REMERCIEMENTS

J'ai pu, à un moment de ce parcours, croiser cette phrase : « le travail de thèse est un chemin plus ou moins long, tortueux, éclairé, mais assurément initiatique », qui est venu faire un son particulièrement juste et opportun. J'ai beaucoup appris sur ce chemin, et je suis très heureux de pouvoir témoigner ma gratitude et ma reconnaissance :

A Pierre Sellier et Jean-François Bergmann, qui me font le plaisir et l'honneur de diriger et présider ce travail, ainsi qu'aux membres du Jury

A mes parents, bien évidemment. Heureux de les rejoindre au rang des médecins

A mes précieux grands-parents, à Baptiste et Paul

A mes amis, en général, pour l'appui solide qu'ils ont proposé durant ces semaines de rédaction. Et en particulier à Vianney et Charles, sans l'aide précieuse desquels je n'aurais pu achever ce travail. A Charlotte, Cécile, et Juliette, pour les conseils bienvenus qu'elles ont su, parfois de nulle part, apporter aux bons moments. Et à K&R, Simon, Léo et Eléonore

A Amélie, dont je profite, comme le reste du monde, de l'invraisemblable énergie

Aux Lhomme's

A Mr Auclair et Mme Advis, qui ont su me libérer de pénibles inhibitions tendineuses et neuronales

Au Dr Djouab et à l'équipe du CMS de Saint-Ouen, pour leur patience, et leur soutien régulier

A Mme Aubin Auger, qui a bien voulu me recevoir juste quand il le fallait

A mon amie Maryline, décédée en novembre 2014

Et puis surtout un merci énorme à Margot, qui me supporte et m'apprend à me supporter.

LISTE DES ABREVIATIONS

AME	Aide médicale d'Etat
AP-HP	Assistance publique des hôpitaux de Paris
ARS	Agence régionale de santé
ARV	Antirétroviraux
ARNS	Agence nationale de recherche sur le sida
BEH	Bulletin épidémiologique hebdomadaire
CePed	Centre population et développement
CISIH	Centre d'information et de soins sur l'immunodéficience humaine
CMS	Centre municipal de santé
CMU	Couverture mutuelle universelle
COREVIH	Comités de coordination régionale de lutte contre le VIH
CPCRA	Community Programs for Clinical Research on AIDS
CV	Charge virale
DES	Diplôme d'études spécialisées
EBM	Evidence Based Medicine
HAART	Higlhy Active Antiretroviral Therapy
HSH	Hommes ayant des rapports sexuels avec les hommes
Ined	Institut national d'études démographiques
INPES	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
InVS	Institut de veille sanitaire
MG	Médecin généraliste
MS	Médecin spécialiste
PVVIH	Personnes vivant avec le VIH
UNESCO	Organisation des nations unies pour l'éducation, la science et la culture
URACA	Unités de réflexions et d'action des communautés africaines
WONCA	World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians

TABLES DES MATIERES

REMERCIEMENTS....1
LISTE DES ABREVIATIONS....2
TABLES DES MATIERES....3
INTRODUCTION....6
I Données épidémiologiques....6
A Infection par le VIH dans le monde et en France....6
B L'activité de dépistage....7
II Les patients migrants subsahariens et le VIH....8
A Définitions....8
1 Migrant....8
2 Phénomènes migratoires subsahariens....8
B L'infection par le VIH chez les migrants subsahariens....10
1 Surtout les subsahariens, surtout en Île-de-France....10
2 Migrants, VIH, et accès aux soins....11
3 Impact des représentations du VIH sur le soin chez les migrants subsahariens....13
III Le médecin généraliste et le VIH....14
A Une place dans l'histoire....14
B Les missions du médecin généraliste....15
C Obstacles connus à la prise en charge en ville....17
IV Objectifs de l'étude....17
MATERIEL ET METHODES....21
I La méthode....21
II La population....22
RESULTATS....28
I Parcours de soins....28
A Lieu initial du diagnostic....28
1 A l'hôpital....28
2 En ville....29
B Choix du médecin référent et du lieu de prise en charge....29
1 Choix du médecin par le patient....29

2 Organisation de la prise en charge par le médecin ou le système de soins 29
C Poursuite de la prise en charge.....30
D Apparente passivité dans la prise en charge.....31
II Vécu.....31
A Stigmatisation.....32
1 Elle pouvait s'opérer dans l'entourage amical :.....32
2 Ou s'exprimer dans l'entourage professionnel :.....33
B Le vécu douloureux.....33
1 Impacts de l'infection.....34
2 Stratégies d'adaptation.....36
3 Le rapport à l'entourage.....37
C L'évolution dans le vécu.....38
D Le vécu acceptable.....38
E Les rapports aux traitements.....39
F Perceptions de la prise en charge.....40
1 Satisfaction.....40
2 Contrainte.....41
3 Désir de changements.....41
4 Bénéfices perçus de la prise en charge.....41
G Les rapports aux médecins référents.....42
1 Rapports au médecin généraliste référent.....42
2 Rapports au médecin spécialiste référent.....43
3 Organisation du soin par le médecin référent.....43
4 Les attentes des patients devant leur médecin référent : du temps, surtout. 43
III Le médecin généraliste.....44
A Choix.....44
B Motifs de recours.....45
C Rôles.....46
IV Avantages et inconvénients de chacune de deux formes de prise en charge....47
A Suivi en ville.....48

B L'hôpital.....49
1 Inconvénients : délai, retard, absence d'anonymat, médecin focalisé.....49
2 Avantages d'un suivi hospitalier.....51
V Possibilités envisagées de se faire suivre en ville.....52
A Les patients qui semblent d'accord.....52
1 Selon les caractéristiques du médecin.....52
2 Selon la stabilité de la maladie.....53
B Les patients qui expriment des réticences.....53
1 Rapports à l'équipe, continuité du suivi.....53
2 Rapports aux médecins : spécialiste plus adapté.....54
DISCUSSION.....56
I Critique de la méthode.....56
A La démarche qualitative.....56
B Critique de la méthode de recueil de données.....57
1 Critique du corpus.....57
2 Critique du guide d'entretien et des entretiens.....59
3 Critique de l'intervenant.....59
4 Critique de l'enregistrement et de la retranscription.....60
C Critique de l'analyse thématique.....61
D Critique de l'extrapolabilité des résultats.....61
II Discussion des résultats.....61
A Brefs rappels des questions de recherche.....61
B Faits saillants de l'analyse des données.....62
1 Parcours de soins et choix du mode de suivi.....62
2 Le vécu toujours douloureux : isolement, stigmatisation, et représentations 63
3 Pour un suivi en ville ?.....66
C Pistes et perspectives.....69
CONCLUSION.....72
BIBLIOGRAPHIE.....74
FICHE DE THESE.....77

INTRODUCTION

I Données épidémiologiques

A Infection par le VIH dans le monde et en France

Dans le monde en 2011[1] :

34 millions de personnes atteintes

23 millions en Afrique subsaharienne

2,5 millions de nouvelles contaminations par an

1,5 millions de décès par an

mais une diminution de 20% du nombre de nouvelles infections entre 2001 et 2011 et une diminution de 24% du nombre annuel de décès liés au sida depuis 2005.

En France en 2012 [2] :

150 000 personnes infectées par le VIH en France

30 à 50 000 ne connaissent pas leur statut

88,2% des 100 000 personne suivies sont traitées

90% des personnes traitées sont indétectables (CV < 50 copies/ml)

7 000 nouveaux cas par an,

3 000 décès par an (dont 25% liés au sida)

7,5% de risque de contamination par an chez les HSH

5,5 millions de sérologies de dépistage, positivité 2‰, 1/3 au stade tardif

77% environ des sérologies réalisées en laboratoires de ville

Les deux populations les plus touchées restent les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, et les personnes originaires d'Afrique subsaharienne[3].

1 http://www.unaids.org consulté le 22/03/2015
2 http://www.invs.sante.fr consulté le 22/03/2015
3 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS, *Plan National Lutte contre le VIH SIDA et les IST 2010-2014*

B L'activité de dépistage

D'après le bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)[4], en 2013, 5,2 millions de sérologies VIH ont été réalisées en France, soit 80 pour 1 000 habitants, nombre stable depuis 2011. Parmi elles, 11 300 ont été confirmées positives, soit 172 par million d'habitants. Et on observe trois fois plus de sérologies positives en Île-de-France que dans le reste de la France[5].

Environ 344 000 sérologies ont été réalisées dans un cadre anonyme et gratuit, avec une proportion de sérologies positives pour 1 000 tests plus élevée (3,6) que parmi les sérologies non anonymes (2,1).

Environ 56 500 TROD ont été réalisés par des structures associatives ou de prévention, dont 8,6 pour 1 000 se sont révélés positifs.

En somme, les laboratoires de ville ont réalisé environ les trois quarts des sérologies VIH, soit à l'occasion d'un dépistage systématique, soit dans l'exploration d'une prise de risque ou de signes cliniques. Ce dépistage était à l'origine de 37% des sérologies VIH positives en 2013.

Il persiste un taux insuffisant de dépistage volontaire, en particulier dans certains groupes à risque, et le dépistage reste très tardif chez 30% des patients : 5% des séropositivités ont été découvertes à un stade de primo-infection, 65% à un stade asymptomatique, 14% à un stade symptomatique non sida, 16% au stade sida.

13,5% des dépistages sont considérés comme ayant été réalisés à l'insu de la personne.

Les statistiques concernant la population migrante originaire d'Afrique subsaharienne en 2012 sont éloquentes : 47% des diagnostics les plus tardifs concernaient des hommes nés à l'étranger[6].

Plus de la moitié (54%) des personnes ayant découvert leur séropositivité pour le VIH étaient nées en France, mais 31% étaient nés en Afrique subsaharienne. Et la majorité des femmes (61%) étaient nées en Afrique subsaharienne.

Selon l'Onusida, pour éviter 28 millions de contamination et 21 millions de décès

4 INVS, *Bulletin épidémiologique hebdomadaire N° 32-33*, nov 2014
5 ORS, *Suivi de l'infection à VIH/sida en Ile-de-France*, dec 2014
6 INVS, *Bulletin épidémiologique hebdomadaire N° 9-10*, avril 2014

d'ici à 2020, il faudrait parvenir aux chiffres suivants : 90% des personnes vivant avec le VIH connaissant leur séropositivité, 90% des personnes conscientes de leur séropositivité ayant accès au traitement, et 90% des personnes sous traitement atteignant des niveaux de VIH indétectables dans leur organisme.

II Les patients migrants subsahariens et le VIH

A Définitions

1 Migrant

Le terme migrant définit selon l'UNESCO toute personne qui vit de façon temporaire ou permanente dans un pays dans lequel elle n'est pas née, et qui a acquis d'important liens sociaux avec et/ou dans ce pays. Sont immigrantes de long terme les personnes qui s'installent pour une durée d'au moins un an dans un pays autre que celui où elles avaient leur résidence principale. Une personne née à l'étranger et vivant en France est dite immigrée.

Selon la définition des Nations unies[7], en 2010, l'immigration en France représente 7,2 millions de personnes, soit 11,1% de sa population, dont 5,1 millions (7,8%) nées hors de l'Union européenne. Il faut rajouter à ce chiffre les personnes en situation irrégulière, non déclarées dans les statistiques publiques, et dont la proportion est estimée à 10% des migrants.

2 Phénomènes migratoires subsahariens

La migration africaine constitue une part minoritaire des mouvements vers les pays développés. Les subsahariens représentent par exemple 12% de l'ensemble des immigrés en France, l'énorme majorité des migrations ouest-africaines restant actuellement intra-régionales et principalement frontalières[8]. Et ce phénomène n'est pas nouveau, puisqu'il concernait déjà des millions d'africains (les navetanes) au XIXe siècle. Les premiers mouvements migratoires de l'Afrique vers la France datent du début du XVIIIe siècle, et les premières mesures de contrôle gouvernemental de

7 INED, *Institut National Etudes Démographiques - Research in population and demography*, 2014

8 Sylvie BREDELOUP, *La migration africaine : de nouvelles routes, de nouvelles figures* – Revue Quart Monde n° 212, avril 2009

1777 : attribution de cartouches identitaires, et, plus tard, de passeports intérieurs et de livrets ouvriers (1803).

Au XIXe siècle, les révolutions industrielles voient les premières vagues de migrations des populations subsahariennes venir grossir la main d'œuvre de l'industrie française. Les conditions d'entrée sont soumises à un contrôle strict et systématique. Ces mesures administratives, visant aussi à surveiller la circulation des étrangers, préfigurent d'ailleurs une politique de contrôle de l'ensemble de la population. En dépit des nombreux accords bilatéraux signés entre la France et les pays africains anciennement sous administration française (conventions de libre circulation des personnes), et visant justement à accroître le flux de main d'œuvre, les titres de travail africains restent temporaires.

Ça n'est qu'à partir des années 1970 que les Africains s'installent en France de manière plus durable. C'est le passage d'une immigration de travail, essentiellement masculine, à une immigration de regroupement familial, qui féminise la population immigrée. Mais en 1974, c'est la fin officielle des campagnes de recrutement de travailleurs immigrés, et dès 1984 ce regroupement familial, jusque-là favorisé, fait à son tour l'objet de restrictions.

Néanmoins, on constate que les flux migratoires en provenance d'Afrique subsaharienne augmentent jusqu'en 2008 (la dernière année disponible aux statistiques). Ils sont estimés par l'INED, à partir des données sur les délivrances de titres de séjour, qui représentent un indicateur indirect et vraisemblablement non exhaustif de la réalité.

Les étrangers d'Afrique subsaharienne admis au titre de séjour sont originaires d'une grande diversité de pays, mais six pays génèrent 56,7% des flux[9]. Il s'agit, par ordre d'importance, du Sénégal, du Cameroun, de la Côte-d'Ivoire, de la République démocratique du Congo, du Congo-Brazzaville et du Mali.

Outre la guerre, les injustices sociales, la précarité, le chômage, la faim, l'eau, les exactions… les raisons de venue en France restent principalement le rapprochement familial et les études. Même si l'infection par le VIH devient un motif de migration après la découverte des inhibiteurs de protéase en 1996, la délivrance d'un titre de séjour pour raisons médicales ne représente qu'un très faible pourcentage (environ

9 INVS, *Bulletin épidémiologique hebdomadaire N° 26-27*, juillet 2013

3% en 2013)[10].

Nous voulions par ailleurs préciser que cette qualification, migrant, ne constitue pas ici un a priori relevant d'un regard ethnocentrique et culturaliste. Il s'agirait plutôt d'une appellation pratique déterminant une sous-population de patients, culturellement et ethniquement différenciés, dont nous tentions de recueillir les perceptions dans cette étude. Ordonner les malades pour surveiller et soigner implique d'énoncer des catégories. Nous avons taché de ne pas nous laisser emporter par cette catégorisation, afin que la perception culturaliste et le regard ethnocentrique qui en découlent inévitablement ne nous empêche pas de penser la situation dans sa complexité.

B L'infection par le VIH chez les migrants subsahariens

1 Surtout les subsahariens, surtout en Île-de-France

Les immigrés représentent un tiers de la population vivant avec le VIH en France. Parmi eux, 77% sont de nationalité étrangère, et 23% sont devenus Français par naturalisation.

L'origine d'Afrique subsaharienne prédomine nettement dans la population immigrée porteuse du VIH (75,5%), soit 24,4% de l'ensemble des PVVIH en France, hausse depuis 2003 en lien avec une forte augmentation du nombre de femmes immigrées[11]. Parmi les personnes nouvellement diagnostiquées entre 2003 et 2012, 39,7% sont des immigrés d'Afrique subsaharienne. Cette situation reflète les statistiques de l'épidémie à l'échelle mondiale.

Le lieu estimé de la contamination est le pays d'origine pour la majorité des hommes et des femmes (54,5% et 59,5%), la France pour 19,1% et 20,0%, et il est inconnu pour les autres. La durée médiane entre l'arrivée en France et le diagnostic est de 2 ans pour les hommes et 1 an pour les femmes[12].

On observe en parallèle, entre 2003 et 2011, un doublement de la population infectée immigrée d'Afrique subsaharienne suivie à l'hôpital (de 11,5% à 23,7%).

Et 60% des étrangers originaires de pays subsahariens vivant en France résident

10 http://www.interieur.gouv.fr consulté le 25/03/2015
11 INVS, « Bulletin épidémiologique hebdomadaire N° 9-10 », *op. cit.*
12 INVS, « Bulletin épidémiologique hebdomadaire N° 26-27 », *op. cit.*

en Île-de-France[13].

