à acquérir des droits reconnus par des lois, toujours en vigueur aujourd'hui et dont certains ne sont pas encore appliqués dans le cadre du VIH-sida.

Ainsi, tout diabétique peut obtenir la prise en charge d'un stage d'une semaine de formation, entre malades dans un centre spécialisé, géré par des malades et des infirmiers, où il pourra apprendre la base indispensable pour mieux gérer sa maladie*. Les proches peuvent aussi bénéficier de stage équivalent, entre proches, où des compétences spécifiques peuvent être acquises pas à pas, grâce à des techniques basées sur l'auto-support.

Le P^r André Grimaldi, Député PS, en dénonçant le plan hôpital 2007 de Xavier Bertrand, déclarait délicatement : « *En diabétologie, de manière provocante et factuellement exacte, on peut dire que dialyser ou amputer un diabétique est plus rentable que de prévenir la dialyse ou l'amputation. Les unités d'éducation thérapeutique, qui assurent cette prévention, et sont par nature plus consommateurs de personnels que de techniques, voient leur développement entravé* ».*

Malade de métier ?

C'est ce que nous appelons à Act Up-Paris « *apprendre notre métier de malade* ». Si cette expression peut encore en choquer certains, c'est pourtant une réalité dès que surviennent des complications, le temps de gestion peut rapidement représenter jusqu'à l'équivalent d'un travail à mi-temps.

Il ne s'agit pas seulement, contrairement à ce que beaucoup pensent, du moment de la prise de médicaments, c'est aussi de nombreux rendez-vous avec les médecins, les associations, les conseillers, les infirmiers, les spécialistes, les pharmaciens, les laboratoires. C'est encore le temps d'information et d'échanges, les rencontres entre malades, c'est enfin les « délicieux » rendez-vous administratifs, dont nous avons l'excellence et le secret absolu en France.

Des stages peuvent être dispensés aux enfants diabétiques dès l'âge de deux ans.

http://www.democratie-socialisme.org/article.php3?id_article=1035&titre=Face-au-plan-Xavier-Bertrand

En 2002, le « livre blanc des malades du cancer » va déclencher la fameuse loi du 4 mars 2002* et donner naissance à une nouvelle pratique et des moyens enfin reconnus pour développer ce champ, encore en jachère, des droits de tous les malades et de l'éthique de la prise en charge.

Evolutions

La médiation est un concept apparu aux Etats-Unis dans les années 80, en réponse aux problèmes du consumérisme capitaliste et libéral. À l'époque, il s'agissait uniquement de résoudre des conflits commerciaux face aux consommateurs, tout en évitant la judiciarisation. Cette médiation profitait bien évidemment aux « plus puissants », qui trouvaient là un moyen subtil d'éviter d'être stigmatisé publiquement par un procès aux lourdes conséquences. Le concept a une efficacité certaine et, de fait, est reconnu et officiellement instauré dans de nombreux secteurs de la société civile sociale, commerciale et diplomatique où la médiation peut éviter des guerres frontales et permettre de rétablir un dialogue. Nombre de chefs de services ont regretté les compétences des activistes quand la fin du bénévolat a provoqué une désertion des permanences associatives à l'hôpital. Il fallait créer une nouvelle compétence professionnelle si on ne voulait pas laisser disparaître ces « experts improvisés ».

Au début de l'épidémie de sida, des médiateurs familiaux et des médiateurs culturels, essentiellement bénévoles et militants, ont joué un rôle important. Notamment quand il a fallu essayer de recréer un lien entre des familles homophobes et le partenaire homosexuel du défunt, entre des soignants sur-protégés et des malades terrorisés, ou encore face au refus de famille d'aider un proche, toxicomane hospitalisé, voire mourant. Le scandale du sang contaminé va provoquer une remise en cause des processus de décisions, même si sur certains sujets la réalité en est encore au stade du débat.

Définition

La dernière définition officielle de la médiation en santé est un : « *processus de création, de re-création du lien social et de gestion de conflits (prévention ou règlement) qui reposent sur l'autonomie des partenaires et dans lequel un tiers, impartial, indépendant et sans pouvoir de trancher : le médiateur favorise par l'organisation d'entretiens confidentiels le rétablissement de la communication ou la solution du conflit.** »

Mais dans le cadre d'une maladie chronique, les choses se compliquent quand un malade est en conflit avec ses pilules. Elles n'ont pas la parole, même si elles ont l'art de nous rendre dingues et de nous faire hurler par moments. L'accompagnement de malades chroniques nécessite d'apprendre à gérer toutes les représentations et les conflits que peuvent engendrer les relations entre un malade, ses soignants, ses traitements, ses examens, ses diagnostics et surtout ses doutes. Le plus délicat à faire évoluer sont toujours nos propres représentations.

De plus, l'arrivée des nouveaux traitements toujours très contraignants et les progrès de la recherche nous impose sans cesse une technicité à apprendre et à mettre à jour. C'est là justement que le médiateur en santé prend tout son sens. Du moins c'est bel et bien cette technicité de la gestion d'une maladie qui rend d'autant plus complexe et conflictuel son acquisition et son apprentissage. Le travail idéal d'un médiateur est donc l'accompagnement d'un malade, perdu dans les contraintes auxquelles il doit faire face, pour l'amener petit à petit vers une autonomie où il puisse gérer sa situation et les multiples évolutions potentielles, avec l'aide de proches tout aussi formés, compétents et impliqués et de son ou ses médecins, attentifs à son suivi. Le comportement révélateur d'une autonomie acquise, c'est quand un malade est devenu capable, par lui-même, de changer d'interlocuteur, sans avoir forcément à déclencher de scandale mais en évitant de perdre son temps, si précieux, comme ne cesse de nous le rappeler les médecins lors de « consultations éclairées ».

Le rôle du médiateur est donc d'accompagner, et surtout pas de décider à la place d'une des parties. Le but est d'apprendre au malade à prendre ses propres décisions, de mieux en mieux, en faisant ses propres expériences et au médecin l'écoute et le partage des décisions.

Pour prétendre à l'impartialité, le médiateur ne devrait pas être médecin. Mais se pose alors le débat plus délicat de savoir s'il peut être malade et présenter sa propre expérience comme une compétence acquise dans son action professionnelle ? Ce

Voir page 26.

Cette définition a été adoptée à la suite d'un séminaire sur la médiation sociale organisé par la France en 2000, réunissant les 15 membres de l'Union européenne et des experts du Conseil de l'Europe.

n'est pas l'avis de tous. Ainsi, lors de la signature d'un contrat de médiateur en santé par un grand professeur, chef de service, il a été clairement stipulé, alors que l'employeur sait que ce nouveau professionnel est malade : « *je ne veux pas entendre parler de vos problèmes de santé ici !* ». C'est le comble de l'hôpital, le mépris des malades par contrat d'engagement.

Information = Pouvoir

L'accès à l'information médicale a totalement explosé aussi grâce aux outils numériques. Heureusement car c'est une base indispensable pour se former et pouvoir échanger entre malades aux quatre coins de la planète. Il faut pourtant pouvoir apprendre à trouver des sources fiables et régulièrement mises à jour. La formation continue est aussi un des problèmes des médecins. Or de nombreux spécialistes du suivi de malades chroniques reconnaissent que des informations pertinentes leur sont souvent amenées par les malades, avant même qu'ils croisent ces informations sur des publications officielles et scientifiques. Évidemment, ils n'ont pas le temps de tout lire. C'est là une de nos chances de pouvoir faire valoir un échange fructueux en vue d'un partage du pouvoir.

