

TÉMOIGNER

Printemps 99. Maïté est suivie depuis dix ans par Z, un grand professeur. Elle prend Viracept + Zérit + Epivir. Le traitement est efficace, la charge virale indétectable et les T4 remontent doucement. Mais, depuis deux mois, Maïté constate que ses jambes ont maigri, que ses fesses disparaissent ainsi que ses bras. C'est la classique perte de graisse qui peut parfois survenir chez les personnes séropositives prenant un traitement anti-VIH (voir *Remaides* n° 32, pp. 21 à 21). Dans les groupes de parole organisés à Arc-en-ciel (*) et en lisant *Remaides*, Maïté apprend que le Zérit pourrait être une cause possible de sa perte de graisse.

Un vieux couple

Elle interroge le Pr Z qui lui répond que ce n'est pas sûr, pas prouvé et qu'on ne change pas un « traitement qui marche ». Il ajoute qu'on verra pour de la chirurgie réparatrice plus tard... (cette intervention consiste à prélever de la graisse dans le ventre pour la réinjecter dans le visage... mais pas dans les jambes, les fesses ou les bras, comme semble le dire le Pr Z, voir *Remaides* n° 34, p. 30).

Comment réveiller son médecin

A chaque consultation, Maïté demande à arrêter le Zérit. Le médecin élude la question, la remet à plus tard, sur le mode : « On verra après les vacances » ou « Ça ne se voit pas tant que ça ». Maïté en parle de toutes les façons possibles : gentille, ferme, logique, énervée, désespérée... Rien n'y fait !

En décembre, Maïté se décide à consulter un autre médecin, le Dr Y, pour avoir son avis et influencer son propre médecin. Le Dr Y confirme que ce problème pourrait être dû au Zérit et que, dans ce cas, il faudrait changer de traitement assez vite pour avoir une chance de récupérer la graisse perdue.

Maïté arrête immédiatement le Zérit. Elle voit le Pr Z trois jours après et le met devant le fait accompli. Il décide alors de remplacer Zérit par Rétrovir... et affirme qu'il était décidé à changer le Zérit de toute façon lors de cette consultation ! Il paraît tout de même un peu penaud... Maïté en profite pour exiger une meilleure écoute de ce qu'elle ressent et plus de respect de son image corporelle. C'est important, d'être bien dans sa peau !

Maintenant, le Pr Z sait que, s'il ne l'écoute pas, elle le quittera pour un autre médecin et cet aspect nouveau change l'ambiance de leurs consultations. Un changement positif, selon Maïté : « C'est un peu comme un mari ou ami négligent qui redevient plus attentionné quand on le menace de le tromper ou de partir,



Photo : Jean-AUGUSTIN

plaisante-t-elle. Nous sommes comme un vieux couple et il avait besoin d'être un peu secoué. J'ai obtenu ce que je voulais et même plus : de sa part, un regard neuf sur moi et, de mon côté, une plus grande confiance en moi. »

**Propos recueillis
par Marianne L'HÉNAFF**

(*) Arc en Ciel, créé par AIDES Ile-de-France pour les personnes séropositives et leurs proches, propose accueil, information, soutien et de nombreuses activités (nutrition, bien-être, etc.). Arc en Ciel, 52, rue du Faubourg-Poissonnière, 75010 Paris, tél. : 01 53 24 12 00. Ouvert du mardi au samedi, de 10 à 22 heures.

Médecin, mode d'emploi

Bon gré, mal gré, la prise en charge du VIH instaure entre la personne touchée et son médecin une relation qui va s'installer dans la durée. Au fil des années, cette relation va se construire avec ses hauts et ses bas, ses doutes et ses crises aussi. Que faire avec votre médecin ? Comment trouver des solutions aux questions que vous posez fréquemment aux volontaires de AIDES ? Voici quelques éléments de réponses.

Comment trouver un médecin qui me convienne ?

Vous êtes entièrement libre du choix de votre médecin, là où vous habitez ou dans un autre secteur géographique. Les associations et les réseaux VIH ville-hôpital peuvent vous conseiller ou vous aider (voir encadré).