2 Migrants, VIH, et accès aux soins

Le migrant, qui arrive avec des traditions et une histoire, est donc porteur de particularités, et jusqu'aux années 2000, les questions de gestion des soins n'ont pas été posées de façon spécifique pour les immigrés. En mai 2000, dans un numéro de *Hommes et Migration*[14], Didier Fassin parle du « *lien, toujours problématique, entre sida et immigration, [et qui] devient pensable parce qu'à la place de la seule question du risque, il est désormais abordé du point de vue des inégalités* ». Le système de surveillance du sida mis en place en 1982 n'a pas produit d'investigation épidémiologique sur les populations immigrées ni publié, avant 1999, le traitement des données concernant les étrangers, recueillies à l'occasion de la déclaration obligatoire. Les statistiques nationales produites par les autorités de santés (SC8 de l'Inserm, Insee) montraient depuis longtemps une plus grande vulnérabilité des étrangers à l'infection par le VIH. Mais le débat politico-moral l'emportait sur celui de la santé publique[15]. Avant que, par exemple, ne soit instauré un droit de séjour pour raison de soins (1997), ou que ne soit doubler le régime d'assurance et d'assistance avec la CMU (1999), plusieurs éléments ont freiné la prévention et l'accès au soin des immigrés, et ont généré de plus grandes difficultés à accéder aux dépistages et au traitement. D'abord le silence organisé des autorités de santé sur la base d'arguments politico-moraux, par souci de ne pas stigmatiser, par refus de reconnaître les faits de discrimination, par volonté de promouvoir un modèle d'intégration. Puis l'absence initiale de mouvements associatifs militants parmi les communautés immigrées : à la différence d'autres communautés qui ont su s'organiser pour exprimer leurs attentes et défendre leurs droits dans l'espace public, les populations issues de l'immigration sont longtemps restées dispersées et ne se sont que plus tardivement mobilisées sur cette question. Enfin l'association préjudicielle entre immigration et risque : les questions de péril infectieux que génèrent les phénomènes migratoires en contexte d'épidémie se posent souvent avec

13 http://www.insee.fr consulté le 25/03/2015

14 Didier FASSIN, « Santé, le traitement de la différence », *Hommes et Migrations*, n°1225, Mai-juin 2000.

15 Jérôme STRAZZULLA, *Sida 1981-1985*, Documentation Française., coll. « Les Médias et l'Evènement », 1994.

les notions pré-existantes de soupçon et de rejet, donc d'exclusion, en faisant de l'origine une explication de la contamination.

Depuis 2000, en rapport avec une augmentation du phénomène migratoire pour les soins, et des questions économiques que cela pose, des chiffres ont été publiés, des enquêtes ont été conduites, des programmes sont menés. Un plan spécifique de lutte contre le VIH/Sida en direction des migrants/étrangers est développé à partir de 2004 : programmes de prévention ciblés, campagnes de communication pour promouvoir l'utilisation du préservatif, inciter au dépistage, lutter contre la discrimination des personnes séropositives. Le système sanitaire français a tenté d'intégrer autrement la réalité de ces populations, en s'intéressant au parcours socio-médical des migrants, en pointant les inégalités de santé liées à la migration[16], en essayant de répondre plus spécifiquement à leurs problématiques (par exemple avec le plan de lutte 2010-2014).

Par exemple, l'enquête de 2007 sur les connaissances et attitudes des populations africaines d'Île-de-France face au VIH/sida[17] a montré une organisation de la sexualité qui peut être propice à la diffusion du virus : rapports non protégés avec des partenaires simultanées plus souvent choisi à l'intérieur du groupe des migrants, changements des repères et des réseaux induit par la migration, instabilités économique, résidentielle et conjugale pouvant faciliter la prise de risque.

Malgré tout, en 2012, un numéro du BEH[18] mettait toujours en évidence le moindre recours aux soins de la population immigrée, et les difficultés d'accès aux mesures de prévention de cette population. Et la proportion d'immigrés infectés par des virus du sous-type B, qui signe des infections vraisemblablement survenues en France, reste importante, ce qui invite à poursuivre ces actions de prévention ciblées. Il est donc nécessaire d'être toujours attentif à une probable vulnérabilité particulière des immigrés par rapport à cette épidémie, dus à la fois aux contexte socio-culturels d'origine, au parcours migratoire, et aux conditions socio-

16 Florence JUSOT, Jérôme SILVA, Paul DOURGNON et Catherine SERMET, « État de santé des populations immigrées en France », *IRDES*, Juillet 2008.

17 N LYDIÉ et P LAMOUREUX, « Les populations africaines d'Ile-de-France face au VIH/sida - Connaissances, attitudes, croyances et comportements », INPES 2007.

18 INVS, *Bulletin épidémiologique hebdomadaire N° 2-3-4*, janvier 2012

économiques de vie en France.

3 Impact des représentations du VIH sur le soin chez les migrants subsahariens.

Les personnes d'origine subsaharienne vivant en France avec le VIH ont nécessairement un rapport spécifique à la maladie, influencé par leurs histoires personnelle et culturelle. Celui-ci est encore transformé par la chronologie de l'infection, lorsqu'elle survient dans le pays d'origine ou dans celui d'accueil[19]. Certaines associations, comme l'URACA, avait conduit à la fin des années 90 des études sur les comportements des communautés africaines en France face à l'infection[20]. Malgré la disparition du déni initial de l'existence même de la maladie, l'infection restait souvent interprétée comme une vengeance divine visant à punir la sexualité non conventionnelle, ou comme l'effet de causes externes d'ordre magico-religieux. La longue phase asymptomatique de l'infection par le VIH ressemblait aux syndromes de possession dans la culture africaine… Autant de témoignages laissant prévoir une inadaptation du système de soins à la prise en charge des patients de culture différente.

Même si cela a évolué, notamment grâce aux campagnes de sensibilisation et d'information, certaines positions devant la maladie semblent persister dans le temps. Selon une étude de l'INPES en 2007[21], les attitudes plutôt ou tout à fait favorables à l'isolement des personnes atteintes de sida à l'hôpital apparaissaient plus fréquentes chez les hommes et femmes originaires d'Afrique subsaharienne qu'en population générale : respectivement 40,9% et 34,7% y sont favorables vs 23,9% et 21,3% en métropole. Un homme sur quatre (24,4%) et une femme sur cinq (20,7%) approuvaient « tout à fait » la proposition selon laquelle le sida est un châtiment de Dieu, une malédiction, un mauvais sort, alors qu'environ un homme et une femme sur dix étaient « plutôt d'accord » avec cet énoncé : respectivement 11,3% et 9,6%. D'ailleurs, chez les hommes, l'interprétation du sida dans l'ordre du religieux ou du spirituel était alors associée à une moins bonne connaissance des

19 Annabel DESGRÉES DU LOÛ, Éva LELIÈVRE, Maider COUILLET et France LERT, « Les immigrés subsahariens face au VIH : des situations contrastées », CePeD Mai 2012.

20 URACA, « Les communautés africaines en France face à l'actualité du sida », 1998.

21 N LYDIÉ et P LAMOUREUX, « Les populations africaines d'Ile-de-France face au VIH/sida - Connaissances, attitudes, croyances et comportements », *op. cit.*

modes de transmission du virus. 8,2% des personnes originaires d'Afrique subsaharienne pensaient qu'une radiographie permet le dépistage du VIH.

Les représentations de la maladie jouent inévitablement un rôle aussi dans l'accès aux soins des patients subsahariens. La mesure de leur impact sur la prévention, l'observance, le suivi médical, la compréhension de la maladie et des traitements est alors une question toujours vivante, dont les réponses devraient permettre à la fois une meilleure approche de ces patients, et une adaptation de l'offre de soins, de la prévention au traitement.

III Le médecin généraliste et le VIH

A Une place dans l'histoire

L'apparition du sida en 1981 bouleverse le contexte sanitaire et social. Dès 1984, des médecins généralistes s'organisent spontanément, sur la base du volontariat et devant la saturation des hôpitaux. Des groupes de recherche (CPCRA à San Francisco, par exemple) mènent des études dont les objectifs sont de comprendre la pathogénicité du VIH et de diffuser une information valable aux patients infectés par le VIH à propos des traitements disponibles et de leur dangerosité. Ces groupes extra-hospitaliers ont été à l'origine d'avancées en matière de thérapeutique et de prise en charge du VIH.

A l'hôpital se développent dès 1987 les CISIH, dont les missions consistent à suivre l'activité médicale, à développer la recherche clinique et à coopérer à des essais thérapeutiques multicentriques, favorisant ainsi une approche transversale entre recherche, clinique et médico-technique.

Devant la nécessité de se former à cette nouvelle pathologie, et de s'organiser pour améliorer la prise en charge des malades et les liens entre la ville et l'hôpital, se créent au début des années 1990 les réseaux ville-hôpital VIH. Ce sont des structures collaboratives réunissant des professionnels sanitaires et sociaux autour du VIH, et destinées à optimiser la communication et les modes de prise en charge.

On assiste alors en France à un développement désordonné de ces réseaux. Mais ils souffrent d'absence de cadres réglementaires, et de manque de moyens. Les

acteurs de ces structures s'épuisent, également pour des raisons de partenariats difficiles entre généralistes et spécialistes. Malgré l'intervention des pouvoirs publics (Circulaire Juppé en 1996), la prise en charge des patients infectés par le VIH se réoriente progressivement vers les services hospitaliers, dont le nombre n'augmente pas proportionnellement à la file active de patients, et qui sont restreints par les impératifs économiques (Circulaire frontière de 2006). Peu à peu, l'offre de soin hospitalo-centrée ne suffit plus. Dans ce contexte, le Consensus Formalisé en 2009 et le Plan de Lutte contre le VIH en 2010 cherchent à améliorer la qualité et la globalité de la prise en charge, et tentent de rendre une place aux réseaux et aux médecins généralistes.

B Les missions du médecin généraliste

En 2010, le sida ne représentait qu'un quart des causes de décès des patients infectés par le VIH, derrière le cancer, les atteintes hépatiques, les atteintes cardio-vasculaires, les infections non classant sida, les suicides[22].

L'inflammation systémique chronique et les effets indésirables des ARV sont à l'origine de comorbidités plus précoces (risque cardio-vasculaire, diabète, dyslipidémie, ostéoporoses, troubles neuro-cognitifs, atteintes rénales ou hépatiques, cancer) qui diversifient le champs nosologique de l'infection par le VIH. Et le vieillissement des PVVIH avec l'efficacité des traitements fait de l'infection une pathologie chronique.

Il y a donc une nécessité à adapter l'offre de prise en charge aux nouvelles caractéristiques de la maladie. La prise en charge de la personne vivant avec le VIH doit être multidisciplinaire et globale, intégrant des aspects thérapeutiques, psychologiques, préventifs, et sociaux.

La WONCA est l'organisation mondiale des médecins généralistes, fondée en 1972. Une de ses branches, la WONCA Europe, a fourni en 2002 une définition des caractéristiques et des compétences fondamentales du médecin généraliste. La médecine générale y est définie comme le premier contact avec le système de soins, ouvert et non limité, prenant en compte tous les problèmes de santé, utilisant de façon efficiente les ressources du système de santé par la coordination des soins,

22 INVS, *Bulletin épidémiologique hebdomadaire N° 46-47*, déc 2012

assurant des soins continus et longitudinaux. Elle est centrée sur la personne et non sur la maladie, tentant une approche globale (dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle), inscrite dans la durée.

Le médecin généraliste est alors placé par les autorités au centre de la prise en charge des maladies chroniques.

Plusieurs études ont montré que la qualité de la prise en charge d'un patient porteur du VIH dépendait beaucoup plus de l'importance de la file active VIH du médecin consulté que de sa spécialité d'exercice[23]. L'expertise vient en pratiquant, et les médecins généralistes formés peuvent obtenir d'aussi bons résultats virologiques chez leurs patients que les médecins hospitaliers. Des travaux montrent également que les performances en matière de prise en charge des patients VIH sont meilleures lorsqu'elles s'appuient sur une équipe pluridisciplinaire[24].

D'autres pays européens se sont déjà intéressés aux possibilités d'une prise en charge plus adaptée que le circuit hospitalier[25]. En Belgique la création d'un «trajet de soins VIH» a été envisagée avec l'objectif d'une implication plus importante du médecin généraliste, pour optimiser la qualité des soins, limiter l'extension de l'épidémie et diminuer les préjudices liés au VIH[26].

Il apparaît alors nécessaire de reconsidérer le rôle et les missions du médecin généraliste dans la prise en charge du VIH. Selon le Consensus Formalisé, l'implication des médecins de ville relève de deux types de missions :

– des missions « communes » qui concernent la totalité des médecins de soins primaires : dépistage, diagnostic précoce, annonce du diagnostic d'infection par le VIH, participation au bilan initial minimal (médical, social et psychologique), orientation vers une prise en charge spécialisée, puis coordination avec la prise en charge spécialisée ;

– des missions « avancées » qui ne concernent qu'un nombre restreint de médecins choisissant de s'impliquer volontairement dans une prise en charge plus complète du patient, toujours en collaboration avec un spécialiste hospitalier.

23 COREVIH, *Organisation des soins et infection par le VIH*, 2008

24 SPILF et SFLS, « Consensus formalisé - Prise en charge de l'infection par le VIH en médecine générale et en médecine de ville. », 2009.

25 J. PAGE, R. WEBER, B. SOMAINI, C. NÖSTLINGER, K. DONATH, R. JACCARD et SESAM STUDY GROUP, « Quality of generalist vs. specialty care for people with HIV on antiretroviral treatment: a prospective cohort study », *HIV medicine*, vol. 4, nº 3, Juillet 2003, pp. 276-286.

26 P. SEMAILLE, « Management of patients with HIV/AIDS by the general practitioner », *Revue Médicale De Bruxelles*, vol. 32, nº 4, Septembre 2011, pp. 267-278.

Évoqué depuis maintenant 5 ans, le suivi en médecine générale des PVVIH tarde malgré tout à s'imposer comme modèle alternatif de prise en charge et de soins, notamment en Ile de France, région la plus touchée.

C Obstacles connus à la prise en charge en ville

Une thèse conduite en 2012[27] avait porté sur le ressenti des médecins généralistes à propos de la prise en charge de PVVIH pour les médecins généralistes. Trois conditions étaient posées par les médecins interrogés : existence d'un réseaux ville-hopital, formation médicale continue, et protocoles standardisés de soins.

Les freins exposés par les médecins étaient variés : manque de connaissance, manque de demande de leur patientèle, manque de temps, manque de moyens, manque d'intérêt, évolution constante des recommandations, caractère tabou de l'infection auprès de certains patients.

IV Objectifs de l'étude

Le nombre de nouveaux diagnostics d'infection par le VIH est d'environ 6500 par an en France, dont la moitié en Île-de-France, et le nombre de malades infectés par le VIH augmente régulièrement, d'environ 3500 par an. La file active de patients séropositifs pour le VIH, définie par le nombre de personnes ayant eu au moins un recours aux soins au cours de l'année, croit donc en nombre, et en âge : l'espérance de vie des personnes vivants avec le VIH en succès immuno-virologique (CV indétectable et taux de lymphocytes T CD4+ > 500/mm3) augmente régulièrement grâce au traitement antirétroviral, même si elles restent exposées à un risque accru de pathologies notamment cardiovasculaires, hépatiques, néoplasiques et neurologiques.

Selon des enquêtes Sida Info Service, la prise en charge en ville est souhaitée par certains patients qui ne veulent pas aller à l'hôpital tant que leur état ne le nécessite pas. Au moment de la découverte de l'infection par le VIH, un certain nombre de

27 N Crochette et S Blanchi, *État des lieux de la prise en charge de l'infection par le VIH en médecine générale au sein des Pays de la Loire en 2011 : ressenti des médecins généralistes de la Sarthe et des patients suivis au CHU d'Angers*,.

patients interrogent les associations afin de connaître les différentes possibilités de prise en charge, et expriment la demande d'une prise en charge en ville tant que leur situation n'impose pas un suivi hospitalier. Malgré cela, en 2011, l'AP-HP a assuré le suivi de 33 150 personnes vivant avec le VIH, soit près de 75% de la file active d'Île-de-France[28]. Il a été observé, entre 2003 et 2011, un doublement de la population infectée immigrée d'Afrique subsaharienne suivie à l'hôpital (de 11,5% à 23,7%). Selon le COREVIH Île-de-France Nord en 2013, les PVVIH d'origine subsaharienne sont 44% de la file active hospitalière.

L'infection par le VIH est donc une pathologie chronique, aux trois-quarts prise en charge par le système hospitalier public, fragilisé par la restructuration gestionnaire engendrée par les politiques de tarification (activité T2A et contraintes budgétaires), les modifications de démographie médicale, et le climat de sécheresse économique. Pour faire face à ces transformations, deux évolutions avaient déjà été observées dans la pratique : le passage d'une prise en charge prépondérante en hospitalisation complète à une prise en charge en hospitalisation partielle -glissement vers une prise en charge ambulatoire- et secondairement le passage de l'hospitalisation partielle vers la consultation et l'espacement dans le suivi en l'absence de complications, l'intervalle entre deux consultations tendant à augmenter[29].

Un des objectifs de l'AP-HP est de garantir, en respectant leur libre choix d'accepter ou non un suivi en ville, les conditions d'un bilan annuel de l'infection VIH cohérent avec les recommandations nationales, en assurant la faisabilité d'une hospitalisation de jour dite de synthèse annuelle, au cours de laquelle les bilans clinique, biologique et radiologique pourront être assurés sur le même site en une journée, ainsi que l'accès à une consultation au moins annuelle à un médecin hospitalier spécialiste de l'infection VIH.