Le médiateur doit pouvoir apprendre à un malade comment trouver des informations fiables. Son rôle n'est pas toujours de les donner ou de se substituer à tous ceux qui font déjà ce travail de manière très compétente comme les associations de malades ou les centres de ressources. Une grande partie de la réalité de la médiation consiste dans un travail de mise en relais selon les compétences nécessaires. C'était pourtant un des rôles confiés aux médecins via les fameux « réseaux-ville-hôpital ». Les compétences des médecins en matière de relais sont souvent limitées car peu de médecins connaissent les différentes associations de malades et leurs outils disponibles puisqu'ils ne sont toujours pas formés pour cela. Il est évident qu'un médiateur en santé pourrait intervenir par exemple lors de la formation initiale des médecins pour leur apprendre ces outils et les méthodes de passage de relais. Projet d'autant plus utile qu'il permettrait de mieux connaître la réalité des formations médicales universitaires afin d'apprendre aux malades à ne pas non plus se faire trop d'illusions. L'engagement sans cesse croissant des associations a permis l'éclosion d'un nombre d'outils exponentiels. Un médiateur en santé ne pourra être efficace que pour un champ donné qu'il maîtrise grâce à ses formations et son expérience, et non pas pour toutes les maladies chroniques comme certains employeurs hospitaliers en rêvent aujourd'hui.

Un des buts de la médiation en santé est de retrouver une conscience et une confiance.

Médiation critique

Il serait pourtant naïf de ne pas faire de critiques de ce nouveau concept dont on connaît les limites. En effet, tant qu'aucun statut professionnel n'a été reconnu par l'Etat, il est facile à n'importe qui de s'improviser médiateur en santé.

Le débat sur les moyens et les droits pour la professionnalisation de l'accompagnement des malades chroniques et de la médiation en santé émerge aujourd'hui, et l'État se doit de répondre par des textes législatifs d'une reconnaissance professionnelle concrète et pas seulement de sempiternelles promesses souriantes au SMIC.

L'Etat tique en médiation

Aujourd'hui la DGS* ou les DRASS* ont bien compris les enjeux et l'urgence de clarifier ce domaine où des circulaires récentes de l'Europe leur imposent de rattraper un retard certain.

Grâce à des budgets de la politique de la Ville, l'IMEA* a su mettre en place dès 2000, la première formation dite de « médiateur en santé ». Tout en saluant l'initiative, il reste important d'en tirer quelques conclusions capitales pour la suite.

Cette première formation de l'IMEA a mélangé plusieurs concepts de médiation. Le flou conceptuel a également été illustré par la création de 1 500 postes relais devant servir d'expériences de recrutement pour les différents types de médiation nécessaires face à la croissance de la précarité malgré des droits sociaux pourtant disponibles. On a la sensation d'un beau méli-mélo organisé, afin de noyer les différentes revendications naissantes.

La médiation inter-culturelle ou la médiation sociale sont des spécificités essentielles pour des dialogues à renouer et des compétences à acquérir pour bénéficier de droits sociaux. Tous les médiateurs se doivent d'être capable d'un minimum sur des domaines sociaux ou culturels. Mais, la médiation repose aussi sur une forme de clinique sociale, sans qu'il y soit question de « soigner ou guérir ». Dans le cadre de la médiation en santé, la compétence principale concerne avant tout la technicité du suivi médical ; l'incroyable « prise de tête » au sujet des traitements, des contraintes horaires et de l'observance, des examens et du vocabulaire médical, des progrès scientifiques, etc.

Si ça marche, on court

En 2002, grâce à l'acharnement des malades du cancer et, entre autres, d'Anne Festa, le premier Espace-Rencontre-Information, a été créé au sein de l'Institut Gustave-Roussy*. Depuis, cet espace public de médiation en santé, dédié aux malades et à leurs proches, au sein d'un service hospitalier public, a fait des petits puisqu'il y aurait aujourd'hui plus de douze autres espaces créés en Ile de France, sur ce modèle.

Il est plaisant de voir que de plus en plus de médecins jouent le jeu et frappe à la porte avant de savoir s'ils sont admis « exceptionnellement » dans ce lieu ou leur présence n'est pas indispensable au bon fonctionnement de cette initiative hospitalière, une première ! Autre exemple, ces médiateurs en santé ont droit à une prise en charge psychologique de soutien, car c'est pas le tout de vouloir soutenir les autres, mais ils ont le choix de leur spécialiste, y compris privé, en dehors de cet hôpital ou ils exercent bien sûr. L'idée de neutralité a été pensée face au pouvoir médical puisque hiérarchiquement le médiateur dépend directement du directeur de la qualité de l'hôpital, membre du CA. Concept indispensable pour neutraliser toute lutte ou rivalité d'Egos subalternes, que le médiateur pourra alors paisiblement prendre en compte, comme un frein potentiel générateur de conflits.

Il faut saluer d'un grand bravo l'initiative de ces malades du cancer qui ont permis grâce à leur ténacité d'arriver à résoudre des conflits pour mettre en place un terrain de conseil et de neutralité face au pouvoir des soignants. C'est une vraie réussite politique sur le fond.

La médiation de bon aloi

En Janvier 2001, Bernard Kouchner signait le premier Plan National d'Education pour la Santé*. Les principes de ce plan consistent surtout à promouvoir l'importance de l'éducation thérapeutique. Il s'agit d'une version essentiellement consacrée aux soignants les incitant à mieux s'investir dans ce domaine grâce à quelques moyens. Il est précisé toutefois qu'une place doit être accordée aux « associations d'usagers », concernant les formations en éducation thérapeutique. Il s'agit d'un premier cadrage de l'INPES* et du CFES* : « Néanmoins l'ensemble des acteurs souffre d'un manque de légitimité (non reconnaissance des compétences), d'un manque de stabilité (course aux financements) et d'un manque de cohérence (compétition entre les structures) ».

En mars 2002, Bernard Kouchner signait le « grandiose » rapport* rédigé par Mme Brigitte Sandrin Berthon : « Education pour la santé, éducation thérapeutique : quelles formations en France ? Etats des lieux et recommandations ». Ce rapport brillant de 4 pages est une « commande » de l'OMS* qui ne pouvait exiger moins face au retard français en la matière. Mais le must est que le mot « malade » n'apparaît pas une seule fois ; une prouesse absolue en matière d'éducation thérapeutique...

Le 15 juin 2007, sortait le texte de référence, la nouvelle circulaire de la DGS et la DHOS* qui définit les missions des établissements de santé en matière « d'éducation thérapeutique et de prévention dans le champ de la sexualité chez les personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine VIH ».* Il s'agit du premier texte définissant clairement les missions, les enjeux et les modalités d'intervention de l'éducation thérapeutique dans le domaine du VIH. De plus ce texte est accompagné de dotations financières sur des lignes de crédits spécifiques.

http://www.igr.fr/?p_id=334

http://www.cres-paca.org/activites/pdf/plannational_bk.pdf

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé et Comité français d'éducation pour la santé.

<http://www.educmot.univ-montp1.fr/DocumentsPESAP/BSB2002.pdf>

Organisation mondiale de la santé.