Ne vous jetez pas sur le premier médecin venu. Il est important d'avoir un médecin compétent et, plus encore, avec qui vous sentez à l'aise. C'est parfois difficile à trouver, notamment dans les régions où n'existe qu'un faible nombre de médecins spécialistes. N'hésitez pas à en voir plusieurs, lorsque cela est possible. Vous pouvez aussi choisir d'avoir à la fois un médecin spécialiste et un généraliste. Vous êtes client, faites votre choix !

Est-ce que je peux me faire accompagner lors des consultations ?

Oui, si vous en ressentez le besoin. Cela peut vous permettre de ne pas oublier de poser toutes les questions que vous avez dans la tête ou d'avoir quelqu'un qui pourra vous rappeler des points de la consultation que vous auriez oubliés. Cela peut aussi être utile en cas de crise : un tiers peut jouer un rôle de médiateur ou d'intermédiaire. Autre conseil : préparez votre consultation en notant les points que vous voulez aborder afin de ne rien oublier.

Je n'ai rien compris !

N'attendez pas la prochaine consultation ! Appelez votre médecin ou retournez le voir. Vous pouvez aussi vous adresser à une association ou à toute personne de votre choix pour vous faire expliquer les choses à nouveau. S'il s'agit de questions concernant votre traitement, votre pharmacien, en ville ou à l'hôpital, peut aussi vous aider. N'hésitez pas non plus à vous adresser aux infirmier(e)s du service. C'est une ressource précieuse et souvent méconnue !

Puis-je consulter un autre médecin ?

Si vous n'obtenez pas les réponses à vos questions ou si vous ne voulez pas les poser à votre médecin, vous avez toujours la possibilité de prendre l'avis d'un autre médecin. Un changement de traitement, des effets secondaires non résolus peuvent vous donner envie d'en savoir plus. Cela ne veut pas dire que vous changerez obligatoirement de médecin. Ce n'est pas non plus une trahison ! Il est parfois bon de se rassurer ou de conforter ce qui nous est dit. Vous avez le droit de douter ! Vous n'êtes pas obligé d'en parler à votre médecin habituel, c'est à vous de voir ! Vous n'avez aucune obligation à ce sujet, tout dépend de votre relation avec votre médecin et de votre désir.

Pour consulter un autre médecin, il peut être nécessaire d'aller voir dans la ville d'à côté. En effet, parfois, il n'y a qu'un seul service hospitalier et tout le monde se connaît... et se parle ! Là aussi, n'hésitez pas à bouger, c'est votre droit !

Comment trouver un médecin ?

Les médecins qui prescrivent les traitements anti-VIH doivent nécessairement exercer dans un hôpital (mais certains ont aussi un cabinet en ville). Par ailleurs, les réseaux ville-hôpital regroupent des médecins spécialistes, des médecins généralistes ainsi que d'autres professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes séropositives. Il existe des réseaux concernant le VIH, les hépatites, la toxicomanie. Pour obtenir les coordonnées des services hospitaliers spécialisés et des réseaux ville-hôpital, vous pouvez vous adresser à votre médecin généraliste, appeler Sida Info Service (0800 840 800), vous renseigner auprès des comités AIDES et des autres associations de lutte contre le sida ou encore contacter la DDASS (Direction départementale de l'Action sanitaire et sociale).



Je veux changer de traitement, mais il ne veut pas !

Il est parfois nécessaire de faire du forcing pour obtenir ce que l'on veut. Souvent, le traitement donne de bons résultats, mais les effets secondaires ou les contraintes de prises sont insupportables. En cas de situation bloquée, faites-vous conseiller et aider par un autre médecin, une association, des proches, afin de trouver la bonne stratégie et les bons arguments pour convaincre.

Mais attention : n'oubliez pas que vous donner un nouveau traitement est parfois difficile. En effet, il n'existe pas toujours de nouveaux médicaments adaptés à votre situation et votre médecin peut légitimement hésiter.

Est-ce que je peux changer de médecin ?

