



LA LETTRE

N° 65
NOVEMBRE
2006

rsms.asso.fr

**VIIème CONGRES
XIIèmes ASSISES
DE LA SFLS
DIJON 5/6 OCTOBRE 2006**

Comme chaque année nous rendons compte de cette rencontre des professionnels, associations et personnes concernés par le VIH/SIDA.

Atelier orientation Famille

**« Je suis infecté par le VIH,
que dire à mes enfants et quand ? »**

Mme I. Funck-Brentano, *psychologue à l'hôpital Necker à Paris* :

- Seulement 10 % des enfants de 7 à 18 ans en France sont informés de la maladie de leur(s) parent(s).
- Aux États-Unis, 54 % des enfants en sont informés.
- Ce sont surtout les mères, souvent veuves ou séparées, qui en parlent le plus avec leur fille.
- La raison de l'aveu est surtout d'éviter que l'enfant ne l'apprenne par d'autres.
- Il est rare que l'enfant pose la question.
- Pour tous les enfants de 7 à 18 ans, les répercussions d'un aveu sont à 50% positives (rapprochement, plus de communication) et à 50% négatives (rejet, éloignement, dépression...).
- Mais les familles informées montrent une plus grande cohésion, une solidarité.
- Chez les adolescents, l'aveu d'un parent a eu pour 10 % des conséquences positives et pour 68 % des conséquences négatives.

**COMPTE-RENDU
DES ASSISES ET DU CONGRES DE LA
SFLS 2006**

LES ACTIVITES DES RESEAUX

- Hypothèses : il y a autant d'incidences positives que négatives à dire ; il existe beaucoup de variables qui interviennent, et les enjeux du dévoilement sont différents selon chaque enfant.
 - En général, le VIH est notifié par le parent lorsque l'enfant est âgé entre 11 et 14 ans.
 - La perception est très influencée par la qualité du milieu familial, dans une famille décevante qui dysfonctionne, le VIH est une raison de plus pour que l'adolescent en veuille à ses parents.
 - L'annonce de la maladie signifie en même temps l'annonce d'un risque d'abandon (de mort), ou de faire défaut si le parent est trop malade.
 - Un autre secret est dissimulé : le mode de contamination, d'où des secrets qui se superposent : les informations qui appartiennent à l'intimité du parent, et les informations qui doivent être partagées.
 - L'attitude des soignants : susciter une réflexion chez les parents et être à l'écoute des enfants et si possible de ce qui serait possible de partager.
- Motivation au secret :
- Éviter une charge d'inquiétude qui viendrait parasiter la scolarité.
 - Certains parents craignent des questions embarrassantes (mort, maladie, sexualité...).
 - Certains choisissent d'assumer seuls et se murent dans un silence éloquent.
 - La connotation péjorative du VIH, peur que l'enfant vive lui aussi le rejet ou l'exclusion.

- L'enfant ressent souvent la nécessité de parler de la maladie de son parent aux autres enfants, notamment à l'adolescence, pour voir les amis vrais.
- Crainte que l'enfant se pense responsable (surtout les enfants en bas âges)
- Peur que l'enfant imagine que ses parents sont coupables, qu'il perde confiance en ses parents et les adultes.

Étienne Seigneur, *Psychiatre à l'Institut Curie, Paris.*

- Difficulté de continuer à être parent avec une maladie (contraintes, tristesse, culpabilité, sentiment d'échec, sentiment d'être un mauvais parent...)
- Dans les familles assez nombreuses, qu'un des enfants ne sache pas entretenir un espoir dans la famille, l'enfant tient ce rôle en sentant qu'il se passe quelque chose et qu'on le soustrait délibérément.
- Ne pas confondre : informations, connaissances et représentations.
- Ce n'est pas parce qu'elle est verbalisée, que l'information est connue et intégrée.
- L'enfant est sensible à l'état psychique et émotionnel du parent.

« être honnête, ça ne signifie pas tout dire, c'est dire la vérité ».

Aude FRIXTALON
Coordinatrice Sociale

RENCONTRES DES MEDECINS DE VILLE

Une quinzaine de médecins de ville (médecins généralistes et dermatologues) s'est retrouvée pour échanger et élaborer des propositions que la Société Française de Lutte contre le SIDA pourra relayer auprès des pouvoirs publics.

On constate :

- manque de reconnaissance des spécificités de médecins de ville,

- médecins attachés de services spécialisés VIH/SIDA (CHU, CHR, Fondations Hôpitaux Privés),
- expérience importante dans cette pathologie,
- manque de visibilité de ce travail,
- représentation au niveau des COREVIH.
- une **grande diversité locorégionale**, en fonction des lieux d'exercice, des relations avec les équipes hospitalières, des histoires locales (milieu urbain, prévalence...).

On peut repérer **3 types de médecins** :

- des praticiens installés dans les grandes villes à forte prévalence VIH, avec des files actives importantes, de nombreux patients suivis intégralement en cabinet de ville (de la décision thérapeutique à l'accompagnement au traitement),
 - des médecins installés dans des villes de moindre prévalence, souvent très impliqués, à activité VIH plutôt « en relais » de l'hôpital, sans vraiment assurer la totalité du suivi en ville,
 - des confrères de type « médecin traitant », formés au VIH/SIDA travaillant en binôme avec le médecin hospitalier.
- Ces 3 types de situation pouvant se présenter chez un même médecin en fonction des désirs des patients.

Résultats de l'enquête :

Voici les résultats de l'enquête ciblée faite auprès d'une cinquantaine de médecins de ville dont **25** ont répondu.

Cette enquête a été réalisée en septembre 2006 par le biais d'Internet auprès d'une **cinquantaine** de médecins de ville attachés de services VIH/SIDA à activité mixte libérale et hospitalière. Elle s'est faite sur tout le territoire métropolitain.