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

DGS/R12/DHOS/E2/2007/238, NOR : SJSP0730524C, <http://cflc.club.fr/Doc/Circulaireetprevention.pdf>



Quand la loi s'y met

Loi du 2 janvier 2002

La loi du 2 janvier 2002 réforme la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Elle offre 4 orientations visant à assurer une meilleure prise en charge des besoins des usagers et donc des malades accompagnés par un service social ou médico-social.

Si nous avons souhaité intégrer cet article dans ce numéro Hors Série, c'est pour informer des droits qui existent, afin d'équilibrer si nécessaire, les rapports avec l'institution médicale ou sociale dans laquelle on peut être amené à séjourner. Nous sommes bien placés pour savoir que les difficultés sociales de certaines personnes vivant avec le VIH peuvent conduire à de tel séjour. Les structures sociales n'ont pas pour vocation de broyer leurs usagers, et là aussi il existe des droits. Le premier de ces droits c'est de connaître le cadre et les conditions d'un éventuel accueil et/ou séjour.

Le 1^{er} article concerne la nature des structures d'accueil. Il s'agit de la définition de l'action sociale et médico-sociale. Ce qui recoupe l'énumération des missions relevant de ce secteur, ainsi que la création d'une nomenclature des établissements et des services exerçant ces missions. Le 2^{ème} article évoque le droit des usagers dans ces institutions. Il affirme notamment les droits des usagers et de leurs proches. De plus, il met en place des outils visant à garantir ces droits. Le 3^{ème} article de la loi concerne l'évaluation des institutions du secteur social et médico-social. Il instaure une procédure d'évaluation afin d'assurer une prise en charge de qualité. Quant au 4^{ème} article, il évoque l'organisation des institutions de l'action sociale et médico-sociale en deux volets. Le premier concerne l'élaboration des schémas d'organisation en vue de la planification des besoins. Ce qui nous ouvre des droits. Le second prend en compte la modification et la transformation des institutions et là encore nous avons un rôle à jouer. Nous ne détaillerons ici, que les 2^{ème} et le 3^{ème} articles de cette loi.

Le droit des usagers dans les institutions

Il s'agit de 8 droits, répartis en 4 catégories.

I. Le droit au respect.

La loi stipule que « *l'usager, en l'occurrence le malade, a droit au respect de sa dignité, de son intégrité, de sa sécurité, de sa vie privée et de son intimité (L.311-3)* ». Par ce droit, il est possible d'exiger sa participation directe à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui concerne chaque malade. Ce droit permet également une participation active au traitement de sa maladie ou, en

tout cas, de donner son opinion en demandant au soignant qu'il en tienne compte. Le second droit est le *respect de la confidentialité des informations concernant sa situation*. Ce point est conforté par la loi du 4 mars 2002 et le décret du 29-04-02*. Enfin, « *le respect du droit à une vie familiale (L. 311.9)* » impose aux Centres d'Hébergement et de Réinsertion Sociale ou aux SAMU sociaux de rechercher une solution pour les malades accueillis, afin d'éviter la séparation des couples, même ceux du même sexe. Si une telle réponse ne peut être trouvée, la structure et le malade ont l'obligation de mettre en œuvre un projet qui puisse se réaliser rapidement, et assurer son suivi jusqu'à ce qu'il aboutisse.

II. Le droit à une prise en charge de qualité.

« *L'accompagnement doit être individualisé et adapté à l'âge et aux besoins favorisant le développement, l'autonomie et l'insertion (L. 311-3)* ». Ce projet individualisé doit faire l'objet d'un consentement éclairé. Si pour des raisons personnelles le malade n'est pas en état de donner son avis ou en cas de tutelle, le consentement du représentant légal doit être sollicité.

III. Le droit à l'information.

Ce point ramène à la loi du 4 mars 2002 et stipule que le malade doit « *avoir accès à tous les dossiers relatifs à votre prise en charge* », c'est-à-dire au dossier médical, mais aussi au dossier social, en cas d'accompagnement par une structure sociale. Par ailleurs, « *vous devez être informé sur vos droits et libertés, ainsi que sur vos protections et les voies de recours légales ou réglementaires (L.311-3)* ».

IV. Le droit à la participation.

Le « *libre choix des prestations proposées (sous réserve des pouvoirs de l'autorité judiciaire) (L.311-3)* » est un point important car il s'exerce soit dans le cadre d'une mission au sein d'un établissement, soit dans le cadre d'un service à domicile, si l'option est possible. Dans ce domaine aussi un consentement éclairé doit être sollicité.

Enfin, *la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en place du projet d'accueil et d'accompagnement* ramène au premier point et fait état du respect de la dignité

L'exercice des droits des usagers.

Il s'agit de 8 outils, répartis en 4 catégories.

I. Les outils visant à garantir le respect des droits.

Il est possible d'avoir « *recours à une personne qualifiée en vue de vous aider à faire valoir vos droits (L.311-5), décret n°2003-1094, J.O. du 21-11-03)* ». Cette personne peut être un médiateur* qui aidera à faire valoir les droits du malade face à une administration ou à un service de celle-ci. La liste des personnes qualifiées est disponible en préfecture ou au conseil général.

II. Les outils visant à garantir une information.

« *Le livret d'accueil (L.311-4)* » : on doit y trouver des éléments sur l'organisation et les modalités de fonctionnement de la structure qui accueille, ainsi que les modalités d'admission, d'accompagnement et également les informations relatives à l'accès aux dossiers.

« *La charte des droits et des libertés (L.311-4), arrêté du 8-09-2003)* » : cette charte est inspirée des droits et libertés de la personne accueillie en séjour hospitalier public ou privé. Elle énonce 12 points dont le principe de non-discrimination, le respect à la dignité et à l'intimité, le droit à l'exercice des droits civiques, le droit à la pratique religieuse, le droit au respect des liens familiaux, le droit à être informé, le droit à une prise en charge ou à un accompagnement adaptés, le droit à la protection, le principe de prévention et de soutien, le principe du libre choix et du consentement éclairé, le droit à la renonciation et enfin, le droit à l'autonomie.

« *Le règlement de fonctionnement (L.311-7)* » : le contenu de ce règlement doit stipuler « *les droits, les obligations et les devoirs nécessaires au respect des règles de vie collective* ».

Voir la loi relative au droit des malades page suivante.

Voir article page 20

III. Les outils visant à garantir une prestation de qualité

« Le projet d'établissement L.311-8 définit les objectifs de l'établissement ou du service, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité de la prestation. Ainsi que, les modalités d'organisation et de fonctionnement de l'établissement ou du service ». Il est accessible sur simple demande orale.

L'évaluation de l'institution : la loi crée un Conseil National de l'Évaluation et instaure le principe d'une démarche d'évaluation interne (tous les 5 ans) à laquelle le conseil des usagers est associé. La loi instaure également une évaluation externe (2 ans avant chaque renouvellement d'autorisation de fonctionner) des activités et des prestations de l'établissement.

IV. Les outils visant à garantir la participation.

- *Le contrat de séjour (L.311-4, décret du 26-11-2004)* : il est obligatoire dans les structures qui accueillent des personnes pour une durée de plus de 2 mois. Le consentement éclairé est sollicité, d'autant plus qu'il contient les objectifs de prise en charge mais aussi les conditions de résiliation ou de modification de celle-ci. Il doit être signé par le malade et un représentant de la structure.