Oui, bien sûr ! Là aussi, lorsque c'est possible, ne restez pas dans une relation qui ne vous convient pas. Une relation patient-médecin, c'est comme une histoire d'amour, parfois, avec le temps ça finit par s'user ! Vous pouvez avoir un très bon médecin et, malgré cela, ne pas vous sentir à l'aise ou avoir un mauvais contact. Vivre avec le VIH n'est déjà pas évident, ne vous imposez pas, en plus, un médecin qui ne vous satisfait pas !

Puis-je avoir un exemplaire de mes résultats d'examen ?

Les informations concernant votre santé vous appartiennent. Votre médecin a l'obligation de vous informer et de vous expliquer tout ce qui concerne votre état de santé. Il ne peut pas refuser de vous communiquer les résultats de vos examens. De plus, si vous avez un médecin généraliste, vous pouvez demander à ce qu'il reçoive systématiquement les informations vous concernant, de la part de votre médecin hospitalier.

Et mon dossier médical ?

Votre dossier médical, qui regroupe l'ensemble des informations vous concernant, vous appartient aussi. Seules les notes personnelles du médecin ne peuvent vous être communiquées. Mais attention, vous ne pouvez pas accéder directement à votre dossier. Vous devez demander le transfert de la copie du dossier au médecin de votre choix.

Si votre médecin ou l'hôpital traîne pour transmettre votre dossier, écrivez en lettre recommandée avec accusé de réception. En cas de problème, n'hésitez pas à alerter l'Ordre des médecins. Un projet de loi est actuellement à l'étude, à l'initiative de Bernard Kouchner, pour permettre un accès direct des patients à leur dossier. A suivre.

Pourquoi n'arrive-t-il pas à trouver la solution à mes problèmes ?

Votre médecin n'est pas infaillible et très souvent il avance dans la recherche des solutions en même temps que la science ou l'actualité des traitements. Les choses évoluent rapidement et les malades sont parfois au courant avant leur médecin, via Internet ou les associations, entre autres. N'hésitez pas à communiquer à votre médecin ce que vous trouvez ou, pour ménager les susceptibilités, à lui faire envoyer par un tiers.

Ça ne marche pas, j'arrête tout ?

Ne modifiez pas ou n'arrêtez pas votre traitement sans en parler avec votre médecin pour étudier la solution la plus adaptée. Là aussi, n'hésitez pas à consulter un autre médecin si vous ne savez plus quoi faire.

Dans tout les cas, n'oubliez pas que la notion d'échec est souvent relative dans le temps. Certes, les nouveaux traitements arrivent parfois trop tard pour certains d'entre nous. A contrario, de nombreuses personnes en traitement ont été en échec thérapeutique à un moment ou à un autre et sont toujours en vie. Les tests de résistances vont permettre de mieux utiliser, et souvent de réutiliser, d'anciens médicaments. On peut aussi espérer que la mise sur le marché de nouveaux traitements permette aux personnes qui en ont le plus besoin de rebondir et de continuer à gagner du temps (voir *Remaides* n° 34).

En bref

Ne lâchez pas prise, défendez votre point de vue (et de vie) et ce que vous considérez être votre intérêt. Si votre médecin sait ce qui est bien contre le virus, vous êtes seul(e) à pouvoir décider de ce qui est bien pour vous. En cas de problème, n'hésitez pas à vous faire aider ou conseiller, que ce soit par un autre médecin, des proches, des associations ou toute personne de votre choix.

Jérôme SOLETTI

Au fil des mois, des années, chacun construit avec son médecin, ce partenaire de vie, une relation essentielle : derrière le rituel de la consultation, deux personnes se font face avec leurs espoirs, leurs inquiétudes, leurs habitudes... Mais le secret de cette relation est bien gardé : quel cœur bat sous cette blouse blanche ? Pour le savoir, voici le grand jeu-test *Remaides* : plus précis que l'horoscope, plus fun que la psychologie et meilleur pour la santé que les magazines féminins ! Plusieurs réponses possibles...