La qualité de la relation soignant-soigné est déterminante quant à la compréhension du diagnostic et du traitement par les patients, quant au suivi médical et à l'observance[30]. On sait bien que le succès thérapeutique dépend en

28 AP-HP, *La prise en charge des patiens vivants avec le VIH à l'APHP*, dossier de presse, novembre 2012

29 Patrick YÉNI, « Rapport 2010 sur la prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH », *La Documentation française*, 2010.

30 Dolorès POURETTE, « Prise en charge du VIH et de l'hépatite B chronique chez les migrants subsahariens en France : le rôle-clé de la relation médecin-patient », *Santé Publique*

partie de cette relation, laquelle pâtit par exemple du manque de temps. Et si, dans le domaine du VIH, les co-infections par le VHC et le VHB sont en baisse, les prescriptions d'antihypertenseurs et d'hypolipémiants sont fréquentes[31] (17% environ)... La qualité des soins est d'autant plus grande qu'elle s'intègre dans une démarche globale, dont les critères seraient : accessibilité, continuité des soins, coordination, complémentarité. Cela signifie une prise en charge complexe et multidisciplinaire, théoriquement orchestrée par le médecin généraliste, et où il peut pour le moins trouver une place, selon sa volonté de formation et d'investissement.

Nous avons vu que les autorités de santé attribuent à la médecine générale un rôle et des missions dans la prise en charge des PVVIH, car elle sait intégrer les dimensions sociales, psychologiques et familiales de ses patients. Il semble alors juste de continuer à réviser l'organisation des soins pour soulager les files actives hospitalières vers la médecine extra-hospitalière, et impliquer le médecin généraliste de ville pour améliorer l'information, la prévention, le dépistage, la précocité du diagnostic, voire la prise en charge des PVVIH, en collaboration avec une structure hospitalière référente.

Aucune étude ou article article médical de langue française ou anglo-saxonne, à notre connaissance, ne traite spécifiquement du parcours de soins des patients séropositifs pour le VIH et originaires d'Afrique subsaharienne en Île-de-France. L'étude Parcours, dont les résultats sont en cours, élargit sa population aux patients porteurs du VHB, et tente surtout de rendre compte du parcours migratoire. Une thèse soutenue en 2013 à Montpellier[32] portait déjà sur ce thème, abordé avec la même méthodologie, mais à propos d'une plus large population.

Compte tenu de notre lieu de travail, des questions que soulève la densité de migrants en Île-de-France, et de l'intérêt que nous avons toujours porté à ces patients, nous avons choisi d'affiner notre échantillonnage. Les patients africains subsahariens cumulent tous les handicaps sociaux et culturels qui peuvent conduire

(Vandoeuvre-Lès-Nancy, France), vol. 25, nº 5, Octobre 2013, pp. 561-570.

31 InVS, « Bulletin épidémiologique hebdomadaire N° 26-27 », *op. cit.*

32 Claire Alix Gallopin, *Le parcours de soins des personnes vivants avec le VIH : analyse des facteurs facilitant et des facteurs limitants la prise en charge des patients infectés par le VIH en Médecine Générale. Etude qualitative d'entretiens de patients*, thèse 2013.

à une exclusion plus ou moins marquée du système de santé. L'ajustement des stratégies de santé publique aux besoins propres de cette population nécessite de mieux connaître ce qui accroît leur vulnérabilité face à l'infection, ou au contraire contribuent à un bénéfice optimal de la prévention et des soins.

Nous souhaitions essayer de mettre en évidence les facteurs déterminants le mode de prise en charge en Île-de-France des patients subsahariens, francophones et séropositifs pour le VIH, en étudiant le parcours de soin de quelques uns d'entre eux depuis la découverte de leur maladie. Nous souhaitions essayer d'isoler les éléments sociaux, culturels, normatifs, économiques, personnels, administratifs... qui déterminent le trajet que vont suivre ces patients à l'intérieur du système de soin, et qui permettraient d'expliquer leur inégale répartition actuelle entre l'hôpital et la ville. Il s'agissait de mettre en lumière l'impact de ces dimensions sur le parcours de soin, afin, secondairement, d'aider à dégager des mesures incitatives pour que le médecin traitant puisse être impliqué dans leurs soins par les patients, et à dégager des éléments décisionnels amenant les PVVIH à consulter ou non un médecin généraliste, plutôt que leur spécialiste.

Selon certaines enquêtes[33], nous pouvions supposer quelques raisons expliquant les barrières éventuelles à consulter un médecin généraliste : sentiment de manque de compétence du généraliste, confiance dans le médecin spécialiste, problèmes de communication entre généralistes et spécialistes, relation forte avec l'équipe spécialisée et habitude de prise en charge, facilité d'accès au soin centralisé et gratuit, écoute et non jugement… Nous pouvions aussi nous attendre à l'expression spontanée d'arguments favorisant l'orientation vers la ville : rapidité de rendez-vous, qualité de l'accueil, temps de consultation plus adapté et avec examen clinique, coût, stabilité de l'interlocuteur.

Mais qu'ont-ils à en dire exactement, ces patients ?

Nous tenterons de répondre à ces questions : Quel est le parcours de soin des PVVIH d'origine subsaharienne en Île-de-France ? Quels rôles ces patients donnent-ils à leur médecin généraliste ? Y a-t-il des facteurs limitant leur prise en charge en ville ?

33 AIDES, « Etats Généraux prise en charge des PVVIH en Ile-de-France 2010 : Commission offre de soins », 2010.

MATERIEL ET METHODES

I La méthode

La recherche qualitative vise à relater l'émergence et le déroulement spontané des phénomènes, en explore l'existence et la signification, s'attache à la compréhension du contexte et étudie des sujets dans leur environnement. Elle est inductive et créer des hypothèse. Elle cherche à décrire et comprendre, non pas à expliquer, les représentations ou les comportements.

Pour répondre à notre question de recherche, la méthode d'analyse qualitative par entretiens semi-directifs nous a semblé la plus adaptée, et la plus intéressante. En effet, nous voulions savoir ce que peuvent avoir à dire les patients VIH subsahariens francophones de leurs parcours de soins, leurs vécus, leurs choix de prise en charge. Il s'agissait de se laisser surprendre.

Nous avons privilégié l'entretien, et non la méthode des focus groupes, car nous pensions pouvoir recueillir plus facilement le ressenti des patients dans une atmosphère plus intime, mieux adaptée au propos de cette maladie, et nous imaginions que le focus groupe agirait plutôt comme inhibiteur, nous priverait de certains éléments discursifs ; par ailleurs il était plus facile de donner rendez-vous individuellement à chacun, plutôt que de réunir plusieurs personnes dans un même lieu et au même moment.

Pour une conduite optimale de l'entretien, qui facilite la production du discours, l'étudiant doit au maximum laisser parler les enquêtés, relancer sans intervenir dans l'excès, faire preuve d'empathie, reformuler, recentrer, être attentif et relever au fur et à mesure les éléments lui semblant importants.

Nous avons donc conduit, du 29/09/2014 au 06/02/2015, 15 entretiens semi-directifs. L'anonymat des patients et des médecins les suivant a été préservé. La durée des entretiens, non limitée, a varié de 14 min à 47 min. Les participants sont donc nommés de P1 à P15 en respectant un ordre chronologique de réalisation. Enregistrés à l'aide d'un Zoom Handy Recorder H2, les entretiens étaient d'abord retranscrits mot à mot, intégralement, sans modification de leur contenu ou du

langage utilisé. Il nous a fallu en moyenne trois heures pour un entretien de 30 minutes.

Après plusieurs lectures laissant l'analyste s'approprier les propos, un procédé de réduction des données était utilisé : de ces verbatims étaient isolés des groupes de mots traduits en codes, colligés en sous-thèmes, eux-même assemblés en thèmes. Tous les thèmes pertinents étaient ensuite repérés et relevés systématiquement pour produire une analyse verticale, entretiens par entretiens, avant de générer des liens, recoupements, oppositions entre les grands thèmes de l'ensemble des entretiens, et dessiner l'arbre thématique d'une analyse horizontale.

Il s'agit, lors de la thématisation, de faire parler le texte, d'extraire un sens de ces données, en veillant tant que faire se peut à ne pas interpréter.

II La population

Le corpus désigne la population étudiée. Il n'est pas strictement représentatif de cette population, mais en constitue un échantillonnage raisonné le plus diversifié possible. Le nombre d'enquêtés venant constituer le corpus s'est trouvé arrêté quand l'analyse des données n'a plus apporté d'élément nouveau, ce qui correspond au point de saturation. La validité des informations issues des entretiens ne découle pas de leur probabilité d'occurrence, mais du contexte d'analyse qualitative lui même, et de la triangulation théorique à laquelle elles sont ensuite soumises, c'est-à-dire que leur pertinence est évaluée à deux reprises après notre propre analyse : par le directeur de thèse, et par un relecteur extérieur familier de la méthode qualitative.

C'est à partir de ces analyses que la rédaction des résultats et de la discussion a été possible.

Dans notre étude, le corpus est constitué de patients qui ont été sélectionnés selon les critères suivants :

- porteurs du VIH
- d'origine subsaharienne francophone
- vivant en Île-de-France

- et suivis soit par un médecin généraliste formé, soit par un médecin spécialiste hospitalier

Ils ont été recrutés par 3 modes différents :

- 8 venaient de la consultation d'infectiologie de l'hôpital Lariboisière, où travaille notre directeur de thèse

- 4 venaient du cabinet parisien d'un médecin généraliste formé au suivi des patients porteurs

- 3 venaient du CMS où nous travaillons, et sont suivis à l'hôpital pour leur VIH.

Leurs caractéristiques sont détaillées dans le tableau suivant :

	Sexe	Age	Pays d'origine	En France depuis	Suivi par un	Fréquence de suivi	MT déclaré	Année de découverte de la séropositivité	Mode de contamination	Durée de l'entretien en minutes
P1	F	31 ans	Côte d'Ivoire	2008	MG formé	3-6 mois	MG formé	2009	Inconnu	23
P2	H	48 ans	Cameroun	2007	MG formé	3-6 mois	MG formé	2002	Inconnu	30
P3	F	50 ans	Côte d'Ivoire	2007	MG formé	3-6 mois	MG formé	-	Inconnu	23
P4	H	67 ans	Bénin	1974	MS	3 mois	Aucun	2009	Inconnu	37
P5	F	41 ans	Côte d'Ivoire	1996	MS	3 mois	MG	1998	Inconnu	19
P6	F	38 ans	Cameroun	2000	MS	6 mois	MG	2001	Inconnu	29
P7	H	40 ans	Cameroun	1997	MS	6 mois	MG formé	1998	Inconnu	46
P8	F	58 ans	Togo	2001	MS	6 mois	MG	2001	Inconnu	14
P9	F	53 ans	Côte d'Ivoire	2002	MS	6 mois	MG	2002	Inconnu	14
P10	F	32 ans	RDC	2003	MS	6 mois	MG	2001	Viol	31
P11	F	55 ans	Cameroun	2000	MG formé	3 mois	MG formé	2000	Inconnu	37
P12	F	46 ans	Côte d'Ivoire	1994	MS	3-6 mois	MG	1998	Inconnu	14
P13	F	31 ans	Côte d'Ivoire	2006	MS	3-6 mois	MG	2012	Inconnu	21
P14	F	55 ans	Cameroun	1999	MS	6 mois	MG	2000	Inconnu	26
P15	F	49 ans	RDC	1989	MS	3-6 mois	Aucun	1999	Inconnu	46

MS : médecin spécialiste – MG : médecin généraliste – MT : médecin traitant

Le cadre de l'étude était toujours posé aux patients par la même entrée en matière :

"Je suis étudiant, en fin d'étude, et pour les terminer je réalise un travail de thèse sur le parcours de soins des patients porteurs et migrants."

Nous avons bien évidemment recueilli l'accord de tous les patients interviewés, et nous avons systématiquement pris soin de préciser que leurs réponses resteraient anonymes et n'influenceraient aucunement leur suivi ou leur traitement.

Les entretiens ont été menés à l'aide d'un guide, réalisé de façon à répondre à nos questions de recherche, et modulé au fur et à mesure, en nous efforçant de poser des questions ouvertes et de recueillir les réponses sans (trop) les orienter ou les influencer, comme l'exige ce procédé d'analyse.

La découverte d'éléments imprévus par un premier guide d'entretien peut amener l'enquêteur à modifier celui-ci pour les entretiens ultérieurs. De même, l'hypothèse initiale peut être modifiée selon les données recueillies.

Le guide d'entretien initial (inspiré d'un précédent travail de thèse[34]) :

> Parlez-moi de votre histoire avec la maladie, depuis sa découverte jusqu'à aujourd'hui
> Comment s'est faite la découverte de votre séropositivité ?
> Qui vous l'a annoncée ?
> Comment s'est organisée votre prise en charge ?
> Qui vous suit actuellement pour le VIH ?
>
> Parlez moi de votre regard sur la maladie, sur le VIH
> Ce que vous en pensez, ce que vous pensez que les autres en pensent
> Par rapport aux autres maladies
> Dans votre relation avec le médecin
>
> Parlez moi de votre médecin généraliste
> Comment l'avez vous choisi (H/F, formation VIH, proximité)
> Quand le consultez-vous, pour quel motif, à quelle fréquence ?
>
> Parlez moi du service d'infectiologie de l'hôpital
> Quand y allez vous ?
> Pour quels motifs ?
> Êtes-vous amené à rencontrer d'autres patients/médecins quand vous

34 Claire Alix GALLOPIN, « Le parcours de soins des personnes vivants avec le VIH : analyse des facteurs facilitant et des facteurs limitants la prise en charge des patients infectés par le VIH en Médecine Générale. Etude qualitative d'entretiens de patients », *op. cit.*

> y allez ?
> Comment vivez vous ces moments à l'hôpital ?
>
> De votre point de vue, quelle est la place du médecin généraliste, quels sont ses rôles ?
> Mieux formé pour traiter les autres problèmes de santé ?
>
> On cherche actuellement à décentraliser le suivi des PVVIH entre l'hôpital et la médecine de ville. Qu'en pensez-vous ?
>
> Comment imaginez-vous votre suivi idéalement ?

Après la réalisation de 4 entretiens, la question portant sur le service d'infectiologie nous a semblé inutile, les patients y répondant souvent spontanément. Après rapport d'étape avec notre directeur, nous avons alors décidé de ne la poser que si elle permettait d'améliorer le recueil d'informations, et plutôt sous la forme :

"Parlez moi de votre médecin spécialiste".

Par ailleurs, la question sur la décentralisation ne semblait pas clairement formulée, ou semblait générer un matériel inapproprié. Nous avons donc tenter de l'étoffer, elle est devenue :

"Il y a actuellement plus de PVVIH suivis par les médecins des hôpitaux que par les médecins de ville. On cherche à équilibrer le nombre de patients entre l'hôpital et la médecine de ville. Qu'en pensez-vous ? "

Après 8 entretiens, réalisant que les questions initiales n'entraînaient pas les patients à en parler spontanément, nous avons décidé d'ajouter une question à propos de leur choix d'un suivi plutôt hospitalier ou plutôt ambulatoire, qui viendrait compléter l'idée d'un suivi idéal, par ailleurs probablement peu claire : "Pouvez-vous me dire comment vous aimeriez au mieux être suivi pour le VIH ? Si on vous demandait de choisir entre un suivi à l'hôpital tous les trois mois et un suivi en ville, que feriez vous ? Pourquoi ?"

Nous avons également souhaité ajouter une question pratique permettant de faire décrire aux patients leurs attitudes devant un problème de santé a priori détaché du VIH, pour savoir si la consultation auprès du médecin traitant est envisagée ou non.

"Si demain vous avez mal au coude, que faîtes vous ?"

Enfin, nous nous sommes toujours, à la fin de chaque entretien, placé dans la

position d'émissaire, pour laisser libre champs aux requêtes éventuelles que pourraient voir se formuler, dans cette situation, certains patients enquêtés.

“Avez-vous des choses à me dire, des questions à me poser ?”

L'entretien 11 a été conduit avec une patiente qui est par ailleurs militante de l'association Aides, suivie par un médecin généraliste formé. Son parcours n'est pas exemplaire. Compte tenu de sa position, les éléments recueillis lors de l'entretien portent sur son suivi propre, mais aussi sur les connaissances et regards qu'elle porte sur les PVVIH, les médecins, et l'organisation du soin à partir de son travail de militante. Cet entretien était très riche.

Nous souhaitions enfin signaler que lors des entretiens, nous nous sommes servis de la terminologie “porteurs” pour désigner les patients infectés par le VIH, reprenant à notre compte une auto-désignation par les patients eux-mêmes.

Les retranscriptions des entretiens ne sont pas jointes au présent travail par souci de confidentialité, mais sont consultables sur demande.

RESULTATS

I Parcours de soins

Dans leur récit, les patients interrogés racontaient avoir été diagnostiqués soit à l'hôpital directement, où ils étaient conduits pour divers motifs, soit en ville avant d'être secondairement dirigés vers l'hôpital. La plupart des patients s'étaient vu diagnostiquer la maladie à l'occasion d'une situation, pathologique ou non, amenant à la réalisation d'une sérologie, mais quelques uns avaient eux-mêmes demandés un dépistage.