- *Le conseil de la vie sociale (L.311-6, décret du 25-03-2005)* : il est obligatoire dans les structures assurant un hébergement ou un accueil de jour continu. Il est créé pour associer le malade au fonctionnement de l'établissement. Sur 5 personnes minimum le composant, 2 places sont attribuées aux usagers. C'est un organe consultatif qui donne des avis et formule des propositions sur le fonctionnement de la structure (activité, prestations proposées, conditions de prise en charge, projets et travaux d'équipement, nature et prix des services rendus, etc.).

Loi du 4 mars 2002

Pour obtenir le texte complet de Action = Vie n°46, encarté dans Action n°83, rendez-vous sur notre site : [\[www.actupparis.org/medias.php3?id_mot=1048\]](http://www.actupparis.org/medias.php3?id_mot=1048)

En Octobre 2002 nous avons publié un Action = Vie* sur la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades. Les informations contenues dans cette publication sont toujours d'actualité. Nous ne reproduisons ici que les éléments qui nous paraissent essentiels pour aborder des informations clés éclairant l'évolution de la relation malade/médecin.

S'il était une réforme unanimement souhaitée, c'est bien celle opérée par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. L'objectif de la loi est de démocratiser et d'améliorer la qualité du système de santé français ; de permettre une participation plus active des malades au système de santé. L'information a priori et a posteriori (notamment par l'accès au dossier médical) et la nécessité d'un consentement libre et éclairé ont ainsi pour objectif que les malades deviennent de véritables partenaires de la décision médicale.

La nouveauté : l'accès au dossier médical.

Cette loi permet d'accéder directement à l'ensemble de son dossier médical. En effet, l'article L.111-7 du code de la santé publique (CSP) dispose : « Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé ». Avant cette loi, il était possible d'accéder à son dossier médical, mais seulement par l'intermédiaire d'un médecin désigné par le malade. Bref, il s'agissait souvent d'un véritable parcours du combattant et seules 2 % des demandes de communication de dossier médical étaient acceptées et au prix d'une longue attente.

Le contenu du dossier médical

D'une manière générale, le dossier médical contient toutes les informations

informatisées, anonymisées et utiles au traitement (L.1111-7). Il comprend notamment et nécessairement les résultats d'examen, les comptes-rendus de consultation, d'intervention, d'hospitalisation, les feuilles de surveillance, les traitements prescrits, etc.

Les modalités d'accès

Il est toujours possible d'accéder à ces informations par l'intermédiaire d'un médecin librement désigné. Mais l'accès direct et personnel est possible, le médecin peut recommander la présence d'une tierce personne lors de la consultation du dossier, mais il n'y a pas d'obligation. Par contre, dans l'hypothèse d'une hospitalisation sur demande d'un tiers ou d'une hospitalisation d'office, la présence d'un médecin peut être obligatoire. Cette même présence est exigée lorsque les risques encourus figurant dans le dossier sont particulièrement graves.

En ce qui concerne les délais, la communication doit intervenir au plus tôt après un délai de réflexion de 48 heures et au plus tard dans les 8 jours suivant la demande. Ce délai est porté à deux mois lorsque les informations médicales datent de plus de 5 ans (L.1111-7). Il est très important de noter que l'accès au dossier médical sur place est gratuit ; seuls sont payant les coûts de copie et d'envoi.

Reste une lacune considérable ; aucune sanction spécifique, aucune voie de recours ne sont prévues. Certes, en l'absence d'indication spécifique, c'est le droit commun qui s'applique : concrètement, si les services ou les médecins compétents refusent de vous communiquer votre dossier médical ou ne vous en communiquent qu'une partie, vous pouvez effectuer un recours devant le tribunal compétent (tribunal de grande instance, si la non-communication émane d'une personne de droit privé, tribunal administratif si la non-communication émane d'une personne de droit public).

L'information et le consentement

Les articles L.1111-1 à L.1111-3 du Code de la Santé Publique reprennent certaines dispositions anciennes et précisent le droit à l'information des malades.

Le contenu de l'information

Tout médecin a une obligation d'information. Il doit notamment donner l'information concernant les investigations pratiquées, les actes de prévention utiles, le diagnostic, le pronostic, la nature du traitement et les risques fréquents ou graves normalement prévisibles.

En cas de refus de soins, il doit enfin vous informer des conséquences de ce refus.

Vous devez également être informé sur le coût de l'acte médical et sur les conditions de son remboursement par la sécurité sociale.

Cependant, la loi prévoit des cas où le médecin n'est pas dans l'obligation de donner l'information : en cas de situation d'urgence, en raison de l'état de santé, ou en raison du refus explicite du malade. Dans ce dernier cas, le médecin doit en principe respecter le refus, sauf si des tiers sont exposés à un risque de transmission ou de contamination.

La forme de l'information

Le médecin doit donner l'information au cours d'un entretien individuel. On peut espérer que cette obligation mette fin à la pratique, malheureusement trop fréquente, des « entretiens » dispensés dans un couloir. L'information fournie par le médecin doit être compréhensible. Il doit donc s'exprimer dans un langage simple et il ne faut jamais hésiter à l'interroger si ses explications ne sont pas claires. La preuve de l'information est à la charge du médecin et/ou de l'établissement de soins. En cas d'incapacité à recevoir les informations (coma, troubles psychiques, etc.) le médecin doit alors les fournir à la ou les personnes qui sont aptes à consentir à l'acte médical (conjoint, proches, parents). En cas de défaut d'information, il est possible d'engager une procédure contre le praticien ou l'établissement de soins en cause. Les indemnités pour défaut d'information dépendent du lien établi entre le manque d'information et le dommage corporel subi.

La finalité de l'obligation d'information : un consentement libre et éclairé

La loi a expressément prévu cette obligation d'information pour permettre au patient de donner son consentement libre et éclairé puisqu'il lui appartient de prendre les décisions, avec l'aide du médecin, concernant sa santé (L.1111-4). En cas de refus

d'un traitement médical, le médecin doit respecter le choix de son patient ; il peut seulement, et doit, tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables. En aucun cas, il ne peut outrepasser son refus et pratiquer quand même les soins.

En cas d'impossibilité pour le malade d'exprimer sa volonté, le médecin doit avoir le consentement d'une personne de confiance, de sa famille ou d'un de ses proches pour pratiquer une intervention, là encore, sauf urgence ou impossibilité d'y recourir.

La responsabilité médicale

En cas de dommage du fait de l'intervention médicale, il est possible de tenter d'engager la responsabilité du médecin et/ ou de l'établissement de santé. Selon le type d'intervention, le régime de la responsabilité change : responsabilité pour faute, responsabilité sans faute, et responsabilité par présomptions irréfragables*.

I La responsabilité pour faute

Pour tous les actes courants (actes de prévention, de diagnostic et de soins), le médecin est tenu d'une obligation de moyens. Cela signifie qu'il est seulement tenu de tout mettre en œuvre pour arriver au résultat espéré. S'il y a eu dommage, la responsabilité du médecin ne peut être engagée que s'il est prouvé qu'il a commis une faute (L.1142-1). Pour cela il faut prouver qu'il n'a pas tout mis en œuvre pour atteindre le résultat cherché, preuve qui peut être difficile à rapporter.

La mise en place d'une procédure pré-contentieuse favorisant la conciliation et l'indemnisation est aussi rendue possible par cette loi. Lors de cette phase, l'assureur du médecin mis en cause fera une offre d'indemnisation qui pourra être acceptée ou contestée par voie contentieuse. Mais cette phase de conciliation débouche bien souvent sur la mise en place d'un barème d'indemnisation automatique forfaitaire ; dès lors, on peut craindre que la victime ne soit pas indemnisée de l'intégralité de son préjudice.