Vous et votre médecin : un grand jeu-test

Vous avez choisi votre médecin actuel :

- En le voyant à la télé.
- Parce que c'était le seul à proximité de chez vous.
- Sur les conseils d'une association de lutte contre le sida.
- Sur les conseils d'un autre médecin.
- Sur les conseils d'un(e) ami(e).
- Celui-ci ou un autre...
- En le rencontrant sur un lieu de drague.

Après la première consultation, vous êtes dit :

- Tiens, il (elle) a vraiment l'air sympa.
- Il (elle) ne paraît pas très au courant...
- C'est vraiment un grand Docteur !
- Oh la la, il (elle) me fait de l'effet !
- Je me sens mieux, il (elle) m'écoute.
- Il (elle) m'a l'air assez pro.

Dans la salle d'attente de votre médecin, il vous arrive souvent :

- D'être angoissé(e).
- De draguer votre voisin(e).
- De vous pomponner.
- De compléter la liste des questions que vous aller poser au médecin.
- D'être de bonne humeur.
- D'avoir mal aux fesses (ils pourraient changer les sièges !).
- De vous dire : « C'est la dernière fois que je viens ! »

L'attente se prolonge :

- Vous frappez à la porte de la consultation.
- Vous vous sentez jaloux : que sont-ils donc en train de faire ?
- Vous avez fixé une heure limite : après, vous partez.
- Vous restez immobile.
- Vous ruminez vos griefs à l'encontre du médecin.
- Vous feuillotez sans vous lasser les vieux *Paris Match*.

Vous parlez d'un effet secondaire. Votre médecin :

- Vous écoute, mais préférerait que vous lui racontiez vos vacances.
- N'entend pas.
- Vous répond : « On ne change pas un traitement qui marche. »

- Vous demande de décrire votre problème avec précision.
- Est étonné(e) de vous voir vous déshabiller.

Son portable sonne pendant la consultation. Vous vous dites :

- Je croyais que c'était interdit à l'hôpital.
- Je lui dirai de changer d'abonnement : le sien est trop cher !
- A chaque consultation, c'est 5 mn pour moi, 20 mn au téléphone...
- Il (elle) est vraiment débordé(e).
- Qu'est-ce que je ne donnerais pas pour avoir son numéro !

Si vous éprouviez un problème sexuel durable (baisse de désir, impuissance, etc.), en parleriez-vous avec votre médecin ?

- Je n'oserais pas !
- Oui, en ajoutant qu'avec lui (elle), il n'y aurait plus de problème !
- Bien sûr : cela peut être un effet secondaire d'un médicament.
- Bien sûr : on parle de tout, pourquoi pas de ça ?
- Le sexe, il (elle) ne sait pas ce que c'est...

Vous dites à votre médecin qu'il vous arrive d'oublier des prises de médicaments. Il vous dit :

- Ça n'est pas grave, si ça n'est pas trop fréquent.
- Vous voulez vraiment saboter mon traitement ?
- Combien de prises ? A quel moment ? A votre avis, à quoi sont dus ces oublis ?
- Allons, vous savez bien qu'il ne faut pas sauter de prises.
- Quoi qu'il (elle) vous dise, peu importe, du moment qu'il s'intéresse à vous.

Vous avez l'impression que votre médecin s'intéresse surtout à :

- Vos bilans biologiques.
- Votre qualité de vie.
- Ce que vous suiviez bien ses prescriptions.
- La courbe de vos fesses.
- Son ordinateur.
- L'essai dont il est investigateur.
- Beaucoup de choses, mais pas à vous.



Illustration : Jacqueline MAMMAN

Ce n'est qu'un jeu !

A quoi sert ce test ? A se distraire en salle d'attente où l'on passe souvent beaucoup de temps. Pourquoi comporte-t-il autant de bêtises ? Pour la même raison. Etait-ce vraiment utile ? Non, sans doute. Alors, pourquoi ? La relation avec le médecin est quand même une affaire sérieuse ! Certes. A Remaides, nous sommes conscients de l'importance de la compétence médicale, de l'intérêt d'un vrai dialogue, d'un respect mutuel entre la personne et son médecin, de la nécessité d'une réelle collaboration. Mais cela n'empêche pas de s'interroger sur les composantes affectives de cette relation et de s'amuser de ses excès. Ces trois pages n'ont pas d'autre but.