L'initiation du traitement était donc toujours hospitalière, puis le déroulement de la prise en charge semblait être fonction du type d'exercice du médecin rencontré (médecin généraliste formé ou spécialiste hospitalier). Les patients choisissaient de rester suivis là où s'était fait le diagnostic initial, ou paraissaient se laisser diriger dans la prise en charge et l'attribution d'un médecin référent.

A Lieu initial du diagnostic

1 A l'hôpital

Quelques patientes s'étaient vues diagnostiquées **lors de leur grossesse** :

> « suite à une grossesse, qui s'est mal passée » (E1)
> « quand j'ai déclaré ma grossesse » (E5)
> « J'étais enceinte et quand j'ai perdu la poche des eaux, je suis parti à l'hôpital » (E15)

Deux patients s'étaient spontanément présentés à l'hôpital pour accéder à des **soins de dépistage simples et gratuits** :

> « c'était pour la prise de sang, le bilan de santé » (E2)
> « j'avais une prise en charge de toute façon sur le plan de mes assurances qui pouvait le cou… qui pouvait couvrir, mais bon, après elle m'a dit bin écoute tu vas aux urgences c'est plus simple, parce que si tu vas vers les labos, machin ceci il te faut déjà faire un médecin, et ça évite trop de détours va directement aux urgences. » (E11)

Deux s'étaient tourné vers l'hôpital avec l'idée d'un **lieu adapté** :

> « Par rapport au VIH, parce que je savais déjà que j'étais porteur. » (E2)

> « Parce que c'est c'est la référence » (E10)

2 En ville

Quatre patients avaient été **diagnostiqués en ville**, dont trois à leur demande, et s'étaient **ensuite vus adresser à l'hôpital** :

> « Je suis allé dans un cabinet privé, dans un quartier, hein, ensemble euh... ma femme et moi, ma femme et moi puisque... c'est là où... on m'a demandé si j'avais mes... puis on a transmis...» (E7)
> « Moi même je me suis j'ai demandé à faire une... une analyse, et puis euh on a découvert » (E8)
> « moi je suis allé voir mon médecin généraliste, et puis je lui ai demandé de me faire un bilan. » (E9)
> « C'était mon médecin traitant, il m'a envoyée chez le Pr DF (*infectiologue à l'hôpital*) » (E13)

B Choix du médecin référent et du lieu de prise en charge

1 Choix du médecin par le patient

Quatre patients racontaient avoir manifesté le **désir de rester suivis là où avait été posé le diagnostic et avec le médecin initial** :

> « donc quand je suis arrivée, ya le Dr C (*infectiologue à l'hôpital*) qui m'a reçue, moi je suis restée avec le Dr C qui m'a bien reçue » (E9)
> « après ce qui s'est passé, j'ai demandé à être suivie par Dr S (*infectiologue à l'hôpital*) » (E10)
> « ça s'est fait tout naturellement, hein, parce que à l'époque donc il a avait ouvert son cabinet moi je lui ai posé la question de savoir s'il voulait que je devienne sa patiente, he he, en ville aussi » (E11)
> « c'est ici que j'ai appris que j'étais séropositive. Et naturellement c'est ici que j'ai décidée de me faire suivre » (E13)

P13 a par ailleurs un **discours ambivalent** sur le choix du médecin référent. Elle racontait n'avoir pas eu à choisir :

> « J'ai pas eu à la choisir. On m'a proposé le Dr R, j'ai dit oui » (E13)

2 Organisation de la prise en charge par le médecin ou le système de soins

Il était quelques fois rapporté une forme de **continuité automatique** dans le déroulement de la prise en charge :

> « Il m'a mis sous traitement, et puis j'étais toujours suivie par lui » (E1)
> « Je suis restée avec M. V. jusqu'à aujourd'hui, c'est lui qui me suit » (E3)
> « I : Et ensuite ?
> P : Et ensuite, voilà quoi. J'ai... J'ai été suivie » (E5)
> « ils m'ont renvoyée ici, dans ce service là, et depuis toujours j'ai des consultations, je suis suivie ici » (E8)

Quatre patients relataient une **rencontre passive** avec leur médecin référent, elles "avaient été données" à leur médecin :

> « en allant à l'hôpital Tenon, ce n'était pas juste pour rencontrer le Dr V, c'était pour une consultation à l'hôpital, bon, et à l'arrivée c'est lui plutôt qui m'a reçu.» (E2)
> « j'ai rencontré un docteur je ne sais plus, on a pas mis long ensemble il a fait trois mois ou six mois il est après il est parti. On m'a donné un autre médecin, le Dr H » (E6)
> « c'est Mme L. qui m'a... pris jusqu'en... j'ai accouché. Parce qu'elle était à la maternité au fond là-bas. Donc puisqu'ils ont découvert là-bas que je suis enceinte ils m'ont donné à elle. C'est elle qui s'est occupé de moi » (E12)
> "C'est lui qui a découvert j'étais séropositif, après il m'a transmis à un collègue à lui, M, parce que lui il avait beaucoup de gens, déjà" (E15)

Une laissait même entendre que **le choix revient au médecin** :

> « Je sais pas, j'allais laisser au médecin, le choix. Parce que c'est le médecin qui sait toujours ce qui est bien pour le malade. Je sais pas » (E14)

C Poursuite de la prise en charge

Un des patients racontait sans en paraître gêné une **variabilité des médecins référents hospitaliers** :

> « Malgré tous les médecins qui passent devant moi donc euh ça me gène pas de passer d'un médecin à l'autre donc... Avoir chaque fois de l'avis de tout un chacun... » (E7)

Quelques patients racontaient une **redistribution passive, voire hasardeuse**, des patients aux médecins :

> « C'est Dr L (*infectiologue à l'hôpital*) C'était Dr V (*infectiologue à l'hôpital*), il est parti de l'hôpital, donc c'est Dr L qui a pris le relais. » (E5)
> « Non ce n'est pas moi qui l'ai choisi. Comme l'autre il était parti, et donc euh, on nous dispatchait un peu... Comme euh... on pouvait quoi »

> (E8)
> « après que le Dr C. il a été en Asie, et il m'a remis à, enfin en partant le dossier a été transmis au Dr R (*infectiologue à l'hôpital*), et c'est le Dr R qui me suit jusqu'à aujourd'hui. » (E9)
> « j'étais suivie auparavant par Dr C. (*ancienne infectiologue du service*), qui n'est plus ici, et depuis c'est Dr R (*infectiologue du service*) qui me suit » (E13)

Une patiente justifiait le changement de médecin référent par la **nécessité de se former et l'équilibre des files actives entre médecins** :

> « Et il m'a envoyé chez un nouveau Dr, M, qui était un des nouveaux à l'hôpital pour qu'il puisse aussi avoir des gens, ou des patients » (E15)

D Apparente passivité dans la prise en charge

Il émergeait par ailleurs de leurs discours une **passivité relative à leur rythme de suivi** :

> « c'est lui qui m'a fait venir. » (E4)
> « s'il veut que ça fait un mois ou un mois et demi, il remet pour que ha ha je ne vienne pas le déranger » (E4)
> « si les médecins, si par rapport aux résultats que vous avez, on juge que vous vous devez être suivi tous les, tous les mois, qu'on peut très bien, on doit le faire » (E7)
> « J'ai, je suis restée à l'hôpital quelques temps et voilà, il me gardait à l'hôpital » (E11)
> « C'est elle qui décide en fait. » (E13)
> « On m'a mis tous les trois mois » (E14)
> « il dit tu vas faire » (E14)
> « Je ne sais pas. Je ne sais pas c'est le médecin qui sait. » (E14)
> « Bon, j'accepte parce queee c'est un docteur hein… » (E4)

II Vécu

Après avoir spontanément détaillé le traumatisme, le bouleversement ou la tristesse liés à l'annonce de la séropositivité, souvent vécue d'abord comme une sentence, le récit des patients interrogés était très vite et spontanément teinté de stigmatisation par l'entourage, et de douleurs dans le vécu de la maladie. Il était immanquablement signifié une difficulté à accepter la maladie, à l'oublier, tout comme une difficulté à faire savoir la maladie à l'entourage. Dans l'ensemble, les

patients la dissimulaient à l'entourage.

Malgré la permanence de la maladie, nous pouvions tout de même noter une évolution favorable dans le vécu douloureux, vers l'acceptation ou la résignation. Il était parfois spontanément fait mention des représentations de la maladie en Afrique et des complications individuelles à supporter la maladie qu'elles entraînent. Pour trois patients néanmoins, la maladie n'empêchait pas une vie normale ou la possibilité de se sentir bien dans son corps.

Le traitement et ses effets indésirables semblait relativement bien tolérés, mais les patients signalaient la plupart du temps son caractère de fardeau, et les difficultés qu'engendrent sa prise régulière.

Les patients interrogés se disaient dans l'ensemble satisfaits de leur prise en charge. Ils entretenaient de bons rapports avec leurs médecins référents, qu'ils rapportaient le plus souvent ne consulter qu'à propos du VIH.

A Stigmatisation

1 Elle pouvait s'opérer dans l'entourage amical :

La **méfiance**, le **rejet** jusque l'**abandon**, ou l'**exclusion** étaient les réactions de l'entourage que les patients pouvaient décrire :

> « Tu es mal vu, et on se méfie beaucoup de toi » (E1)
> « Le père de mes enfants il et parti » (E5)
> « les gens avec qui j'habitais en tant que colocataire ont appris que j'étais malade, et qu'il m'ont mise à la rue » (E10)
> « s'ils savent que vous êtes séropositifs, ils veulent pas se promener avec vous, ni venir vous voir hein pour parler comme avant, non. » (E15)

Face à ces réactions de l'entourage, réelles ou craintes, les patients décrivaient une vie dans la peur d'être **jugé**, **soupçonné** ou **rejeté**. Les relation amoureuses étaient difficiles à conserver. Ils s'entouraient de secret au sujet de leur maladie, vivaient dans la méfiance et finalement, le **poids du regard de l'autre** aboutissaient à un **sentiment de solitude** et d'**être incompris**.

> « il faut cacher tes médicaments, et quand tu vis chez les gens aussi, il faudrait pas qu'on sache qu'est-ce que tu prends comme médicament... » (E1)
> « J'ai l'impression de marcher sur des œufs, comme tout l'hôpital est au courant... » (E5)

> « qu'il raconte pas des bobards dans les communautés quoi » (E15)
> « ça t'arrange pas parce que des copains ils regardent hein, et quand tu enlèves les vêtements ils trouvent tu as un bubon, il va te soupçionner » (E15)
> « pour tous les séropositifs, on a l'impression on ne peut pas garder un copain longtemps. » (E15)
> « C'est pas la maladie en elle même qui fait peur, mais c'est l'entourage qui fait peur » (E9)
> « Franchement, quand tu connais pas, quand tu es pas dans la situation... Après je les en veux pas, hein, je me dis que c'est pasque ils ne savent pas, ils ne connaissent pas, ils vivent pas la situation que nous vivons. Mais quand ils verront notre cas, ils comprendront que... euh c'est pas facile. » (E1)
> « Ils part un par un, et se sauvent de vous, vous êtes toute seule et triste dans votre coin » (E15)

2 Ou s'exprimer dans l'entourage professionnel :

Dans le milieu professionnel, la **remise en question des capacités**, la **méfiance des collègues** qui isole, jusqu'aux **changements de postes**, étaient décrits.

> « Parce que là on va dire il n'est pas vraiment disponible, c'est un malade il ne peut pas il ne peut pas il ne peut pas » (E2)
> « les collègues n'allaient plus dans les mêmes toilettes que moi » (E5)
> « Donc euh... on m'a changé de service » (E5)

B Le vécu douloureux

La maladie était ressentie comme un **poids**, un **fardeau**, malgré la possibilité de soins efficaces. Un sentiment d'**injustice** et de **vie volée** était exprimé. La **honte** et la **dévalorisation de soi** se retrouvaient dans beaucoup d'entretiens. Finalement, les projets semblaient difficiles à envisager, les personnes vivaient dans une certaine **peur** avec un **besoin répété d'oublier**.

Pour s'adapter, plusieurs moyens étaient mis en évidence : l '**acceptation** le **déni** ou la **résignation**. La maladie était vécue seule : l'entourage était le plus souvent non sollicité, mis dans l'ignorance. Les représentations culturelles du VIH était souvent évoquée.

1 Impacts de l'infection

- Le fardeau de la maladie

Les patients exprimaient des **difficultés à vivre avec la maladie**, évoquaient le **poids** qu'elle représente :

> « c'est très très dur » (E5)
> « c'est un poids que je porte » (E8)

Ou exprimaient des **difficultés à dépasser la maladie** :

> « Aujourd'hui je peux plus refaire ma vie. Parce que je peux, je je peux pas mentir. » (E5)
> « Et tout le temps j'ai dit bon, je vais essayer de... sortir ça de la tête... Mtsss... haaa... C'est comme ça... C'est dur » (E14)

Malgré les moyens thérapeutiques :

> « Même s'il y a le traitement, même s'il y a une espérance de vie, mais c'est pas ma vie » (E5)

- Une maladie difficile à nommer

Les difficultés à dire la maladie pouvaient se traduire lors de l'entretien par un **silence ou des barrages** :

> « je sais que j'ai le diabète. Mais pas ça. » (E4)
> « qui sont atteints, hmm, qui sont atteints, qui sont atteints de ce ces... de ça. » (E7)
> « qu'on est porteur de... de euh... ce virus là » (E13)
> « C'est d'ailleurs lui qui m'a annoncé ma sérop… ma séropositivité » (E11)

- L'omniprésence de la maladie

Les patients expliquaient la **permanence de la maladie**, qui pouvait être décrite comme **une condamnation.** L'image de la **mort imminente** était elle aussi présente :

> « Je me dis je suis condamnée comme ça, jusqu'à la fin de mes jours, je je je suis là » (E8)
> « parce que quand on est séropositif on... on vit une vie de malade » (E10)
> « 90 % des personnes séropositives restent toujours sur le fait que je suis séropositif je suis appelé à mourir, là. » (E11)

> « je sais pas, je vais mourir demain, je vais mourir, je ne sais pas » (E13)
> « parce que je me disais bon euh, je sais pas, je vais mourir demain, je vais mourir, je ne sais pas, j'avais... j'étais découragé » (E14)

- Fatalité et incurabilité de la maladie

Face à la maladie, les personnes interrogées se trouvaient comme démunies, désarmées.

> « J'ai l'impression d'avoir emprunter un habit en fait, qui est collé à moi quoi, jusqu'à ma mort » (E5)
> « C'est dur quand tu sais que tu as une maladie que tu... qui ne vas pas guérir, il n'y a pas le remède, et... c'est dur. C'est dur quand même, tu ne peux pas être content tout le temps » (E14)

- Sentiment de vie volée

Les personnes interrogées éprouvaient l'impression d'une **vie volée, de privation, d'injustice, une vie autre à laquelle ils ne s'identifient pas.**

> « J'fais semblant, J'suis comme un zombi » (E5)
> « Mais c'est pas ma vie » (E5)
> « je me dis que peut-être je devais être comme ça si j'avais pas le VIH » (E6)
> «j'arrive pas à m'exprimer, ça m'a privé de tout, voilà. Ma vie, vie intime j'en ai plus euh... » (E9)

- Perte de valeurs

L'image de soi était modifiée, la souffrance pouvait s'exprimer par une **forte dévalorisation**, voire une **dépersonnalisation** :

> « J'ai l'impression d'être un déchet » (E5)
> « On devient comme des cobayes » (E1)

- Projets de vie difficiles

L'investissement de l'avenir était difficilement réalisé dans une situation qui était jugée incertaine : **les possibilités d'avenir** se voyaient **diminuées** et **l'horizon de vie** réduit :

> « on a plus envie de faire des projets. Moi particulièrement, j'ai plus envie de faire j'ai pas envie de faire des projets, de me lancer très loin parce que je me dis toujours à tout moment tout peut... basculer » (E6)

- Vivre dans la peur

Pour deux patientes, la maladie générait une **peur au quotidien** :

> « j'ai la peur au ventre tous les jours, que Dieu fait […] Je vis seule avec ma maladie, dans la peur, voilà, » (E9)
> « Ca l'est moins qu'au début, mais ça reste toujours dans un coin de ma tête, j'ai toujours aussi peur » (E13)

2 Stratégies d'adaptation

Face à la maladie, les personnes interrogées exposaient des modes d'adaptation différents. Entre **acceptation**, **résignation** et **déni**, la volonté de vouloir oublier était exprimée sans toujours réussir à le faire.