II La responsabilité sans faute

Les fabricants fournisseurs de produits (sang, prothèse, etc.) et les établissements de soins distributeurs sont responsables des conséquences dommageables provoquées par ces produits sans qu'il ne soit nécessaire de montrer qu'il y a eu une faute. Il suffit donc de prouver que le dommage est dû au produit utilisé.

III La responsabilité par présomptions irréfragables

Cette responsabilité concerne les infections nosocomiales*. Les établissements de soins et les médecins sont tenus d'une obligation de sécurité de résultat, c'est-à-dire qu'ils sont présumés être responsables de l'infection nosocomiale contractée en leur sein. Ils ne peuvent pas s'exonérer en démontrant qu'ils n'ont pas commis de faute, mais seulement en rapportant la preuve d'une cause étrangère à l'origine du dommage, ce qui est une preuve très difficile à rapporter.

Concrètement : pour engager la responsabilité de l'hôpital et/ ou du médecin, il faut prouver que l'infection est une infection nosocomiale et qu'elle est due au séjour à l'hôpital. Une fois cette preuve faite, la présomption de responsabilité est établie, c'est-à-dire que l'hôpital est responsable et doit verser une indemnisation, sauf s'il arrive à prouver que cette infection est due à une cause étrangère (par exemple, rapport sexuel à risque, évolution de la pathologie, etc.). Mais dans les faits, l'hôpital aura beaucoup de difficulté à rapporter cette preuve et devra indemniser le dommage. Quelques remarques finales : la permanence Droits sociaux d'Act Up-Paris peut vous assister dans les démarches relatives à l'accès au dossier médical. Dans tous les autres cas, nous vous conseillons de vous adresser directement à un avocat.

Irréfragable : qu'on ne peut contredire.

Une infection nosocomiale est « une maladie provoquée par des micro-organismes contractée dans un établissement de soins par tout patient après son admission, soit pour une hospitalisation, soit pour y recevoir des soins ambulatoires, que les symptômes apparaissent lors du séjour à l'hôpital ou après que l'infection est reconnaissable aux plans clinique et ou microbiologique». Les exemples les plus fréquents sont la contraction d'une hépatite, d'une infection par staphylocoque, etc.

Brèves

Lecture

« *Saurai-je parler du sida : un médecin face à la banalisation* » de Marina Karmochkine, aux Editions Générales First (12,90 €). Médecin à l'hôpital Georges Pompidou à Paris le Dr Karmochkine rapporte avec intérêt les épisodes qui ont marqué ses vingt ans dans le services d'immunologie clinique. « *Témoin et actrice de la lutte contre le virus* » elle raconte ses patients, parle de l'histoire de l'épidémie, informe des traitements et explique le suivi médical. Ce livre est instructif et émouvant, il éclaire sur les relations médecin/malade et donne envie d'avoir le Dr Marina Karmochkine comme médecin.

Démographie médicale

En mars 2006, un médecin inquiet lançait un cri d'alarme concernant le problème de la démographie médicale : de plus en plus de patients, de moins en moins de médecins. Le Dr Thierry Gamby, chef de service de dermatologie et IST, spécialiste VIH, à l'hôpital St Joseph à Marseille et médecin de ville, écrivait au Ministre de la Santé pour l'alerter. Les élections ont eu lieu, rien n'a bougé, le problème reste d'actualité. Trop peu de jeunes médecins se forment à la spécialité VIH, les anciens partent à la retraite et ne sont pas remplacés. Les conditions de consultations deviennent extrêmement difficiles pour des médecins surchargés et des malades qui ont de moins en moins de choix. Le temps de la consultation avec son spécialiste est un moment important dans le suivi de toute personne séropositive. Si encore le relais était pris par les médecins de ville, mais trop peu de généralistes arrivent à suivre l'actualité abondante et nécessaire au suivi d'une maladie très complexe.

Le problème est politique, il est nécessaire de mettre plus de postes à disposition et former plus de médecins, ce qui implique plus de financements (on est loin des réductions budgétaires envisagées par le gouvernement...)*

Centre d'éthique clinique

Dans un autre domaine proche de la médiation, le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin a pour mission d'apporter une aide en cas de décision médicale «éthiquement» difficile*. Il met à la disposition des soignés, comme des soignants, une aide et un accompagnement de la décision médicale « éthiquement » difficile, nourris par une activité pluridisciplinaire de recherche et d'enseignement.

Le Centre organise régulièrement des journées de réflexion. Elles sont conçues pour les professionnels de l'éthique et de la santé. Ainsi le 30 septembre 2003, avec l'Observatoire de l'éthique clinique se posait la question : « Y a-t-il une place pour le patient dans la décision médicale ? »

Enquête GSK/Ipsos

Le laboratoire GlaxoSmithKline a réalisé entre avril et juin 2004, une large enquête* (par auto-questionnaire) pour connaître la perception que les médecins ont de leur métier aujourd'hui. Plus de 12 000 médecins (spécialistes et généralistes) ont répondu. Les réponses reçues indiquent que les médecins (94% des généralistes et 91% des spécialistes) pensent que les patients sont devenus plus exigeants. Ils pensent aussi que les patients sont devenus plus méfiants, plus mais pas forcément mieux informés, et plus attentifs au dépistage et à la prévention. 15 % seulement des médecins pensent qu'au cours des 5 dernières années les relations avec leurs patients se sont améliorées, le constat est donc négatif et tend à s'aggraver avec l'âge du médecin.

La publication des résultats de l'enquête se termine par « 10 conseils pour une bonne relation médecin-patient » : comprendre la demande du patient, ses doutes, ses motivations, ses erreurs ; éviter d'utiliser un ton péremptoire ou autoritaire ; employer un vocabulaire imagé, explicatif ; s'assurer que l'information a bien été comprise ; expliquer les aspects positifs d'une prévention, plutôt que d'interdire ; fixer, étape par étape, des objectifs clairs ; répéter à chaque consultation les points essentiels ; corriger les idées fausses sans culpabiliser ; savoir ne pas être trop exigeant, ni trop désinvolte. Espérons pour une fois que les médecins lisent les communications d'un laboratoire.

Lire l'interview que le Dr Thierry Gamby a donné en décembre 2006, au journal *Remaides* (*Remaides* N°62, page14).

Pour les contacter :
01 58 41 22 33,
ethique.clinique@cch.aphp.fr
<http://www.ethique-clinique.com>
Lire aussi un article publié dans
protocoles N° 31
www.actupparis.org/article1517.html

Pour plus d'informations sur
cette enquête
[www.ipsos.fr/Canallpsos/articles/
images/1419/diaporama.htm](http://www.ipsos.fr/Canallpsos/articles/images/1419/diaporama.htm)

Protocoles HS - page **29**
www.actupparis.org/breve326.html
www.actupparis.org/breve327.html
www.actupparis.org/breve328.html
www.actupparis.org/breve329.html