Lorsqu'il rédige votre ordonnance, vous vous dites :

- Je vais lui demander des précisions.
- Avec tout ça chez moi, je monte une pharmacie !
- S'il (elle) croit que je vais les gober, ses pilules !
- Je n'arriverai pas à tout prendre (mais je ne peux pas le lui dire).
- Je pourrais aussi bien la rédiger moi-même, puisqu'on est d'accord.
- Quelles belles mains ! Zut, il (elle) a une alliance...

En sortant de chez votre médecin, bien souvent, vous :

- Vous dites : « Une demi-journée de perdue... »
- Vous dites : « J'ai complètement oublié de lui parler de... »
- Allez brûler un cerge.
- Vous dites : « Il (elle) fait du bon travail. »
- Vous dites : « On a parlé de tout, sauf de mes résultats biologiques... »
- Hésitez à ouvrir un plan d'épargne retraite.
- Vous touchez.

Quelle est la qualité que vous appréciez le plus chez votre médecin ?

- Son côté rassurant.
- Son efficacité.
- Son côté cool, décontracté, sympa.
- Le contact de ses mains quand il (elle) vous ausculte.
- Y'en n'a pas...
- Son écoute.

Quel est le défaut qui vous gêne le plus chez votre médecin ?

- Le fait qu'il (elle) vous raconte sa vie.
- Sa froideur.
- Vous ne lui trouvez pas de défaut.
- Il (elle) ne paraît pas compétent(e).
- Il (elle) est hautain(e).
- Il (elle) ne vous écoute pas bien.
- Il (elle) ne paraît pas sensible à votre charme.

Si vous compariez votre médecin à un animal, ce serait :

- Un lion (ou une lionne).
- Un éléphant.
- Un écureuil.
- Un renard.
- Un chien.
- Un dauphin.
- Un cafard.
- Une limace.
- Un étalon.
- Une chatte.

Si votre médecin était un personnage de fiction, ce serait :

- Casimir.
- Le petit Poucet.
- Peter Pan.
- Mac Giver.
- Cruella ou Vampirella.
- Le petit pot de beurre.
- La fée Clochette ou Merlin l'Enchanteur.
- Nounours.
- Le grand méchant loup.
- Betty Boop.

Imaginons que vous invitiez votre médecin au restaurant. Vous choisiriez :

- Mac Do.
- Le meilleur restaurant que vous autorisent vos finances.
- Un endroit intime, avec lumières tamisées.
- Un lieu où l'on mange une cuisine diététique.
- Un petit resto sympa.

Si votre médecin vous annonçait qu'il arrête ses consultations parce qu'il part travailler à l'étranger, vous vous sentiriez :

- Perdu(e), comme Bambi dans la forêt.
- Ennuyé(e).
- Un peu trahi(e).
- Délivré(e).
- Cocu(e).

Si vous lanciez une insulte à votre médecin, ce serait :

- Je ne pourrais jamais l'insulter.
- Retourne à tes éprouvettes, pauvre rat laborieux !
- Enfoiré, trouduc !
- Va mourir !
- Salope !

Si vous vouliez remercier votre médecin de ce qu'il fait pour vous, vous lui diriez :

- Vous êtes mon sauveur.
- Je ne vois pas pourquoi je le remercierais.
- Vous faites du bon travail.
- T'es un petit génie, tu sais ?
- Mon sucre d'orge !

Toutes les réponses en page 28.

Vous vous êtes plongé(e) avec un délicieux vertige dans l'ébouriffant jeu-test des pp. 26, 27. Vous avez, stylo en main, consciencieusement répondu à toutes ces questions bizarres. Le moment est maintenant venu : comptez le nombre de jaune, vert, rose, bleu, violet, noir que vous avez cochés. Et lisez ce qui suit : la relation que vous entretenez avec votre médecin - ce profond mystère - va enfin vous être révélée.