- Acceptation, résignation, déni

Certains patients racontaient avoir **accepté la maladie**, ils arrivaient à oublier :

> « je porte, je supporte la maladie, j'accepte la maladie » (E2)
> « j'ai arrive à l'oublier, maintenant » (E6)
> « donc j'accepte euh... hein » (E7)
> « J'ai acceptée la maladie » (E10)

Et quelques patients signifiaient s'y être **résignés** :

> « Souvent je fais avec mais c'est très très très dur... C'est dur » (E5)
> « j'ai déjà accepté la maladie. Mais bon, peut-être je le dis de la bouche mais physiquement non. Ha ha ha » (E6)
> « Je fais avec je, je fais avec, je... je ne sais pas je ne fais pas la part des choses » (E8)
> « la maladie en elle même elle est là quoi, elle est là elle fait partie de moi et euh... c'est comme ça » (E10)
> « Et depuis euh, on vit avec. C'est pas évident, c'est toujours pas évident, mais on on on fait avec. » (E13)

Un patient s'était enfermé dans le **déni** :

> « Moi je moi à la fin de mon truc je peux avoir des maladies comme ça ? Non non non » (E4)
> « J'ai dit non, non, c'est vous qui avez ça dans votre corps. » (E4)
> « je sais que j'ai le diabète. Mais pas ça. » (E4)

- Besoin d'oublier

Certains relataient un **besoin d'oublier** :

> « Alors que souvent j'essaie d'oublier quoi. J'essaie d'oublier, de dire voilà, chuis comme les autres. Mais quand je viens voilà je me dis allez c'est reparti. » (E5)
> « j'oublie quoi, je oui, je je la laisse derrière moi » (E8)

Ou une **impossibilité à le faire** :

> « Y'a tout qui pour vous faire rappeler le VIH, à tout moment. Y'a tout. » (E6)
> « j'essaie de vivre avec, mais y'a toujours un truc, au moment de la prise du médicament je me... Ça me revient, je me dis oui, j'ai effectivement cette maladie... c'est... toujours c'est difficile » (E13)
> « Ça on peut pas l'effacer dans notre petit cerveau » (E15)

3 Le rapport à l'entourage

L'entourage n'était que souvent mis au courant, qu'il soit familial :

> « I : Votre compagnon le sait ?
> P : Non » (E1)
> « il n'y a que nous à connaître la maladie, et ma maman, c'est tout. » (E2)
> « personne n'est au courant de moi, si c'est pas ma sœur. Même mes enfants je ne leur ai pas dit » (E3)
> « j'ai jamais eu l'occasion de dire ça à... à un membre de la famille » (E7)
> « Jamais parlé à quelqu'un. Même mes enfants » (E12)
> « Dans ma famille à moi, personne je va m'a dit, j'ai pas dit à personne » (E15)

ou professionnel :

> « Au travail non. Mais non je peux pas, je peux pas dire au travail. He he. » (E6)
> « Et aussi il faut aussi quelque part... ne pas montrer à ton employeur que tu es malade » (E2)
> « Jamais. Il faut les mettre au courant ? Pourquoi ? Je peux pas les mettre au courant, c'est ma vie privée. Ou bien ? Il faut en parler aux gens ? » (E12)

Voire il s'agissait de **protéger l'entourage** en choisissant le silence :

> « Je protège ma fille elle le sait pas » (E9)
> « mais je veux pas le dire [*à son fils*] que je suis séropositif je dois mourir demain, non, c'est trop... moi je préfère pas » (E15)

Ces rapports à l'entourage, le silence installé autour de la maladie, les sentiments de honte et de condamnation, peuvent être mis en perspectives avec les **représentations de l'infection en Afrique**, parfois spontanément rapportées en terme d'**isolement**, de **honte,** ou de **stigmatisation** :

> « je suis allé [*en Afrique*] dans les pavillons, des des personnes... sidéens, de ceux qui ont porté le virus, parfois c'est des personnes qui sont parfois isolées, hein, la famille ne s'approche pas » (E7)
> « dans notre communauté surtout africains, beaucoup, quand tu es malade comme ça au lieu de vous consoler, ils... ils croient que, ils vous... isoler. L'isolation tout d'abord » (E15)
> « lorsqu'on est malade parfois on se repli en soit même, on a même honte, parce que c'est... c'est cette image qui est beaucoup plus en Afrique » (E7)
> « en Afrique euh, c'est vu comme la fin du monde quoi, quand on, on annonce qu'on a le VIH. C'est très mal vu, tout de suite on te catalogue, euh, on dit t'es une fille de mauvaise vie, tout ça, alors que c'est pas le cas » (E13)

C L'évolution dans le vécu

Certains patients exprimaient néanmoins la possibilité d'une **évolution dans le ressenti de la maladie**, et d'une **amélioration de leur rapport à la morbidité** liée à l'infection :

> « au départ ça me stressais beaucoup, mais depuis pratiquement 6 ans, je n'ai plus trop de stress, » (E2)
> « j'étais très mal, pendant peut-être un an et après euh, j'ai arrive à l'oublier, maintenant » (E6)
> « C'était au début que ça me faisait un peu peur. Mais quand on me posait des questions dessus j'aimais pas. Même maintenant... La maladie en elle même j'ai plus peur de ça. » (E6)
> « c'est... toujours c'est difficile. Ça l'est moins qu'au début, mais ça reste toujours dans un coin de ma tête, j'ai toujours aussi peur » (E13)
> « Et ça m'étonne encore que j'en parle, sans que je sois... en train de pleurer quoi. Parce que au début je pouvais pas en parler, je pouvais pas placer un mot, sans m'effondrer » (E13)

D Le vécu acceptable

Malgré la couleur sombre que prenaient d'abord leurs discours à propos de la maladie, quelques patients pouvaient dire **se sentir bien dans leur corps** :

> « Pour le problème de VIH, en tout cas je suis très bien, dans ma peau, pasque je suis indétectable depuis longtemps » (E3) »

> « Bien, parce que je me sens bien, voilà » (E12)
> « Je me sens bien dans mon corps » (E12)

Ou disaient pouvoir conduire une **vie normale** :

> « Tu vas vivre comme les autres hein. » (E3)
> « vous êtes un être humain normal, donc c'est normal que vous ayez mal à l'œil, c'est normal que vous ayez une otite, c'est normal que vous ayez euh… » (E11)
> « Je suis en pleine forme, je travaille, je vais très bien. Comme tout le monde. C'est ça qui est important. » (E15)
> « on se sent très bien. On est comme tout le monde, avec notre maladie, sur notre corps » (E15)

Parfois était évoquée une **contribution divine**, sous la forme de la **reconnaissance** :

> « Alors aujourd'hui Dieu merci, ça va » (E3)
> « En tout cas, moi je dis merci à Dieu » (E3)
> « Bon, par la grâce de Dieu, je croise les doigts » (E9)

Pour une patiente, le **caractère invisible de la maladie** lui permettait de ne pas se sentir différente :

> « Aujourd'hui moi comme ça si je dis pas à quelqu'un que j'ai le VIH, si je l'ai rencontré dans la rue qui peut dire que j'ai le VIH ? Personne ! » (E3)

E Les rapports aux traitements

Le traitement était vécu comme un **fardeau**, pénible par son **caractère répétitif** :

> « il faut que toujours passer son temps à prendre des médicaments et à la fin c'est... Non non, ça... ça me fatigue, moralement, physiquement » (E1)
> « Prendre tous les jours, oui oui oui, c'est vraiment lourd. » (E2)
> « Personne ne devrait prendre ça toute sa vie » (E2)
> « Toujours c'est la même chose. » (E4)
> « Le traitement il est très lourd » (E15)

Parfois exprimé comme une **contrainte** :

> « Parce que il faut boire les médicaments, à des heures précises, il faut pas rater » (E1)
> « Mais il faut prendre deux fois par jour... » (E1)

> « Prendre tous les jours sans sans sauter... » (E2)
> « Si je les prends je n'ai pas le choix. Je les prends. » (E6)

Quelques fois **source d'anxiété** :

> « moi j'ai trop peur que... que ça se dégrade au niveau de mes reins. He he. J'ai peur » (E6)
> « La maladie en elle même j'ai plus peur de ça. C'est les médicaments que je prends qui me font le plus peur. » (E6)

Une patiente vivait le traitement comme le **rappel,** la **marque de la maladie** :

> « du moment où tu prends tes médicaments la maladie tu te rappelles » (E6)

Mais le traitement pouvait aussi convenir, voire **rassurer** :

> « Si tu as le courage de prendre tes capsules même dans la bouche, même de l'eau à avaler, tu peux vivre longtemps avec. » (E3)
> « je supporte le traitement j'ai qu'un comprimé » (E5)
> « Mais à part ça avec les traitements qu'on prend aujourd'hui, heu, moi je peux dire que... ça marche bien » (E15)

Deux patients racontaient comment ils devaient **dissimuler la prise de médicament** :

> « Et quand tu es dans un milieu faut te cacher pour les prendre » (E1)
> « je le prends ça en discrétion, personne ne le sait » (E3)

F Perceptions de la prise en charge

1 Satisfaction

Dans l'ensemble, les patients rencontrés étaient donc **satisfaits de leur prise en charge**, que ce soit lors d'un suivi par un médecin généraliste formé, ou lors d'un suivi strictement hospitalier :

> « C'est bien. C'est bien » (E1)
> « il est... idéal mon suivi. Ça me va parfaitement tous les trois mois ou six mois. Une prise de sang, on voit si tout va bien et... ça continue. Ça me va » (E6)
> « je suis très contente, he he. Oui » (E9)
> « Déjà je trouve que mon suivi aujourd'hui il est idéal » (E11)
> « P : Parce que je me sens bien, tout tout tout avec eux, bon. On me donne pas de médicaments mais je sais que ça va. » (E12)
> « C'est déjà beaucoup ce qu'ils font hein […] Y'a ce qu'il faut hein, les

> consultations sont régulières, y'a tout un monde derrière, on nous propose tout de suite de suivr... de voir des psychologues, de voir des spécialistes, de voir le pharmacien, de voir la gynécologue... Y'a tout un suivi derrière, et moi ça me... ça me convient» (E13)
> « Ça se passe très bien, il n'y a pas de problème. Il n'y a pas de problème. » (E14)

Pour un patient, le suivi semblait seulement convenir :

> « sans plus je viens ah ouais tout est bon tout est bon, on donne mon traitement je repars et, voilà. » (E7)

2 Contrainte

Une patiente expliquait ne pas avoir de choix, être **contrainte**, **par la situation de l'offre de soins** :

> « est est-ce que j'ai le choix monsieur ? Est-ce que j'ai le choix, je fais avec ce que j'ai. Actuellement c'est comme ça tout le monde est débordé. Donc euh, he he, je ne pense pas qu'il y aura vraiment de solution pour ça hein. He. » (E8)

3 Désir de changements

Trois patients ont exprimé un **désir de modifications du suivi**, soit vers l'**espacement des consultations de suivi** :

> « Si je pourrais venir une fois dans l'année, je le ferai même. » (E5)
> « Bon il m'est déjà arrivé de poser la question de savoir que, pourquoi ne pas faire des années, hein, hein, avant avant de revenir, parce que je me dis que ça a quand même un coût, d'être là tous les six mois, hein, voyez » (E7)

Soit vers une **privatisation des prestations médicales** :

> « Oh si je pouvais avoir un médecin spécialement pour moi. » (E5)
> « On allait tout faire à la maison, j'allais pas venir m'exposer quoi. » (E5)

4 Bénéfices perçus de la prise en charge

Sinon, il était régulièrement admis un **bénéfice à la prise en charge**, un **avantage à consulter**, et à prendre son traitement, pour le **maintien d'une bonne santé** :

> « je me porte un peu mieux par rapport à si je ne rencontre pas le médecin, parce qu'il faut un médecin pour vous dire so votre station....

> euh si votre situation est stable ou... ou ça se dégrade » (E2)
> « je sais que en suivant bien mes traitements, je peux vivre longtemps longtemps longtemps » (E9)
> « Parce que le traitement ça a jamais été un corvée pour moi, sachant bien que c'est quelque chose d'important pour euh pour avoir une avenir lointaine » (E10)
> « c'est surtout vraiment euh aux conseils aux traitements que mon médecin m'a prescrits euh que... j'ai même réussi à créer même ma vie de femme » (E10)
> « Mais quand tu prends bien ton traitement, ils sont endormis, ils font pas beaucoup de... de bêtises dans ton... dans ton corps, là on se sent très bien, on peut faire plein de choses comme tout le monde. » (E15)

Pour la **régularisation de la situation sociale** :

> « ensuite de ça ils m'ont fait des papiers, j'ai eu l'aide médicale, après, c'est la carte de séjour » (E3)
> « vous allez pouvoir faire ci, vous allez avoir vos papiers, vous allez être soignée... » (E8)
> « j'étais sans papiers, grâce à eux j'ai eu le, la... elle m'a fait un mot pour aller à la préfecture, pour pouvoir euh essayer de avoir un titre de séjour et de me faire suivre ici » (E9)

Ou pour avoir une **vie normale** :

> « En tout cas grâce à cette médicament là, nous tous les séropositifs, on a quand même réussi d'avoir une vie normale. » (E15)

G Les rapports aux médecins référents

Dans leur discours, les patients étaient généralement satisfaits de leurs rapports aux médecins référents, qu'ils soient strictement hospitaliers, ou bien que leur activité puisse s'exercer en ville également.

1 Rapports au médecin généraliste référent

Le médecin généraliste référent était notamment apprécié pour sa **disponibilité,** qui manifestement le rendait **accessible** aux patients :

> « quelle que soit l'heure où tu appelle, ah docteur j'ai un souci, bah, tu veux passer quand vas-y passe, tu viens, qu'est-ce qu'il t'arrive, tu expliques, OK je vais essayer de te voir ce soir » (E1)
> « à tout heure je peux l'appeler, quand j'ai un petit souci » (E2)
> « Souvent il me dit est-ce que tu peux venir à l'hôpital et je lui dis docteur ça va pas du tout je peux pas attendre ça, il me dit bon tu me

> trouves au cabinet » (E3)
> « Oui. En général ça va vite […] Généralement je vais passer dans les deux trois jours maximum» (E11)

2 Rapports au médecin spécialiste référent

De même, le médecin spécialiste convenait pour être **accessible**, **patient**, **ouvert**, ou **rassurant** :

> « ya le suivi qu'il faut euh... on parle de tout et de rien, on parle de la maladie, on parle du suivi thérapeutique, on parle de... la santé sociale, la santé euh sexuelle, la santé professionnelle, on parle de tout. » (E13)
> « parce que mon médecin à Beaujon peut faire une heure. Je peux faire une heure dans son son son bureau » (E6)
> « Ça va elle est sympa elle comprend » (E5)
> « il y a une sorte de confiance, quand il me dit quelque chose normalement ça va juste donc euh..., j'y vais tête baissée » (E10)

3 Organisation du soin par le médecin référent

Il était souvent fait spontanément mention, dans le discours des patients, de la qualité d'**organisateur du soin** du bon médecin référent, qu'il soit hospitalier ou non :

> « Quand tu veux voir un dentiste, un gynécologue et tout, il t'oriente vers les personnes qui peuvent te comprendre, qui savent que tu es porteur du virus, mais qui peuvent quand bien te recevoir. » (E1)
> « je suis suivie quand même par une euh... comment ça s'appelle, une rhumatologue, à Tenon, grâce à Mr V qui m'a dirigée vers elle » (E3)
> « quand j'ai un problème, j'ai un souci ou... C'est toujours elle qui prend les contacts pour tout ce que j'ai... J'ai besoin par... pour la médecine quoi » (E6)
> « je te je te reçois par rapport au côté médical, mais sur le plan social, vécu de ta pathologie, comment t'accompagner, je te recommande d'aller voir telle personne. » (E11)
> « sauf le jour où je vais faire échographie, elle me donne à quelqu'un d'autre, parce que elle elle faisait pas ça » (E12)

4 Les attentes des patients devant leur médecin référent : du temps, surtout.

Parfois les patients interrogés indiquaient ce qu'ils pouvaient attendre de leur médecin référent. Il s'agissait principalement d'un **besoin de temps et d'écoute** :

> « Je voulais quelqu'un qui écoute, qui sache » (E1)

> « ce sont des patients qui parlent beaucoup, ils ont trop à dire, ils ont besoin de d'être rassurés ils ont besoin de... beaucoup d'écoute » (E6)
> « parfois... y'a certaines personnes qui arrivent ils veulent seulement discuter hein, hein, parler parfois parler même sans même avoir un cachet, hein, il est soulagé » (E7)
> « comme ça avec le problème du quotidien, on a besoin d'une gentillesse » (E15)

III Le médecin généraliste

Le médecin généraliste était majoritairement choisi par hasard, ou par proximité. Les patients semblaient avoir intégré son rôle dans l'organisation sociale du soin en France, disaient le consulter en premiers recours pour les problèmes de santé généraux, et parfois pour le renouvellement des médicaments du VIH.