Traitements	Classe	Effets indésirables les plus fréquents	Associations contre-indiquées	Recommandations et commentaires
AGENERASE® (APV/amprénavir) 4 capsules, 2 fois/jour GSK - AMM du 20/10/00	INHIBITEUR DE LA PROTÉASE	• Éruptions cutanées en début de traitement • Troubles digestifs • Troubles neurologiques: paralysie autour de la bouche • Lipodystrophie • Hypertriglycéridémie • Hyperglycémie • Hypercholestérolémie.	Terfénadine, astémizole, dérivés de l'ergot de seigle, cisapride, pimozide, triazolam, diazépam, flurazépam, midazolam, rifampicine, millepertuis.	- Surveiller les fonctions hépatiques et rénales ainsi que glycémie et lipides sanguins. - À prendre au cours du repas. - Association avec ritonavir préférable pour augmenter l'efficacité.
APTIVUS® (TPV/tipranavir) 2 gélules, 2 fois/jour Boehringer - AMM du 25/10/05	INHIBITEUR DE LA PROTÉASE	• Diarrhées • Éruptions cutanées • Troubles digestifs • Hyperglycémie • Hypertriglycéridémie • Hypercholestérolémie.		- À prendre au moment du repas. Prendre ce traitement au moment du coucher peut minimiser les effets indésirables. - Associé à 2 capsules de ritonavir, à chaque prise.
ATRIPLA® (SUSTIVA®+EMTRIVA®+ VIREAD®) 1 comprimé, 1 fois/jour BMS / GILEAD - Demande d'AMM en cours	ANTIPROTÉASE, NUCLÉOTIDE ET NON NUCLÉOSIDE	• Acidose lactique • problème au foie • Problèmes psychiatriques • dépression • vertiges • nausées • diarrhées • fatigue • maux de tête • érythème • sinusite • insomnie • rêves inhabituels.	Astemizole, cisapride, midazolam, triazolam, dérivés de l'ergot, voriconazole, methysergide, ergotamine, dihydroergotamin mesylate, millepertuis officinal, efavirenz, emtricitabine, tenofovir, atazanavir, lamivudine.	- Surveiller les fonctions hépatiques et rénales. - À prendre au cours du repas. - En cas de troubles psychiques, en parler à son médecin. - Agit aussi contre le VHB, en tenir compte en cas de co-infection. - Contre indiqué durant la grossesse.
COMBIVIR® (RETROVIR®+EPIVIR®) 1 comprimé, 2 fois/jour GSK - AMM du 18/03/98	INHIBITEUR NUCLÉOSIDIQUE DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE	• Acidose lactique : devant être traitée d'urgence ; symptômes: essoufflement, fatigue importante et inexplicquée, douleurs musculaires, crampes, nausées, vomissements • Lipoatrophie • Nausées importantes qui disparaissent progressivement.	Stavudine, ribavirine, zalcitabine, emtricitabine.	- Suivi hématologique régulier. - La lamivudine agit aussi contre le VHB, en tenir compte en cas de co-infection, aussi bien à l'initiation qu'à l'arrêt du traitement.
CRIVAN® (IDV/indinavir) 2 gélules, 3 fois/jour MSD - AMM du 04/10/96	INHIBITEUR DE LA PROTÉASE	• Calculs rénaux • Troubles digestifs • Sensations anormales autour de la bouche • Sécheresse cutanée • Perte de cheveux • Hypertriglycéridémie • Hypercholestérolémie • Hyperglycémie • Lipodystrophie • Ongles incarnés.	Rifampicine, astémizole, millepertuis, cisapride, dérivés de l'ergot de seigle, terfénadine, ethinyloestradiol.	- À prendre à jeun avec de l'eau, sauf si pris avec du ritonavir, et à 1h de distance du Videx®. - Boire au moins 1,5 litre d'eau par jour pour éviter des calculs rénaux. - Effets secondaires très importants. A éviter à l'initiation d'un traitement.
EMTRIVA® (FTC/emtricitabine) 1 gélule/jour Gilead - AMM du 24/10/03	INHIBITEUR NUCLÉOSIDIQUE DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE	• Risque d'acidose lactique • Maux de tête, vertiges • Fatigue • Troubles digestifs • Eruption cutanée • coloration de la paume des mains.	Lamivudine, zalcitabine.	- L'emtricitabine agit aussi contre le VHB, en tenir compte en cas de co-infection, aussi bien à l'initiation qu'à l'arrêt du traitement.
EPIVIR® (3TC/lamivudine) 1 comprimé/jour GSK - AMM du 08/08/96	INHIBITEUR NUCLÉOSIDIQUE DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE	• Troubles digestifs • Maux de tête • Fatigue.	Zalcitabine, emtricitabine.	- La lamivudine agissant aussi contre le VHB, en tenir compte en cas de co-infection, aussi bien à l'initiation qu'à l'arrêt du traitement.
ETRAVIRINE (TMC 125) 2 comprimés, 2 fois/jour Tibotec - ATU nominative	INHIBITEUR NON NUCLÉOSIDIQUE DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE	• Maux de tête • Nausées • Diarrhées • rash.		- À prendre au cours du repas. - La molécule étant toujours en phase d'étude, nous ne manquons pas d'apporter des compléments d'informations.
FUZEON® (T20/enfuvirtide) Injection sous-cutanée, 2 fois/jour Roche - AMM du 27/05/03	INHIBITEUR DE FUSION	• Au niveau du site d'injection: rougeurs, douleurs, petites boules.		- Après reconstitution du produit avec de l'eau fournie, peut se conserver 24h maxi, au réfrigérateur. - Changer régulièrement de site d'injection et masser immédiatement après l'injection.
Isentress (MK 0518/raltegravir) 1 comprimé, 2 fois/jour Merck - ATU nominative	INHIBITEUR D'INTÉGRASE	• Maux de tête • Fatigue • Vertiges.		- La molécule étant toujours en phase d'étude, nous ne manquons pas d'apporter des compléments d'informations.
INVIRASE® (SQV/saquinavir) 2 gélules, 2 fois/jour Roche - AMM du 04/10/96	INHIBITEUR DE LA PROTÉASE	• Diarrhées • Lipodystrophie • Hyperglycémie • Hypertriglycéridémie • Hypercholestérolémie.	Carbamazépine, efavirenz, névirapine, phénobarbital, phénytoïne, primidone, rifabutine, rifampicine, astémizole, cisapride, terfénadine.	- À prendre avec d'un repas copieux. - Associé au ritonavir en faible dose, indispensable pour garantir une efficacité suffisante. - La posologie d'Invirase® dépend du dosage plasmatique effectué après 2 semaines de traitement.
KALETRA® (LPV.r/lopinavir + ritonavir) 3 capsules, 2 fois/jour Abbott - AMM du 20/03/01	INHIBITEUR DE LA PROTÉASE	• Diarrhées • Troubles cutanés • Fatigue • Lipodystrophie • Hyperglycémie • Hypertriglycéridémie • Hypercholestérolémie.	Astémizole, terfénadine, midazolam, triazolam, cisapride, primozide, amiodarone, dérivés de l'ergot de seigle, millepertuis, rifampicine, disulfirame, métronidazole.	- Contre-indiqué en cas d'insuffisance hépatique sévère. - Contient déjà du ritonavir, comme booster. - À conserver au frais. - À prendre à 1h de distance du Videx®.
KIVEXA® (ZIAGEN® + EPIVIR®) 1 comprimé/jour GSK - AMM du 17/09/04	INHIBITEUR NUCLÉOSIDIQUE DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE	• Fatigue • Troubles digestifs • Risque d'allergie grave surtout les 1 ^{ers} mois; symptômes : rougeurs cutanées, fatigue, démangeaisons, fièvre, nausées, vomissements, diarrhées, courbatures, malaise général, maux de gorge, toux, sensation d'essoufflement • Risque d'acidose lactique devant être traité d'urgence (voir Combivir®) • Troubles digestifs • Maux de tête.	Zalcitabine, stavudine, emtricitabine, alcool (éthanol), ne pas débiter le traitement en même temps que névirapine.	- La lamivudine agissant contre le VHB, en tenir compte en cas de co-infection. - Non recommandé en cas de grossesse et d'insuffisance hépatique. - En cas d'hypersensibilité même sans éruption cutanée : contacter les urgences avec la notice de la boîte. - En cas d'arrêt du traitement, pour hypersensibilité, ne jamais reprendre l'abacavir ; risque mortel.
NORVIR® (ritonavir) 6 capsules, 2 fois/jour Abbott - AMM du 26/08/96	INHIBITEUR DE LA PROTÉASE	• Troubles digestifs, diarrhées • Sensations anormales autour de la bouche • Neuropathies périphériques • Hypertriglycéridémie • Hypercholestérolémie • Hyperglycémie.	Astémizole, cisapride, dérivés de l'ergot de seigle, terfénadine, pimozide, rifampicine, efavirenz, midazolam, rifabutine, triazolam.	- À prendre au cours du repas. - Le ritonavir est recommandé à faible dose en association à une autre antiprotéase, comme booster. - À conserver au frais.