Une majorité de jaune

Relation parent-enfant

C'est fréquent : le médecin reste, socialement, un personnage prestigieux. On peut se sentir petit(e), démun(e)... comme un enfant lorsqu'on lui confie sa santé et qu'on en attend de l'attention et des soins (coucou, Dr Freud !). Tant que vous serez, votre médecin et vous, implicitement d'accord sur ce mode de fonctionnement, la relation

Jeu-test :

la vérité enfin dévoilée

demeurera harmonieuse. Elle peut se conjuguer sur différents modes, avec un « parent » plus ou moins autoritaire, chaleureux ou distant, et un « enfant » docile ou rebelle...

Pendant, votre « Papa » ou votre « Maman » vous décevra probablement un jour : il (ou elle) ne peut pas répondre à toutes vos attentes. Vous risquez alors de vous sentir triste, en colère ou perdu(e). Mais c'est une étape nécessaire pour grandir !

Une majorité de vert

Relation business, business

Des chiffres, des faits, des décisions : la consultation est précise et rapide. Le médecin est d'abord un professionnel - un prestataire de services hautement qualifié. Qu'il soit pâle ou bronzé, gros ou maigre, n'a pas grande importance. Ce qui compte, c'est sa compétence, son efficacité. Vous-même assumez certainement votre santé, vos traitements de manière raisonnée, en gardant la tête froide.

Et cependant, que vous le vouliez ou non, votre médecin et vous êtes impliqués affectivement dans cette relation. Ne pas l'oublier pourra peut-être vous aider à mieux négocier d'éventuels moments de tension ou de désaccord.

Une majorité de bleu

Relation fraternelle

On s'aime bien, copain-copain, c'est sympa, on parle de tout et de rien et ça fait du bien. On discute d'égal à égal - ou à peu près : l'un des deux a peut-être une position d'aîné, de protecteur ... et ce n'est pas toujours le médecin ! Veillez quand même à ce que la situation reste claire : à chaque consultation, votre médecin doit effectuer son travail en vous examinant, en vous auscultant, en vous posant des questions médicales et, si nécessaire, en prescrivant examens ou traitements. C'est d'abord pour cela qu'il est payé, non ?

Une majorité de violet

Relation désaccordée

Il y a un couac : vous n'êtes pas - ou plus - sur la même longueur d'onde. Toutes les relations sont exposées à ce problème : « parent-enfant », lorsque « l'enfant » n'accepte plus l'autorité du « parent » ; « business » lorsque, rendu fragile par une difficulté, on aurait besoin d'un rapport plus chaleureux ; « fraternelle » lorsqu'on se rend compte que le frère (ou la sœur) s'est peut-être montré négligent...

Il peut s'agir d'un incident de parcours : il est alors conseillé de s'expliquer franchement. Cela permettra à la relation d'évoluer et évitera de garder rancœur ou inquiétude. Mais c'est parfois plus sérieux : une relation qui a convenu pendant une période peut ne plus correspondre à ce dont on a besoin, sur le plan affectif ou sur le plan médical.

Dans tous les cas, un conseil : parlez-en (avec des proches ou des volontaires d'association) et allez consulter ponctuellement un autre médecin, afin de faire le point (voir pp. 24, 25).

Une majorité de rose

Sexe !

Waou ! Votre docteur vous active diablement le système hormonal ! Inconvénient : cela risque de perturber notablement les consultations. Selon la gravité de la situation, trois solutions : 1) sublimiez votre ardeur érotique (avez-vous essayé la méditation ?) ; 2) faites de votre médecin votre amant(e) - mais, ensuite, changez de médecin ; 3) si le phénomène se reproduit à chaque nouveau médecin, entamez une psychanalyse pour travailler sur votre fantasme de-la-blouse-blanche-et-du-stéthoscope.

Une majorité de noir

Vous avez triché !

Les réponses noires n'appartiennent pas à un type de relation particulier : toutes les situations ne peuvent pas tenir dans les catégories prévues !

J'ai changé de médecin

J'ai changé de médecin depuis un an. Huit années auparavant, j'avais choisi le service d'immunologie le plus proche de chez moi pour que mon mari et moi puissions nous y rendre rapidement en cas de problème.