A Choix

Le médecin généraliste était donc adopté par **hasard** :

> « Chuis allé c'est un cabinet médical... Ya plein de médecins quoi, et puis voilà... Mon premier rendez-vous c'est avec elle, ça a été avec elle et puis depuis voilà » (E5)
> « Au hasard » (E9)
> « c'est mon fils qui était malade et puis je suis allé cherché médecin traitant comme ça pour... toute la famille » (E12)

Ou sur un argument de **proximité** :

> « Parce que j'habitais dans le quartier, à l'époque… (E8)
> « Chuis allé, c'est mon... Je l'ai pris je suis allé le voir, parce que je travaille où je travaille il habite euh... il est dans le dans les immeubles » (E9)
> « Il était dans mon quartier, j'ai été j'ai toquer... » (E13)

Chez une patiente, le médecin généraliste paraissait avoir été **sélectionné** pour elle **et attribué** dans l'**indifférence** :

> « Euh je l'ai choisi comme ça. Je suis arrivé ici au centre euh, je l'avais pas... J'ai dit que je, qu'on avait affecté mon médecin, et puis on m'a dit bon y'a un médecin qui est libre, on peut te le passer, j'ai dit oui » (E14)

B Motifs de recours

Les patients disaient recourir à leur médecin généraliste en première ligne le plus souvent pour des **problèmes variés de santé** (inconfort, douleur, fièvre, éruption) :

> « quand tu te sens pas bien, et euh... Tu appelles ton médecin généraliste » (E1)
> « Quand j'ai un problème lié... la santé, quand la santé ne tient pas » (E2)
> « mais si peut-être je... je me sens pas aussi bien » (E6)
> « c'est pour si j'ai... une fièvre, j'ai mal au ventre j'ai mal à la tête, des choses comme ça... » (E6)
> « Le médecin généraliste c'est euh... T'as un problème, on va voir le médecin du généraliste » (E8)
> « Oh quand je me sens un peu mal. Je prends rendez-vous avec lui. Chaque fois quand je me sens mal » (E14)
> « Et si j'ai un problème entre temps, je prends rendez-vous. » (E14)

Ou pour des **"petits maux"** :

> « les petites b... les petits bobos les petites maladies je sais pas » (E6)
> « Des petits trucs, rhumes euh... des petits trucs. » (E8)
> « quand j'ai un petit rhume, voilà » (E9)
> « ah un généraliste, un généraliste il est là pour soigner les petites grippes, les petites fièvres, les varicelles et tout ça.» (E15)

Avec parfois une **simplification des facultés du médecin généraliste** :

> « Pasque juste des petits maux hein… » (E5)
> « Si je me lève le matin et que je suis malade, la première personne que je dois voir ce n'est qu'un médecin un... généraliste » (E7)
> « lorsque vous voyez une société qui dit qui fait tout, tout corps de métier, ça veut dire que il ne fait rien » (E7)
> « il sert à... à soigner les petits bobos du quotidien mais... pas de si grandes... maladies quoi » (E13)
> « si j'ai un petit problème » (E14)

Seulement trois patients expliquaient pouvoir consulter leur médecin généraliste dans le **contexte du VIH** :

> « Parfois oui, c'est pour le VIH aussi parce que si mon médecin est en vacances j'ai.. Je viens prendre des ordonnances, elle me donne les ordonnances pour un mois, pas plus, parce que... c'est pas elle est pas spécialisée pour ça » (E6)
> « ça veut dire que si j'ai besoin de euh... de l'ordonnance, je passe euh, je peux passer par lui pour avoir mon ordonnance » (E7)
> « Bin sinon souvent si les résultats sont... Si c'est les mêmes, très

> souvent je vois... j'ai pas besoin de venir, je vois le Dr généraliste, il me donne aussi les ordonnances. Parce que les deux sont en contact dans tous les cas » (E9)

C Rôles

Le rôle du médecin généraliste était donc bien admis, sa place de première ligne au sein du système de soins était généralement bien définie. Les patients consultaient leur médecin généraliste en premier recours la plupart du temps, avec l'idée d'un médecin généraliste polyvalent et à même de prendre les bonnes décisions d'orientation.

Le médecin généraliste était ainsi défini par sa **polyvalence** :

> « qui peut te suivre, par rapport à ta santé, que ça soit euh... l'infection, ou bien, une maladie quelconque, dans la vie » (E2)
> « il peut soigner toutes les maladies, c'est ça hein » (E3)
> « le médecin généraliste c'est tout ce qui est... il il il a tout, il vous... partout, dans tout le corps non ? » (E4)
> « Bon son rôle c'est tout, le quotidien, » (E6)
> « quand on me dit généraliste c'est que quand vous souffrez... quelles que soit les pathologies, quelles que soit les maladies » (E7)
> « pour tout et n'importe quoi, pour la petite quand elle était malade, quand je suis malade euh... rhume, accident de travail, arrêt maladie... Un peu de tout » (E13)

Autrement, son rôle pouvait être défini par les patients interrogés comme celui d'un **organisateur du soin** :

> « le généraliste soit d'être un agent de renseignement, c'est-à-dire que.. il peut t'orienter, d'aller voir directement tel service » (E7)
> « Il est en même temps un guide » (E7)
> « il peut m'orienter aussi sur d'autre patholo, d'autres euh d'autres chez d'autres médecins qui sont pas forcément des médecins que j'aurais pu… à qui j'aurai pu deman..., que j'aurais demandé à voir dans le cadre de mon suivi VIH » (E11)
> « Il faut d'abord passer par le médecin généraliste, c'est lui qui doit te dire que faut aller voir tel spécialiste pour ça » (E14)

Parfois comme le représentant du corps médical le plus **disponible** :

> « le médecin traitant comme je vous ai dit tout à l'heure, il est ouvert, il est disponible, hein, il ne regarde pas... hein la montre, parce que nous aujourd'hui on est beaucoup plus dans le cadre euh économique » (E7)
> « c'est lui qui est le plus disponible aussi » (E11)

Qui **connaît le mieux ses patients** :

> « C'est au quotidien celui qui est supposé connaître mieux son patient, donc qui qu'il peut voir au quotidien » (E11)

Et qui a un rôle **essentiel** de **suivi** et de **surveillance** :

> « c'est celui qui te s... qui peut te suivre, par rapport à ta santé » (E2)
> « pour moi c'est même la place essentielle » (E11)
> « Son rôle c'est de voir tout euh... C'est de me suivre, suivre tout ce que je peux avoir » (E14)

Parfois, il était défini comme au moins **aussi important que les autres médecins** :

> « il est bien imp... très très très important. » (E9)
> « Médecins en ville euh... Oui ça reste le rapport de proximité, il est aussi important que le médecin de l'hôpital. Même si on est dans un grande ville euh... il est aussi important que le médecin de l'hôpital. » (E10)

Mais pour deux patientes, le médecin généraliste n'était pas nécessairement le médecin qu'elle aimerait consulter en premier, estimant être **mieux connues de leur spécialistes** :

> « Bah si j'ai quoique ce soit parce que je pense que le fait qu'il [*le médecin spécialiste*]soit au courant de la maladie il est beaucoup plus adapté à... automatiquement si ya quoi que ce soit, c'est lui que j'appellerais d'abord. » (E10)
> « je croyais que le médecin, celle que je peux dire qui me suit vraiment, c'est celle qui me voit tout le temps […] c'est eux qui me voient, qui me connaissent bien, qui me connaissent bien le dossier» (E15)

IV Avantages et inconvénients de chacune de deux formes de prise en charge

Nous avons essayé d'extraire du discours des patients les éléments qui pouvaient exprimer des avantages ou des inconvénients à l'une ou l'autre des formes de prise en charge. Il ne s'est pas détaché, dans le discours des patients pris en charge par un médecin généraliste formé, d'inconvénients relatifs au suivi extra-hospitalier.

A Suivi en ville

Le plus souvent chez les patients suivis en ville par un médecin généraliste formé, il était fait mention de l'**adaptabilité** du médecin, de la **souplesse des conditions de prise en charge** :

> « quand tu veux voir le médecin, tu as des prises de sang à faire, et tu reviens, soit tu faxes les résultats ou soit tu donnes tes résultats, et il te fais ton ordonnance, et tu pars ! » (E1)
> « Parfois j'ai raté le rendez-vous, pasque j'étais coincé au niveau du travail. Quand je ratais le rendez-vous j'étais obligé encore de reprendre un autre rendez-vous pour le rencontrer. Et un jour je lui ai donc appelé pour lui faire comprendre que voilà mon souci, et il m'a dit non alors dans ce cas on peut se retrouver même alors même au cabinet, donc je peux te recevoir aussi au cabinet. » (E2)
> « si tu n'as pas le temps en journée, tu peux passer plutôt en clinique dans, euh... en soirée, au cabinet. (E2)
> « Mais quand j'ai un autre mal, c'est ici, s'il n'est pas à l'hôpital il me dit tu me trouves ici, s'il n'est pas... S'il ne peut pas me recevoir il me dit tu me trouves à l'hôpital » (E3)

Ou de sa **disponibilité** :

> « je voulais pouvoir avoir rendez vous vite avec le docteur » (E1)
> « j'ai la possibilité de le rencontrer à 17h » (E2)

Sinon, le cabinet de ville permettait une forme d'**anonymat** :

> « par contre ici, c'est anonyme, il est généraliste, donc tu peux venir pour... pour le mal de tête, ou une fatigue générale ou une sorte euh mise en arrêt, qui sait pourquoi est-ce que tu es là ? » (E1)
> « Par contre chez le généraliste, ya tout. Voilà » (E9)

Pour deux patients, être suivis pour l'infection par son médecin généraliste semblait plus **confortable**, le médecin étant mieux armé pour soigner puisqu'il **connaît ses patients** :

> « il connaît déjà ma situation, donc avec lui, le dialogue passe facilement. Donc quand je viens, il sait déjà à peu près... Donc je n'ai plus beaucoup d'explications à lui donner par rapport à ma santé et tout » (E2)
> « il sait comment je souffre, et c'est lui qui me connaît mieux » (E3)

La **proximité du lieu de suivi** jouait aussi un rôle en faveur du cabinet de ville :

> « Non moi je voulais avoir un médecin à côté de moi voilà pourquoi »

> (E3)

Pour un patient, il y avait **moins de retard** en ville qu'à l'hôpital :

> « Mais par contre ici là le... maxi c'est 30 min, 30 à 1h » (E2)

B L'hôpital

1 Inconvénients : délai, retard, absence d'anonymat, médecin focalisé

Être suivi à l'hôpital entraînait, dans le discours des patients, plusieurs complications.

Il était signalé par exemple le **retard des médecins** lors des consultations :

> « tu as rendez-vous à 8h15, mais on te reçoit à 10h, 11h, sachant que tu es à jeun ! » (E1)
> « Pasque quand tu prends à 9h, c'est pour rentrer entre midi » (E2)

Et le **délai pour obenir une consultation** :

> « Là-bas à l'hôpital on doit attendre, pfiou. Des fois quatre mois » (E1)
> « Pour avoir un rdv à l'hôpital, c'est longtemps avant faut prendre rdv. » (E1)

Expliqués possiblement par une **saturation des files actives** :

> «l'hôpital, [pasque] c'est saturé, vraiment saturé » (E1)
> « oui c'est long, la file est vraiment longue, ya une grande queue » (E2)
> « ici même déjà il n'a pas le temps, j'ai un rendez vous pour voir... T. est comme du diamant hein, il est très rare » (E4)

Qui entraînait une **indisponibilité des médecins référents** :

> « Ils n'ont jamais le temps de même euh... jamais ils n'ont jamais le temps tellement ils sont débordés, ils ne vous donnent pas le temps de vous exprimer comme il faut ! » (E8)
> « Mon médecin, il n'a pas tellement le temps pour expliquer comment ça se passe. Parce que des fois quand je vais là-bas bon, euh... il a pas le temps, il me donne à d'autres médecins, là des fois ils m'expliquent, un peu... Lui il m'explique il dit toujours que ça va, ça ne... ça va, ça progresse pas, tu as santé, tu es ceci... Je sais pas » (E14)

Ou bien une **inaccessibilité** :

> « Quand je suis arrivé ici, hein, j'ai trouvé un patient qui, qui râlait, qui râlait parce que son médecin, qui le suivait n'était pas là. Et il devait passer, hein, d'un, hein, d'un médecin à l'autre » (E7)

> « Quand on appelle on reste des heures et des heures, ou euh... on va dire, pas des heures et des heures mais euh... un moment en attente ou euh... c'est long quand même d'appeler euh... au standard, ça aurait été bien que si j'ai son ligne directe » (E10)

Parfois, la **rigidité des possibilités de consultation** pouvait constituer une difficulté :

> « si à chaque fois que je dois le rencontrer [*le médecin à l'hôpital*], je demande une permission, ça va beaucoup jouer sur mon travail » (E2)
> « Mais à l'hôpital je ne peux pas le rencontrer à 17h » (E2)
> « je peux pas toujours le rencontrer à l'hôpital pour ça, puisque l'hôpital est toujours sur rendez-vous, fixés, enregistrés » (E3)

Tout comme l'**absence d'anonymat** :

> « Déjà que le cadre c'est maladie infectieuses tropicales, bon, tous ceux qui sont là bas, tous les patients qui sont la-bas sont censés être séropositifs. Ce n'est pas un problème. » (E2)
> « Parce que le fait de venir ici ça me fait dire que voilà, t'es comme ça, t'as ça. » (E5)
> « à l'hôpital, ce qui est dérangeant, voyez quand on arrive ici c'est le secteur orange, hmm, dès qu'on arrive là, y'en à là en ce moment, de l'autre côté y'a les gens qui sont diabétiques. Mais tous ceux qui arrivent là, quand on se retrouve, chacun pense que l'autre il est séropositif. On voit plus le côté séropositif » (E9)

Il pouvait faire partie également des inconvénients de l'hôpital le fait de se confronter nécessairement à plus de monde et la possibilité d'être pris en charge par des **professionnels de santé jugés inadaptés**, soit dans leur connaissance de la maladie, soit dans leur **comportement** :

> « On nous donne des internes, des stagiaires, qui ont rien à voir qui ne connaissent rien sur la maladie » (E1)
> « Et on vous regarde mal à l'hôpital. » (E1)

Une patiente, membre de Aides, nous a raconté que le discours de patients à propos de leur médecin spécialiste pointait parfois un **manque**, une **réduction des patients à leur maladie**, et une **négligence du reste des problèmes**, et une **infantilisation** des patients par le médecin :

> « On parle de prise en charge globale, et je pense que, les infectiologues, parfois, sont assez réducteurs. » (E11)
> « rester un peu trop focalisé sur le VIH avec les patients » (E11)
> « chaque fois que je vais voir mon médecin je suis comme si j'étais un

> bébé » (E11)
> « les médecins ils… ils ne… même si c'est pas eux qui sont supposés prendre en charge ces pathologies là, ces autres aspects là, n'évoquent pas trop ces aspects de leur… de la vie de… Parce que c'est la santé globale de la personne en fait. » (E11)

2 Avantages d'un suivi hospitalier

Pour deux patientes, il apparaissait notamment l'avantage des **moyens matériels** que met à disposition l'hôpital :

> « ils ont plus de matériel. Quoi qu'on dise euh... ils ont plus de matériel. Imaginez je viens en consultation je fais... je sais pas moi, je fais une crise, une crise d'angoisse ou... je sais pas moi, tout et n'importe quoi, ils ont tout à côté, y'a la réa, y'a tout donc euh... Alors que chez le généraliste euh, le temps qu'on appelle le SAMU et tout et tout, j'ai le temps de mourir quoi » (E13)
> « Parce que ya tout pour nous là-bas » (E15)

Ou de **moyens humains** :

> « Parce c'est tout un suivi qu'il faut derrière heu... Toute une prise en charge et... C'est mieux de se faire suivre dans un grand groupe, où on a tout sur place, on sort d'un bureau, on rentre dans un autre, et tout à coup on se sent mieux quoi » (E13)

Pour une patiente, l'hôpital représentait un **avantage financier** :

> « et aussi par contre mon généraliste après il prend pas des, euh.. il prend pas le... comment dirais-je euh mon mon généraliste je dois le payer de suite quoi. Ce qui n'est pas le cas avec mon pathologue. Parce que c'est pris en 100%, même euh même la consultation est pris en 100% » (E10)

Et pour deux d'entre eux, il y avait à l'hôpital une **possibilité d'accès facilité aux soins et aux médicaments** :

> « au travers de la PASS. Voilà. Au travers de la PASS, et puis voilà... et puis après au bout de trois mois j'ai eu… Non même pas trois mois, j'ai eu mon aide médicale, et puis après CMU et ainsi de suite » (E11)
> « puis j'allais chercher mes traitement à l'hôpital, dans la pharmacie à l'hôpital. » (E11)
> « Je suis allé voir un assistante sociale et j'ai expliqué ce qui m'arrive, c'est l'assistante sociale qui m'a dit de demander aide médicale » (E15)

	Ville	Hôpital
Avantages	• Souplesse de la prise en charge (flexibilité des horaires et rapidité d'obtention de rendez-vous) = aménagement possible du temps • Disponibilité du médecin • Anonymat • Proximité du lieu de suivi • Ponctualité	• Plate forme technique • Avantager financiers
Inconvénients		• Retard des médecins • Délais de consultation • Indisponibilité des médecins • Prise en charge trop spécialisée • Absence d'anonymat

V Possibilités envisagées de se faire suivre en ville

A Les patients qui semblent d'accord

1 Selon les caractéristiques du médecin

Pour trois patientes, un suivi extra-hospitalier était **possible, voire adapté**, à la condition que le **médecin soit formé** :

> « Il faut former les médecins » (E4)
> « Un suivi idéal euh, chez un généraliste. Le généraliste doit être formé pour, et puis voilà. » (E9)
> « Si vraiment il est bien informé pour soigner le VIH, il s'il a appris bien son travail, et qu'il connaît vraiment, oui je vais le faire confiance. […] Comme ça on viendra, y'a pas de barrières hein » (E15)

Pour une patiente, les exigences portaient sur les caractéristiques du médecin : **patient**, et **respectueux du secret médical**.