Traitements	Classe	Effets indésirables les plus fréquents	Associations contre-indiquées	Recommandations et commentaires
PREZISTA® (TMC 114/darunavir) 2 comprimés, 2 fois/jour Tibotec/Janssen-Cilag - AMM	INHIBITEUR DE LA PROTÉASE	• Maux de tête • Nausées • Diarrhées.	Terfénaire, dérivés de l'ergot de seigle, millepertuis, rifampicine et certains anti-arythmiques (bépridil, quinidine).	- Doit être associé à de faibles doses de ritonavir. - À prendre au cours du repas.
RESCRIPTOR® (delavirdine) 2 comprimés, 3 fois/jour Agouron - ATU nominative	INHIBITEUR NON NUCLÉOSIDIQUE DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE	• Risque d'allergie : éruption cutanée sévère (rash) • Troubles digestifs en début de traitement.	Rifampicine, rifabutine, astémizol, cisapride, dihydro-érgotamine, ergotamine, terfénaire, carbamazépine, phénytoïne, phénobarbital.	- Surveiller l'apparition d'éruption cutanée sévère (rash). - Surveillance régulière des fonctions hépatiques et rénales par bilans sanguins).
RETROVIR® (AZT/zidovudine) 1 comprimé, 2 fois/jour GSK - AMM du 13/03/87	INHIBITEUR NUCLÉOSIDIQUE DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE	• Anémie (baisse des globules rouges) • Leucopénie et neutropénie (baisse des globules blancs dont neutrophiles) • Maux de tête • Fatigue • Chez les nouveaux-nés risque de cytopathies mitochondriales si la mère a reçu AZT+3TC.	Stavudine, ribavirine.	- Suivi sanguin pour surveiller l'apparition éventuelle d'anémie ou de neutropénie.
REYATAZ® (ATZ/atazanavir) 2 gélules, 1 fois/jour BMS - AMM du 02/03/04	INHIBITEUR DE LA PROTÉASE	• Troubles digestifs • En début de traitement, peut entraîner une jaunisse (par l'augmentation de la bilirubine sanguine) • Troubles de la vision.	Nombreuses interactions avec d'autres médicaments éliminés par le foie.	- À prendre au cours du repas. - Prévenir son médecin en cas de jaunisse. - Associé à une gélule de ritonavir.
SUSTIVA® (EFV/efavirenz) 1 comprimé/jour BMS - AMM du 28/05/99	INHIBITEUR NON NUCLÉOSIDIQUE DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE	• Sensations d'ébriété, vertiges, cauchemars, hallucinations • Hypercholestérolémie • Troubles du comportement et de l'humeur • Eruption cutanée parfois sévère (rash).	Saquinavir, astémizol, cisapride, midazolam, terfénaire, triazolam, éthynil-oestradiol, ritonavir, névirapine.	- À prendre au coucher. - En cas de troubles psychiques, en parler à son médecin. - Surveillance de la fonction hépatique. - Contre indiqué durant la grossesse.
TELZIR® (APV/fosamprenavir) 1 comprimé, 2 fois/jour GSK - AMM du 12/07/04	INHIBITEUR DE LA PROTÉASE	• Nausées • Hypertriglycéridémie • Hypercholestérolémie • Hyperglycémie.		- Permet de remplacer les 8 gélules quotidiennes d'amprénavir. - À prendre au cours du repas. - Doit être associé à une gélule de ritonavir, à chaque prise.
TRIZIVIR® (RETROVIR®+EPIVIR®+ZIAGEN®) 1 comprimé, 2 fois/jour GSK - AMM du 28/12/00	INHIBITEUR NUCLÉOSIDIQUE DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE	• Allergie grave: hypersensibilité à l'abacavir (voir Ziagen®) pouvant entraîner l'arrêt du traitement • Effets indésirables de zidovudine (voir Rétrovir®), de lamivudine (voir Eпивir®) et d'abacavir (voir Ziagen®).	Stavudine, alcool, emtricitabine, ribavirine, zalcitabine, ne pas débuter le traitement en même temps que névirapine (voir Ziagen®).	- Voir Ziagen®. - La lamivudine agit aussi contre le VHB, en tenir compte en cas de co-infection, aussi bien à l'initiation qu'à l'arrêt du traitement.
TRUVADA® (EMTRIVA® + VIREAD®) 1 comprimé/jour Gilead - AMM du 21/02/05	NUCLÉOSIDE ET NUCLÉOTIDE	• Troubles digestifs (vomissements, nausées, diarrhées, flatulences) • Fatigue • Diminution du phosphate sanguin • Maux de tête, vertiges • Insuffisance rénale • Risque d'acidose lactique • Possibilité d'éruption cutanée • Coloration de la paume des mains.	didanosine, antibiotiques de la famille des aminosides, foscarnet sodique, amphotéricine B, vancomycine, iséthionate de pentamidine, ganciclovir.	- À prendre au moment du repas. - Surveillance de la fonction rénale recommandée. - Le tenofovir et l'emtricitabine agissent aussi contre le VHB, en tenir compte en cas de co-infection, aussi bien à l'initiation qu'à l'arrêt du traitement.
VIDEX® (ddI/didanosine) 1 gélule/jour BMS - AMM du 05/05/92	INHIBITEUR NUCLÉOSIDIQUE DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE	• Troubles digestifs • Troubles hépatiques et risques de pancréatite aiguë en association avec Zérit® (arrêt immédiat) • Neuropathies périphériques (fourmillements et diminution de la sensibilité au niveau des pieds et des mains).	Ganciclovir, stavudine, ténofovir, zalcitabine.	- Vigilance sur l'apparition de neuropathies périphériques. - Prendre à jeun strict, et à distance des autres médicaments, 2h avant ou après le repas. - Risque de pancréatite, surtout en cas de consommation d'alcool.
VIRACEPT® (NFV/nelfinavir) 3 comprimés, 3 fois/jour Boehr - AMM retirée le : 21/06/07		Attention, ce médicament vient de se voir retirer son AMM pour raison d'impureté chimique décelée. Les lots concernés auraient été produits depuis début 2007.		
VIRAMUNE® (névirapine) 1 comprimé/jour sur 14 jours ; puis 2/jour Boehringer - AMM du 05/02/98	INHIBITEUR NON NUCLÉOSIDIQUE DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE	• Risque d'allergie: fièvre, éruption cutanée sévère (rash) • Atteintes hépatiques graves.	Saquinavir, ketoconazole, éthynil-oestradiol, rifampicine, efavirenz, ne pas débuter le traitement en même temps que l'abacavir.	- Contre indiqué si insuffisance hépatique sévère, d'où surveillance attentive. - Risques d'allergie à Viramune® pouvant atteindre la peau et le foie. - L'initiation doit être progressive et nécessite une surveillance accrue, surtout en cas de co-infection.
VIREAD® (TDF/tenofovir) 1 comprimé/jour Gilead - AMM du 05/02/02	INHIBITEUR NUCLÉOTIDIQUE DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE	• Troubles digestifs (vomissements, nausées, diarrhées, flatulences) • Diminution du phosphate sanguin • Insuffisance rénale.	zalcitabine, didanosine, antibiotiques de la famille des aminosides, foscarnet sodique, amphotéricine B, vancomycine, iséthionate de pentamidine, ganciclovir.	- À prendre au moment du repas. - Surveillance de la fonction rénale recommandée. - Le tenofovir agit aussi contre le VHB, en tenir compte en cas de co-infection.
ZERIT® (d4T/stavudine) 1 gélule, 2 fois/jour BMS - AMM du 08/05/96	INHIBITEUR NUCLÉOSIDIQUE DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE	• Toxicité hépatique et pancréatique • Neuropathies périphériques • Troubles métaboliques: diabète, lipodystrophie, etc.	Didanosine, zidovudine, zalcitabine, doxorubicine.	- Vigilance sur l'apparition de neuropathies périphériques. - Risque de pancréatite, surtout en cas de consommation d'alcool. - Risque majoré de lipodystrophie.
ZIAGEN® (ABC/abacavir) 1 comprimé, 2 fois/jour GSK - AMM du 08/07/99	INHIBITEUR NUCLÉOSIDIQUE DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE	• Fatigue • Troubles digestifs • Risque d'allergie grave surtout les 1ers mois; symptômes: rougeurs cutanées, démangeaisons, fièvre, nausées, vomissements, diarrhées, fatigue, courbatures, malaise général, maux de gorge, toux, sensation d'essoufflement • Risque d'acidose lactique devant être traité d'urgence (lire Combivir®).	Alcool (éthanol), ne pas débuter le traitement en même temps que névirapine.	- Non recommandé chez la femme enceinte, et si insuffisance hépatique. - En cas d'hypersensibilité même sans éruption cutanée : contacter le médecin ou les urgences avec l'avertissement fourni dans la boîte. - En cas d'arrêt du traitement, pour hypersensibilité, ne jamais reprendre l'abacavir ; risque mortel.