Origine des médecins : MARSEILLE, LYON, PARIS, TOULON, TOURS, LIMOGES, NANTES, STRASBOURG, BORDEAUX, ROUEN, MONTPELLIER, AVIGNON et PERPIGNAN.

Profil des médecins :

- moyenne d'âge : **51 ans et demi** (de 41 à 64 ans),
 - **16 années d'expérience VIH** en moyenne (de 6 à 25 ans),
 - réalisant une **centaine d'actes par semaine** (de 45 à 180),
 - réalisant une moyenne de **25 actes VIH/SIDA** par semaine (de 2 à 60 actes)
- Près de **5000 patients sont suivis par les 25 médecins** ayant répondu au questionnaire :

- patients VIH+ suivis en ville : **1524** (de 0 à 320),
 - patients suivis en ville et à l'hôpital par le même médecin : **2454** (de 0 à 1000),
 - activité « médecin traitant » : **891** (de 0 à 150).
- Total des patients suivis par les 25 médecins ayant répondu à l'enquête : **4959** (de 25 à 1000).

Le nombre de patients pris en charge par les médecins du panel (4959) est à mettre en parallèle avec la file active nationale hospitalière estimée par le DMI2 (patients ayant bénéficié d'au moins une consultation en 2004), soit **42226 patients** (source Rapport d'Experts /Pr YENI 2006).

Les profils des médecins sont variés selon la prévalence de l'infection VIH dans la région d'origine et en fonction des réalités locales (type d'exercice, relations avec les services hospitaliers...).

La moyenne d'âge est élevée (51,5 ans). Parmi les 25 médecins enquêtés, 20 seraient favorables à la mise en place d'un recueil épidémiologique informatisé (type NADIS, DMI2...) permettant de mieux visualiser leur activité et de participer à des études en ville comme beaucoup d'entre eux le font à l'hôpital.

Presque tous ont une activité hospitalière et participent à des staffs dans les services spécialisés.

La plupart des médecins ayant une importante file active prennent en charge de nombreux patients au cabinet de ville où ils sont amenés à effectuer des primoprescriptions, les renouvellements de traitements, les prescriptions de bilans, l'orientation des patients qu'elle soit médicale, psychologique, sociale ou nutritionnelle. Les médecins de ville s'adaptent aux demandes des patients qui apprécient leur disponibilité, la confidentialité qui leur paraît mieux assurée en pratique libérale.

Ce mode de suivi n'est pas contradictoire avec une prise en charge coordonnée « au cas par cas » avec l'hôpital.

La compétence reconnue dans le cadre de l'exercice hospitalier n'est pas réellement prise en compte en ville.

Soulignons les points suivants :

- la difficulté d'accès à certains traitements et à certains examens biologiques en ville,
- les nouvelles difficultés liées au « parcours de soins »,
- le cas des patients « à haute confidentialité » pour lesquels seul le suivi en ville est envisageable,
- le vieillissement des médecins assurant le suivi du VIH, on peut craindre pour les années à venir les départs à la retraite et l'absence de relève...
- l'absence de relève est le reflet du manque de reconnaissance de la sidénologie en général et de la pratique de ville en particulier : consommatrice de temps et d'énergie (véritable bénévolat ? engagement idéologique ?) sans contrepartie financière, véritable obstacle à l'implication de nouveaux médecins.

**DEMANDES AUPRES DES POUVOIRS
PUBLICS :**

1. Définir des critères de compétences pour les médecins assurant la prise en charge du VIH/SIDA selon les bonnes pratiques cliniques :

- médecins attachés des services spécialisés,
- participation à des réunions/staffs de cas cliniques,
- obtention d'un Diplôme Universitaire de sidénologie,
- expérience validée par le COREVIH local.

2. Revalorisation de la consultation de médecine générale au rang de la consultation de spécialité pour les médecins respectant les critères de compétence pour tous les actes en rapport avec le VIH/SIDA.

3. Reconnaissance de la compétence en ville, autorisation de la primoprescription des antirétroviraux.

4. Supprimer du SNIR (= mesure de l'activité des médecins de ville en terme économique par la Sécurité Sociale) les prescriptions d'antirétroviraux et de la biologie pour les patients en ALD VIH.

5. Indemniser dans le cadre de la FMC (4 jours par an) la participation à des congrès reconnus en temps que tels pour la formation des médecins libéraux respectant les critères de compétence.

6. Mise en place d'un véritable DOSSIER MEDICAL PARTAGE.

Patrick PHILIBERT
Pour le GROUPE MEDECINS
DE VILLE DE LA SFLS.

LES RÉUNIONS DE NOVEMBRE

RSMS

**Mardi 14 novembre 2006
« Parentalité et VIH »
Hôpital St Joseph. 20 h**

ASLP

**HOPITAL ST JOSEPH
Jeudi 23 novembre 2006
Infections sexuellement
transmissibles**

FEDERATION DES RESEAUX

**29 ou 30 NOVEMBRE 2006. 20 h
« Vivre avec le VIH »**

**POUR TOUTE INFO
rsms.asso.fr**

Les formations

Toxicomanies : 24-25 novembre 06

**Femmes et vih, Procréation et vih
12-13 janvier 07**

L'entretien : 19-20 janvier 07

**Effets secondaires des traitements
antirétroviraux : 16-17 mars 07**

**Aspects juridiques et sociaux : les
droits des malades : 30-31 mars 07**

**Accompagnements du patients co-
infecté : 6-7 avril 07**

**Accueillir, conseiller, orienter :
27-28 avril 07**

**Suivi médical de la personne infectée
par le vih : 11-12 mai 07**

RSMS

**95 rue de la Loubière
13005 MARSEILLE
04-91-92-74-84**