> « Ça me dérange pas du moment où euh... ya euh... secret médical, c'est tout » (E6)
> « Ça me dérange pas. Du moment que je m'entends avec, c'est c'est le... c'est un médecin patient » (E6)

Et pour cette même patiente, l'évolution de son rapport à la maladie pouvait

permettre secondairement un suivi hors l'hôpital :

> « C'était au début que ça me faisait un peu peur » (E6)

Une patiente prévoyait, après l'entretien, d'organiser avec son médecin généraliste une prise de contact avec l'hôpital pour un déplacement éventuel du suivi :

> « Je sais pas le jour où il m'arrive quelque chose, ou bien ma fille est grippée, je vais lui demander s'il elle... elle peut prendre contact avec le Dr A.L, puis... elle se mettent en contact quoi. » (E5)

2 Selon la stabilité de la maladie

Un suivi en ville était possible pour deux patientes **si la situation médicale le permet**, et **tant que le médecin peut orienter vers l'hôpital** si besoin :

> « Maintenant s'il y a des complications... De toute façon puisqu'il a les analyses du sang et tout et tout il sait, donc euh, si ya un souci particulier peut-être que maintenant il peut comme ya l'hab ils ont l'habitude de de de de de... de vous diriger vers les spécial d'autres spécialistes, bah voilà là en cas de vraiment en cas de force majeure peut-être là on peut vous orienter là-bas [*à l'hôpital*] » (E9)
> « En cas d'urgence, si vous êtes malade, il faut rester à l'hôpital. Là. Vous n'allez pas demander d'aller à l'hôpital. Si... Si c'est nécessaire on vous amène. » (E14)

Mais P14 disait aussi que ça lui était **indifférent**, qu'il faut avoir **confiance en les médecins**, voire que c'est **à eux de choisir** :

> « Non, non... Pourquoi les différences. » (E14)
> « Non... non. Pour moi, pour moi il faut avoir confiance au médecin. Bon. C'est pareil. » (E14)
> « He he. C'est vous les médecins. Si vous voyez que ça va faire euh... faire euh, je sais pas comment je peux bien expliquer. Si vous voyez que ça peut faire l'équilibre ou... » (E14)

B Les patients qui expriment des réticences

1 Rapports à l'équipe, continuité du suivi

A l'inverse, quelques patients ne s'imaginaient pas être suivi en ville, pour des raisons de **liens avec les équipes hospitalières**, d'**habitudes**, de **désir de continuité**, de **crainte d'avoir à tout reprendre**, ou de **centralisation des moyens** :

> « il est omniprésent vraiment dans la pathologie. Il est la personne... à, comment dirais-je... c'est surtout parce qu'il connaît mon suivi médical, donc ce qui fait que il peut réagir en sachant que... ce qui est le mieux pour moi en tant que séropositive » (E10)
> « Parce que j'aime bien ici. Je me suis déjà habitué ici. Parce que ça fait longtemps je suis ici » (E12)
> « comme je vous ai dit auparavant, c'est ici que ça a commencé [...] je me voyais pas aller recommencer à en parler à d'autres médecins dehors alors que ici ils connaissent le fond du problème […] j'ai commencé ici, et je... j'ai envie de terminer ici.» (E13)
> « non, je préférais tout faire ici en même temps » (E13)

2 Rapports aux médecins : spécialiste plus adapté

Ou parce que le médecin spécialiste paraissait plus **rassurant** :

> « Nous parler du VIH, nous rassurer, répondre aux questions, aux angoisses » (E6)
> « Je serais restée à l'hôpital, parce que ça me... c'est plus rassurant » (E13)
> « Je préfère plutôt les consultations des spécialistes » (E13)

Pour quatre patients, le médecin généraliste ne semblait **pas adapté** à une prise en charge spécialisée, par **défaut probable de connaissances** :

> « [*Le médecin généraliste*] C'est pas pour le VIH » (E6)
> « si vous avez besoin d'un électricien, mieux vaut de prendre un électricien que de prendre un maçon, » (E7)
> « le médecin généraliste il voit tellement de patients, il traite plusieurs choses en même temps, du coup euh... forcément, il n'est pas très calé niveau... c'est ce que je me dis hein, il n'est pas très calé niveau VIH. Donc euh je préfère parler au spécialiste » (E13)
> « Alors que le généraliste euh, il va certes nous écouter mais il a pas forcément toutes les réponses aux questions qu'on se pose » (E13)
> « Mais est-ce qu'il connaît vraiment pour le VIH ? » (E15)

Ou par **inadaptation de lieu ou de structure** :

> « moi je pense ce n'est pas une bonne idée. Parce que quand nous sommes suivis directement à l'hôpital, dès que y'a un problème, on nous met directement un... On est hospitalisé, ce que je veux dire, on est hospitalisé directement à l'hôpital que nous sommes suivis. Et cet docteur là ils connaissent bien notre dossier » (E15)

La même patiente parlait même au nom des séropositifs pour dire le **sentiment de qualité d'un soin adapté** que l'hôpital propose :

> « nous les séropositifs on croit que pour qu'on soient bien soignés, vaut mieux qu'on aille à l'hôpital » (E15)

Par ailleurs, deux patients s'inquiétaient de l'**avenir de l'hôpital** s'il s'opérait une trop grande décentralisation :

> « s'il veut recevoir les patients avec le VIH [*en cabinet*], le gouvernement ne va pas prendre ça mal ? Ils ne vont pas dire que on a trop de clients et piquent tous les clients ? Ah oui. Moi je pense comme ça » (E3)
> « Donc si on veut enlever des malades, les envoyer vers le privé, bah vers les médecins en ville, euh... C'est tout à fait normal, et les, ceux... les médecins hein qui sont à l'hôpital, eux, je ne comprends pas, donc, leur rôle, finalement. […] Les médecins qui sont euh, hein, dans les hôpitaux, eux ils vont faire quoi, ils vont passer tout le temps à lire des journaux. » (E7)
> « parce que si on enlève les malades dans les hôpitaux pour les envoyer en ville, hein, ceux qui... donc les hôpitaux, ils vont fermer, toutes ces structures, les hôpitaux [...] Ces locaux vont devenir quoi, des terrains de foot ou bien... la prison ou quoi, je ne comprends pas. » (E7)

Enfin, une patiente souhaitait proposer plutôt une **solution pour soulager les médecins hospitaliers** :

> « peut-être je ne sais pas limiter le nombre de patients par médecins, pour pouvoir bien s'occuper des patients. » (E8)

Suivi extra-hospitalier envisagé si :	Freins
• Médecin formé • Médecin patient • Médecin respectueux du secret médical • Evolution stable de la maladie • Médecin prêt à adresser à l'hôpital si nécessaire	• Habitudes de prise en charge • Liens avec l'équipe • Désir de continuité et crainte d'une mauvaise communication ville-hôpital • Centralisation des moyens à l'hôpital • Hôpital structure adaptée • Médecin spécialiste rassurant

DISCUSSION

I Critique de la méthode

A La démarche qualitative

Il s'agissait ici d'obtenir différents avis sur un sujet particulier, autant de données qui ne sont pas quantifiables et ne se prêtent donc pas aux études quantitatives. Les entretiens individuels de la démarche qualitative se justifiaient, puisqu'ils permettaient le recueil de données plus larges, l'émergence de la diversité des points de vue, et l'obtention de résultats plus riches que par l'intermédiaire de questionnaires.

Nous ne connaissions pas cette méthode de recherche avant de débuter ce travail. Nous n'avions pas eu l'occasion de l'aborder au cours de nos études, nous avons du nous former. Nous nous sommes aidés d'ouvrages spécialisés et nous sommes appuyés sur les conseils d'un Professeur de médecine générale entraînée à cette méthode.

Le fait de s'appuyer sur des échantillons de petite taille, non représentatifs de la population générale, et de ne pas produire de démonstration ou de résultats généralisables sont les deux principaux reproches qui sont fait à la démarche qualitative.

La conception et le déroulement de ces études ont un caractère apparemment plus libre et adaptatif. Mais ces études sont exigeantes et difficiles. Et elles sont utiles, voire indispensables. Dans la recherche expérimentale, le protocole d'étude détermine la procédure de sélection de la population étudiée, les critères de jugement, la méthode de mesure et la manière d'analyser les résultats pour confirmer ou rejeter l'hypothèse de départ. Contrairement à cette méthodologie stricte, la recherche qualitative est plus ouverte, dans le but d'acquérir des connaissances sur le réel.

Comme n'importe quel outil scientifique, les études qualitatives doivent aussi être soumises à une évaluation de leur validité et de leur fiabilité. Selon un article de la revue indépendante belge Minerva[35], les cinq principaux critères de fiabilité sont les

35 Tom POELMAN, « A quels critères une étude qualitative doit-elle répondre ? », *Minerva*, vol. 14, Mars 2015.

suivants :

> 1) l'échantillon choisi correspond-t-il à la question de recherche ?
> 2) les données sont-elles rassemblées de manière adéquate ?
> 3) les données sont-elles analysées de manière adéquate ?
> 4) Puis-je extrapoler les résultats de cette étude à mon propre contexte ?
> 5) Les investigateurs tiennent-ils suffisamment compte d'éventuels aspects éthiques ?

Nous avons essayé de répondre le mieux possible à ces critères, et nous les discutons ci-après.

B Critique de la méthode de recueil de données

1 Critique du corpus

- Taille et constitution

Le nombre d'inclusion s'est trouvé limité, selon la méthodologie, par la saturation des données. Cet échantillon ne peut bien sûr pas être représentatif de la population étudiée, la présence dans notre corpus d'un « controller » du VIH en témoigne. Néanmoins, le fait que nous y trouvions plusieurs femmes diagnostiquées au cours de leur grossesse, par exemple, est à l'image des statistiques régionales[36]. Et le mode de recrutement -au hasard des consultations de différents médecins- semblait pouvoir nous permettre d'approcher la réalité quotidienne des médecins référents.

Nous pensions pouvoir diversifier d'avantage le corpus avec des patients suivi en ville par un autre médecin généraliste formé, mais le seul entretien que nous ayons conduit, sans l'avoir retranscrit, n'apportait pas d'élément nouveau. De même, nous n'avons pas été mis en contact avec des patients qui avaient déclaré leur médecin spécialiste comme médecin traitant. Enfin, par définition, la population d'étude n'est pas non plus représentative de l'ensemble de la population séropositive pour le VIH originaire d'Afrique subsaharienne vivant en Île-de-France, puisque n'y sont pas incluses les personnes qui ignorent leur séropositivité et celles qui connaissent leur séropositivité mais sont sans suivi médical.

- Genre

Notre corpus est principalement constitué de femmes. Nous n'avons pas cherché

36 INVS, « Bulletin épidémiologique hebdomadaire N° 32-33 », *op. cit.*

à inclure un nombre égal d'hommes et de femmes, nous souhaitions seulement nous entretenir avec les patients qui se présentaient sur leurs lieux de consultation. La distribution s'est opérée à l'image de l'épidémie à l'échelle régionale, comme nous l'avons vu en introduction.

- Année de contamination

Il aurait été intéressant pour nous de voir aussi varier d'avantage la durée d'infection, pour savoir dans quelle mesure cela pouvait influencer le mode de prise en charge ou les désirs de lieux de suivi. Notre corpus est majoritairement constitué de patients de longue date, nous ne nous sommes entretenu qu'avec une seule patiente récemment diagnostiquée, et qui n'avait pas un positionnement favorable à une prise en charge par son médecin généraliste.

Nous ne pouvions donc pas saisir un lien précis entre la durée du suivi et le souhait du mode de prise en charge à partir de notre recueil, même si nous avons l'impression que les patients anciennement diagnostiqués (et a priori médicalement stables) semblaient concevoir plus facilement un suivi extra-hospitalier.

- Catégories socio-professionnelles et niveau de formation

Au cours de certains entretiens, il nous a semblé que la méthode d'analyse pouvait être rendue inadéquate, soit par un niveau d'éducation ou de formation inadapté, soit bien évidemment par les reliefs de la barrière du langage. Le discours était parfois assez pauvre, parfois paradoxalement diffluent. Malgré l'application de nos critères d'inclusion, nous avons conduit des entretiens avec des patients quelques fois limités par leurs connaissances du français, que nous n'avions pas évaluées au préalable. Pour mieux faire, il eu probablement fallut user de traductions ethnopsychiatriques, permettant de ne pas réduire l'identité et le discours des patients à leur seul statut de migrants infectés par le VIH, de ne pas gommer les variations de cultures et de langages dont peuvent être issues certaines représentations de la maladie et du soins.

Cependant, les médecins référents composent quotidiennement avec ces questions, et notre corpus, en ce sens, est un reflet possible de la pratique actuelle.

2 Critique du guide d'entretien et des entretiens

L'objectif était de venir recueillir du discours, de la façon la plus neutre possible. Mais il est difficile de ne pas être influencé, même à son insu, par les idées pré-conçues que l'on a forcément lorsque l'on se renseigne et que l'on investi un champs d'étude. Nous devions construire un guide d'entretien permettant aux patients de discourir le plus librement possible, sans laisser transparaître notre avis ou orienter leurs réponses. Les questions sont donc ouvertes.

Conduire de bons entretiens nécessite un savoir faire que nous n'avions pas. Il s'agissait d'une expérience nouvelle, qui est venue avec ses complications. Les premiers entretiens sont par exemple marqués par notre volonté de respecter strictement les règles d'influence minimale. Nous sommes trop peu intervenus alors que le discours pouvait exiger relance ou réorientation. A l'inverse parfois, par souci de clarté, ou pour relancer les enquêtés, nous avons pris la parole ou émis des idées qui auront pu modifier le recueil de données. Ces moments sont compliqués à repérer dans l'instant, puisqu'il faut être un interlocuteur attentif et empathique, savoir relancer pertinemment sans intervenir dans l'excès, réorienter sans interrompre le cours de la pensée de l'enquêté, et relever dans le discours ce qui a déjà été abordé. La crainte d'oublier certaines questions à poser limitait la distance que nous pouvions prendre avec le questionnaire, et nous maintenait parfois un peu loin de l'enquêté, de son histoire. Ceci constitue un biais d'information qui a desservi notre étude.

Enfin, le discours sur la maladie est labile, en continuel remaniement en fonction de facteurs extérieurs, et de la relation avec l'interlocuteur. Le fait qu'un seul entretien par patient ait été réalisé, et par un seul intervenant, limite dans notre étude l'analyse des récits de la maladie à un instant précis, sans pouvoir en étudier l'évolution au fil du temps.

3 Critique de l'intervenant

Il ne s'agissait pas d'évaluer un savoir, mais de prendre connaissance de vécus, de représentations, de ressentis. Nous n'étions pas celui qui sait mais celui qui cherche à comprendre, il n'y avait pas de réponses justes. Nous pensons que cette position

n'a pas été toujours perçue comme telle, et souvent a pu modifier un peu le discours des patients, qui tentaient de bien répondre.

Malgré le fait de s'être efforcé de créer un climat de confiance, et d'avoir systématiquement précisé et insisté sur l'absence d'impact que nos rencontres pourraient avoir sur leurs prises en charge, nous avons souvent senti lors des entretiens une difficulté des patients à prendre position négativement à propos de leur médecin référent ou du système de soins. Les critiques paraissaient plus difficiles à exprimer que la satisfaction.

Nous pensons que cela peut s'expliquer au moins pour deux raisons : le rapport supposé que nous entretenions nous, en tant que jeune médecin et membre de l'équipe soignante, avec les professionnels de soins en charge des patients ; et l'unité de lieu dans laquelle se sont déroulés quasiment tous les entretiens, le lieu même de consultation des patients, qui pouvait réintroduire de l'enjeu dans l'entretien et limiter le discours. Il paraissait difficile d'éviter cet écueil, notamment pour des raisons pratiques, le téléphone ne nous paraissant pas, dans notre situation, adapté au recueil de donnés.

4 Critique de l'enregistrement et de la retranscription

Les patients étaient évidemment prévenus de la nécessité d'enregistrer les entretiens. Nous garantissions l'anonymat dans la retranscription et l'analyse. Ils pouvaient donc théoriquement parler librement. Pour la majorité des patients, l'outil d'enregistrement laissé au milieu n'a pas semblé être un problème, progressivement il était oublié. Malgré tout il a également pu constituer un frein, ou au contraire une stimulation particulière, à leur discours.

La qualité de l'entretien a failli à deux reprises seulement, ce qui n'a pas gêné le sens ou la compréhension globale de la parole des enquêtés.

Par ailleurs, l'enregistrement audio seul ne permettait pas de recueillir l'ensemble des éléments non verbaux, comme la gestuelle, ou les regards. Mais nous nous somme appliqué à faire apparaître le plus d'éléments discursifs possibles, comme les hésitations, les silences, les rires.