* Les 5 lignes sur fond coloré sont des combinaisons de traitements

Act Up c'est aussi

Pour vous informer et lutter efficacement contre le sida, Act Up a mis en place une série de médias accessibles à tous.

Les essais cliniques

La première brochure de la collection « information = pouvoir » concerne les essais cliniques pour les personnes atteintes par le VIH. Pour mieux comprendre le principe des essais, comment ils sont menés, ce que vous pouvez en attendre, les questions que vous devez vous poser avant d'y participer.

sida, un glossaire

La deuxième brochure est un glossaire ayant pour but de mieux comprendre les termes médicaux, d'interpréter son bilan sanguin, de participer plus activement au dialogue avec son médecin. On y trouve aussi un répertoire d'adresses et de nombreuses pages sur les hépatites dans le cadre des co-infections VIH / Hépatites.

Le guide des droits sociaux

La troisième brochure est un guide des droits sociaux qui permet une information claire et précise de tous les droits auxquels peuvent prétendre les personnes séropositives. Une liste plus complète des institutions, associations et administrations termine ce recueil. Pour obtenir une de ces brochures, écrivez à Act Up-Paris, BP 287, 75525 Paris cedex 11 (contre frais de port, 3 €).

pages des idées folles

La pif est le journal interne de l'association. Il a pour but d'améliorer la communication interne, de mettre à nu les militantEs, d'engager des réflexions.

Action

Action fait le point sur nos réflexions politiques, nos actions, leurs résultats. Ce journal est le fruit de l'activité des différentes commissions d'Act Up. (disponible par abonnement, 6 numéros par an 8 €, abonnement de soutien 18 €).

Action=Vie

Action=vie est la revue d'information sociale, elle complète et met à jour les informations données dans le Guide de Droits Sociaux. Elle est encartée dans Action. (disponible par abonnement, 6 numéros par an 3 €).

Protocoles

Protocoles présente une information sur les essais menés sur l'infection à VIH, mais aussi le domaine médical et thérapeutique. Il est réalisé par les membres de notre commission Traitements & Recherche. Disponible par abonnement (équivalent à la couverture des frais d'envoi) 6 numéros par an 8 €.

Les Réunions publiques d'informations

A Paris, les RéPI ont lieu tous les deux mois et abordent autant le domaine thérapeutique que social. Après l'intervention des invités, la salle peut poser des questions. Chaque Répi donne lieu à la publication d'un dossier complet, et d'un compte rendu, adressés à toute personne qui le souhaite (contre frais de port 2,50 €).

<http://www.actupparis.org>

Retrouvez toutes ces publications, mais aussi des infos, nos communiqués de presse, des photos et les rendez-vous d'Act Up-Paris. Une lettre électronique d'Act Up-Paris vous est envoyée environ tous les 10 jours. Pour s'abonner, consultez la page <http://listes.samizdat.net/wws/info/actupinfos>

Pour nous soutenir

Autorisation de la poste : **PA / B / 07 / 96**

N° National d'émetteur

421 849

--	--	--	--

DÉSIGNATION DU COMPTE À DÉBITER

BANQUE	GUICHET	N° DE COMPTE	CLÉ

NOM ET COORDONNÉES
DE L'ÉTABLISSEMENT TENEUR DU COMPTE À DÉBITER

--	--	--	--

Je souhaite soutenir Act Up-Paris dans son combat quotidien contre le sida. Pour cela je désire faire un don par

chèque prélèvement
sur mon compte
tous les 18 du mois.

d'un montant de €

J'ai bien noté que je recevrai par retour du courrier un reçu fiscal me permettant de déduire 66 % du montant de ce don de mes impôts. Pour les prélèvements, je recevrai courant janvier un reçu récapitulatif des sommes versées pendant l'année.

Les informations contenues dans la présente demande ne seront utilisées que pour les seules nécessités de la gestion et pourront donner lieu à un exercice du droit individuel d'accès et de modification, dans les conditions prévues par la délibération n° 80 du 1/4/80 de la commission informatique et libertés. S'adresser à Act Up.

ACT UP-PARIS BP 287 75525 PARIS CEDEX 11
--

COORDONNÉES DE LA CARTE À DÉBITER

N° DE LA CARTE	DATE D'EXPIRATION

AUTORISATION DE PRÉLÈVEMENT

J'autorise l'établissement teneur de mon compte à prélever sur ce dernier, si sa situation le permet, tous les prélèvements ordonnés par Act Up-Paris. En cas de litige sur un prélèvement, je pourrai en faire suspendre l'exécution par simple demande à l'établissement teneur de mon compte. Je réglerai le différend directement avec Act Up-Paris.

Signature :

Merci de nous renvoyer cet imprimé, en y joignant, un RIB.