Pendant ces années, les orientations thérapeutiques de ce service n'ont pas toujours fait l'unanimité au sein des milieux bien informés, mais il y avait un réel consensus quant à la place donnée au malade comme personne. De plus, le professeur qui me prenait en charge avait suivi l'histoire douloureuse de mon mari au sein de ce service où il est décédé. Ainsi, à chaque consultation, je revivais un mélange ambivalent d'angoisse et de désir irrésistible d'être là, dans ce lieu qui m'appelait dans son espace le plus intime, celui du mystère d'un rendez-vous.

Incidents répétés

En 1996, sept ans après ma contamination, je ne prenais toujours pas de traitement anti-VIH. J'ai eu une pneumocystose et je pense que les connaissances de cette époque auraient permis d'éviter cet incident.

Plus tard, alors que je prenais un traitement, j'ai été atteinte de lipodystrophies, ces modifications de l'aspect du corps qui peuvent survenir chez les personnes séropositives en traitement (voir *Remaides* n° 32, pp. 12 à 21). Ce problème n'a pas été pris en compte. Le professeur s'est justifié en disant que la prudence était nécessaire à l'égard de toute observation non cautionnée par des conclusions scientifiques. Or la réalité physique de ces lipodystrophies et leur impact psychologique m'amenaient à vouloir les considérer sérieusement.

Enfin, ce médecin m'a prescrit un traitement anti-VIH qui me semblait incompatible avec les recommandations officielles, voire dangereux car il comportait un risque élevé d'apparition de résistances. Cela a renforcé mes doutes.

Je n'arrivais pas à en parler

A ce moment-là, plutôt que de remettre consciemment et ouvertement en cause la façon dont j'étais soignée, j'ai insidieusement, au fil des moments de lassitude, cessé de bien prendre mon traitement. Je me suis vite sentie coupable de mal prendre des traitements pour lesquels nous nous étions longtemps battus, que beaucoup n'avaient pas eu et n'avaient toujours pas la chance d'avoir. Mais je n'y croyais plus. Ayant peur de décevoir le docteur qui me suivait depuis tant d'années, je me sentais dans l'impossibilité de parler avec lui.

Mes amis, malades ou non, se sont rendus compte de l'anarchie avec laquelle je prenais tant bien que mal mes médicaments. Ils m'ont fait remarquer que cela n'était pas en accord avec tout ce que je connaissais, puisque j'étais volontairement très bien informée. Leur insistance m'a obligée à reconsidérer les choses, à commencer à avoir un regard nouveau et objectif sur mon parcours médical.

Cependant, me renseigner ailleurs, envisager de voir un autre médecin représentait pour moi la mise en cause d'une dimension affective que j'avais investie et que j'avais peur de perdre. En outre, cela signifiait mon engagement de me prendre en charge sans complaisance et avec responsabilité.

Est-ce que je trouverais le médecin compétent qui, de surcroît, voudrait me soutenir dans cette démarche ? Rien n'était sûr depuis que je me savais séropositive et l'avenir d'une nouvelle relation avec un autre docteur résonnait en moi comme une longue recherche qui n'aboutirait jamais à la stabilité.

Etre entendue

Il y a un an, j'ai pris un rendez-vous avec un autre médecin. Je lui ai d'abord demandé un avis médical sur différentes orientations thérapeutiques. Elle a, entre autres choses, compris mon besoin



Illustration : Jean AUGUSTIN

d'avoir une bonne image de mon corps et de moi. Elle m'a dit qu'il y avait des moyens d'agir face aux lipodystrophies. Elle m'a demandé de lui raconter mon histoire et de lui dire quelles étaient mes attentes vis-à-vis d'un docteur. A ma grande surprise, elle m'a dit que mon histoire était belle.

A ce moment-là, après tant de remises en question, j'amorçai un nouveau virage. Le médecin qui se trouvait en face de moi me promettait de m'apprendre à le négocier et j'étais prête à lui faire confiance. Aujourd'hui, mon choix m'apporte l'assurance d'être très bien suivie.

Valérie