C Critique de l'analyse thématique

Encore une fois, notre inexpérience a pu jouer sur la qualité d'extractions de résultats à partir des verbatims. Nous avons tâcher d'y pallier en nous documentant, en demandant régulièrement l'avis de personnes plus expérimentés à la méthode, en procédant à de multiples lectures des verbatims pour nous les approprier. Il était parfois difficile de définir des thèmes de façon pertinente. Les lectures et analyses par plusieurs chercheurs ont permis de s'assurer de la cohérence de nos résultats.

Tous les résultats obtenus ne sont pas entrés dans les grandes catégories des thèmes. Les codes isolés restant qui nous paraissaient intéressants ont en partie été discutés tout de même.

D Critique de l'extrapolabilité des résultats

En raison de la nature contextuelle des études qualitatives, chaque lecteur est invité à réfléchir et à décider si les résultats décrits sont transférables, extrapolables, à sa pratique particulière. Un des moyens d'y parvenir est de mettre à l'épreuve de la littérature scientifique déjà publiée les résultats observés. Les études qualitatives ne démontrent rien, elles pointent des problématiques, elles soulèvent des questions.

II Discussion des résultats

A Brefs rappels des questions de recherche

Il est nécessaire de rappeler que notre étude portait sur les parcours de soins des PVVIH d'origine subsaharienne et les idées que se font ces patients du médecin généraliste. Il paraissait évident a priori que les patients ayant accès à un médecin généraliste formé puissent concevoir avec plus de facilité un suivi de leur pathologie au-delà des frontières de l'hôpital. Mais nous voulions préciser que la question plus particulière de la forme du suivi extra-hospitalier, par un médecin généraliste formé ou non, n'est pas spécifiquement explorée.

B Faits saillants de l'analyse des données

1 Parcours de soins et choix du mode de suivi

Cette étude exploratoire sur le parcours de soins et le vécu des patients a apporté quelques éléments peu explorés jusqu'à présent, grâce à son approche qualitative.

Il apparaît que le lieu de suivi n'est pas toujours le résultat d'un choix, mais parfois d'une continuité automatique de la prise en charge. Les patients semblent créer un lien avec le médecin initial et l'équipe hospitalière, souvent rencontrés par hasard, et poursuivent de manière naturelle leurs soins avec eux. Ils suivent le chemin tracé du soin. Si le médecin a une activité extra-hospitalière, les patients le consultent ici ou là, selon un arrangement qui leur appartient.

Mais il peut aussi exister, lors du diagnostic, un sentiment d'urgence aux soins, qui entraînerait les patients à choisir de se traiter vite, plutôt que de prendre du temps à déterminer des conditions de prise en charge. P13 nous racontait par exemple que « *le jour de l'annonce je me souviens que je me suis... je me suis écroulée sur le bureau du Dr S., du coup je pense que la décision a été prise à mon insu. Mais je... j'ai souvenir qu'on me l'a demandé, et là sur le coup de l'émotion, je crois que j'ai dit non, je veux être suivie là tout de suite, qu'on me dise ce qu'il y a à faire tout de suite euh, pour ma prise en charge quoi.* ». Cette sensation de l'urgence ajoutée au manque réel de temps dont disposent les médecins hospitaliers pourraient alors, en plus du trouble où sont jetés les patients après l'annonce, limiter les occasions de faire connaître les différentes voies du soin et du suivi.

Dans le discours des patients s'entend bien souvent, à propos de toute les étapes de la prise en charge, depuis le dépistage jusqu'aux effets indésirables des traitements, de la passivité. Plusieurs patients racontaient par exemple que leur médecin référent avait changé au cours de leur histoire avec le service d'infectiologie. Malgré une impression générale de satisfaction autour de leur suivi, les patients évoquaient parfois une transmission tout à fait passive d'un médecin à un autre, avec une forme d'indifférence frappante. Ainsi, s'ils peuvent choisir leur médecin traitant, les patients ne choisissaient par toujours leur médecin spécialiste.

Cette passivité pourrait éventuellement s'expliquer par la linguistique : le

discours serait structuré au passif par traduction littérale depuis la langue maternelle. Mais cette analyse des formes syntaxiques et de l'énonciation n'est qu'une hypothèse, et nous n'avons rien trouvé qui la valide. Plus sérieusement, il est logique de penser l'existence du discours passif comme un effet du rapport dominant du corps médical tout-puissant sur les patients, en général[37]. Le médecin sait et ordonne, au nom de l'institution hospitalière, sous le couvert de la bienveillance du système de soins, et le patient fait. Ainsi une fois le diagnostic posé, et la prise en charge initiée, les patients, souvent reconnaissants, et nécessairement dépendants du savoir médical, agissent selon les directives du médecin expert. « *j'allais laisser au médecin, le choix. Parce que c'est le médecin qui sait toujours ce qui est bien pour le malade* » nous disait P14.

De la même manière, quelques patients nous ont précisé que si on les obligeaient à quitter l'hôpital, il iraient se faire suivre en ville. « *Mais s'ils ont dit c'est obligé oui.* » (E12). Apparaît ici à nouveau une forme d'impuissance devant l'institution médicale. Il nous a d'ailleurs semblé, mais cela reste à explorer, que cette toute-puissance médicale s'exerce plus facilement chez certains patients originaires d'Afrique subsaharienne.

Enfin, il est à noter que la place du statut de migrant dans le parcours et le vécu de la maladie n'apparaît pas dans le discours de nos patients. Aucun d'eux ne s'est présenté comme migrant.

2 Le vécu toujours douloureux : isolement, stigmatisation, et représentations

Chez la majorité des patients la maladie était racontée comme un événement majeur ayant modifié leur vie. C'est une rupture biographique aux conséquences durables sur les rapports à soi et à l'entourage socio-professionnel. Cela remet en cause leur identité, leurs valeurs et leurs projets de vie. La plupart des patients estimaient que la maladie avait brisé leur vie et leurs projets de vie (affectif, familial, désir d'enfants, professionnel. . .).

Même si cela pouvait paraître évident, nous avons été très touchés par certains témoignages, et à dire vrai parfois surpris par la rémanence du traumatisme de

37 Didier FASSIN, « Santé, le traitement de la différence », *op. cit.*

l'annonce, ou par la permanence des difficultés à vivre avec la maladies et des pensées morbides : « *J'ai l'impression d'être un déchet* » (E5).

Il semble que nous avions banalisé le vécu douloureux de la maladie. Ceci pourrait s'expliquer en partie par l'optimisme, nécessaire à l'espoir et à la recherche, qui accompagne l'enseignement de cette pathologie et de son histoire par le corps médical, et celui avec lequel nous avons reçu cet enseignement. Nous avions l'impression qu'avec l'efficacité grandissante des stratégies thérapeutiques la vie des patients pouvait se rapprocher d'une vie normale, ce que peu de malades de notre corpus rapportent. Au contraire, et malgré l'amélioration de la prise en charge médicale, il était d'abord fait mention d'isolement, et de stigmatisation.

L'infection par le VIH entraîne un remodelage de l'entourage et de l'environnement social des patients[38]. Ils sont souvent confrontées à un dilemme difficile : dévoiler l'infection afin d'être soutenues dans leur vie quotidienne avec la maladie au risque d'être discriminées, ou taire l'infection tout en renonçant aux différentes formes de solidarité dont elles pourraient bénéficier. « *Parce dans notre communauté surtout africains, beaucoup, quand tu es malade comme ça au lieu de vous consoler, ils... ils croient que, ils vous... isoler* » (E15). La maladie reste de l'ordre de l'intime, elle se vit plutôt dans le silence et la dissimulation. L'usage du secret est une pratique répandue dans la vie quotidienne[39].

Nous étions surpris de réaliser que même les patients qui se sentent bien dans leur corps avec le traitement ne disaient pas révéler plus leur maladie, par exemple pour en faire évoluer les représentations auprès de leur entourage. P12 se montrait même surprise à nos questions sur ses rapports à l'entourage : « *Jamais. Ils faut les mettre au courant ? Pourquoi ? Je peux pas les mettre au courant, c'est ma vie privée. Ou bien ? Il faut en parler aux gens ?* ». La révélation de la maladie à l'entourage n'est ni une nécessité ni un but en soi, le secret autour de la maladie pouvant aussi avoir un effet protecteur bénéfique. Une patiente racontait avoir apprécié les conseils d'un médecin, qui lui proposait de se protéger et de ne rien

38 Francesca POGLIA MILETI, Laura MELLINI, Michela VILLANI, Brikela SULSTAROVA et Pascal SINGY, « Liens sociaux, secrets et confidences. Le cas des femmes migrantes d'Afrique subsaharienne et séropositives », *Recherches sociologiques et anthropologiques*, nº 45-2, 1 Décembre 2014, pp. 167-184.

39 Dolores POURETTE et J.F. DELFRAISSY, « Couple et sexualité des femmes d'Afrique subsaharienne vivant avec le VIH/sida en France », *Médecine/Sciences*, vol. 24, h.s. no 2, 2008, pp. 184-192.

dire : « *Dr C, il est très gentil. Il m'a donné beaucoup de conseils par exemple ne parle pas des problèmes de votre santé aux gens, euh, faites que vous allez bien parce que dans votre communauté sinon il vont euh tu seras isolée* » (E15). Les médecins ont bien conscience que l'univers des malades qu'ils suivent est souvent un monde de silence[40]. Cependant, on pourrait se demander si la honte et la stigmatisation ne sont pas également entretenues par la peur des conséquences qu'aurait une révélation de la maladie à l'entourage, et si le silence conseillé par le médecin ne nourrit pas lui aussi cette stigmatisation.

Notion développée en 1963 par le sociologue canadien Erwing Goffman , la stigmatisation existe lorsqu'un individu présente un attribut qui le disqualifie dans ses interactions sociales. Le stigmate correspond à une caractéristique individuelle qui lui confère un statut inférieur aux yeux des autres, du fait d'un écart entre les attentes normatives de la société (apparence physique, métier, comportement…).

La représentation de la maladie VIH/sida est fortement reliée aux notions de mort, honte et stigmatisation. Le lien entre infection par VIH et condamnation morale a déjà été observé : la transmission du VIH est attribuée à des comportements « déviants », moralement répréhensibles tels que les relations sexuelles hors mariage, la prostitution et la multiplicité des partenaires, contribuant à forger l'image du sida comme une maladie « honteuse » et donc à la stigmatisation[41].

Comme la société, les pratiques médicales peuvent avoir des conséquences stigmatisantes. Il était quelques fois évoqué par les patients des contacts avec l'appareil de soins marqués par des comportements inadaptés de la part des professionnels : « *ils m'ont dit vous avez des boutons, ils m'ont demandé si j'avais des boutons, tout le monde avait peur de m'approcher, en 2002 hein* » (E9). En France, la production de travaux dans ce champ est encore rare, mais en santé comme dans d'autres sphères, et même si c'est à un degré moindre, les discriminations ethnoracialisantes sont ancrées dans des pratiques sociales où des

40 Marguerite COGNET, Sandra BASCOUGNANO et Emilie ADAM-VEZINA, *Traitement différentiel dans les parcours thérapeutiques*, CNRS, 2009

41 Maylis DOUINE, Olivier BOUCHAUD, Marie-Rose MORO, Thierry BAUBET et Oliver TAËB, « Représentations et récits de la maladie chez des patients infectés par le virus de l'immunodéficience humaine originaires d'Afrique de l'Ouest et vivant en France », *Presse médicale (Paris, France : 1983)*, vol. 41, nº 4, 2011, pp. e204-e212.

individus, au nom de critères légitimes ou non, font l'objet d'un traitement différent. Comme l'avait écrit Didier Fassin[42] : "*"Être africain" signifie, dans le sens commun, et plus particulièrement chez les professionnels socio-sanitaires, "être porteur potentiel du sida*".

Les représentations du VIH diffèrent selon les contextes sociaux et culturels. Or la prise en charge optimale des patients migrants passe par la prise en compte de leurs spécificités socioéconomiques et socioculturelles, dont leurs représentations de la maladie[43]. Mais comme nous l'avons vu en introduction, ces représentations changent difficilement chez les patients subsahariens.

P4, pour contester la maladie, invoquait le contraste évident entre sa bonne condition physique et la représentation collective du malade amaigri : « *Beh je suis pas maigre pasque... On a, on a montré des malades en Amérique, c'est des gens qui sont squelettiques, comment je suis en forme, alors…* » (E4). Cela montre bien la persistance et l'empreinte des images de corps meurtris qui ont marqués les débuts de l'épidémie. Les patients de notre étude semblaient souffrir de leur propres représentations de la maladie.

Cependant, nous nous attendions à une empreinte spirituelle plus appuyée, retrouvée dans certaines enquêtes sur les représentations[44]. Le peu d'informations recueillies dans le discours de nos patients sur la médecine traditionnelle ou les alternatives magico-religieuses pourrait être lié soit à un recours effectivement limité à la médecine traditionnelle, soit à l'acculturation, soit à une autocensure de la part des patients du fait de nos différences de culture.

3 Pour un suivi en ville ?

Il émerge en particulier deux arguments justifiant l'hôpital comme un lieu de suivi adapté. Le premier est plus souvent mis en avant : l'offre de soins optimisée par les possibilités humaines et techniques rassemblées en un même lieu. Le médecin spécialiste et la structure médico-technique dans laquelle il exerce

42 Didier FASSIN, « Santé, le traitement de la différence », *op. cit.*
43 Olivier BOUCHAUD, « Enjeux et particularités de la prise en charge des migrants infectés par le VIH », *La revue du praticien*, vol. 64, Octobre 2014.
44 URACA, « P 147 », *op. cit.*

rassurent. Le second, à notre surprise, n'a pas été si souvent évoqué : trois patientes seulement avançaient l'avantage d'une prise en charge sans avance de frais à l'hôpital, et la possibilité de bénéficier gratuitement de médicaments.

Les patients suivis en ville racontent une souplesse de la prise en charge possible avec leur médecin référent, mettent en avant sa disponibilité et son accessibilité, et semblent profiter de l'anonymat que le cabinet de ville propose. L'adaptation que la dualité ville-hôpital du suivi permet semble un élément satisfaisant dans son organisation et son vécu.

P11 ajoutait dans ce sens, depuis sa position de militante chez Aides et sur la base de ses rencontres avec les patients, que le suivi en ville a deux avantages majeurs qui convergent vers l'autonomisation des patients. L'un pratique : cela permet d'aménager son temps. L'autre théorique : cela peut signifier une stabilité médicale, une amélioration tendant vers la normalisation de la maladie.

Il ressort alors de l'analyse brute de nos résultats que si l'hôpital reste un point fort de l'itinéraire thérapeutique, le suivi extra-hospitalier se laisse envisager par certains patients lorsqu'il leur est proposé, sous quelques conditions : médecin formé et attaché à une structure hospitalière à laquelle un recours est rapidement possible, évolution favorable de la maladie. Nous pouvons aussi voir se détacher de quelques discours une certaine confiance en l'appareil de soins et ses acteurs, laissant aux médecins -après tout, un médecin est un médecin- la décision du meilleur mode de suivi, tant qu'il est maintenu.

Mais des réticences s'expriment à voir se modifier la prise en charge : habitudes de suivi et lien avec l'équipe hospitalière, désir de continuité depuis l'initiation du suivi, médecin généraliste non adapté.

Nos résultats sont concordants avec ceux de la thèse soutenue à Montpellier en 2013[45] auprès de PVVIH à propos de leur parcours de soins et de leur médecin généraliste, et se mêlent également à ceux d'une étude réalisée par Aides en 2010

45 Claire Alix GALLOPIN, « Le parcours de soins des personnes vivants avec le VIH : analyse des facteurs facilitant et des facteurs limitants la prise en charge des patients infectés par le VIH en Médecine Générale. Etude qualitative d'entretiens de patients », *op. cit.*

lors des États Généraux[46] auprès de 117 patients, à propos de leur prise en charge hospitalière. Parmi les points positifs figuraient la confiance dans le médecin, la qualité de l'accueil des professionnels, le nombre et la qualité satisfaisants des soins proposés à l'hôpital, l'écoute et le non jugement, l'orientation au sein des services, les habitudes dans les services, la proximité du lieu de suivi avec le domicile, la gratuité des soins, et la ponctualité du médecin. Les points négatifs se rapprochaient également de ce que nous avons pu retrouver : délai, attente, mauvais accueil, temps de consultation insuffisant, échanges trop centrés sur les résultats biologiques au détriment de l'examen physique.

Le rôle du médecin généraliste tel qu'il est défini par la WONCA semble bien intégré par les patients de notre étude. Ils sont une grande majorité à dire le consulter en premier recours, et à entretenir de bons rapports avec lui.

Une étude prospective transversale déclarative menée en 2014[47] en Seine Saint-Denis produisait les résultats suivants : l'alternance entre l'hôpital et la ville pour le renouvellement des ARV était rare (<5%) même si les patients la savaient possible. Et moins d'un tiers des patients pensaient que le MG a une place importante dans le suivi de leur infection par le VIH (principalement car non spécialisé). Le MG était rarement privilégié pour évoquer des problèmes liés au VIH. Les arguments isolés pour accepter le suivi en ville étaient : une prise en charge globale (56%), la disponibilité du médecin généraliste, et le caractère rassurant et à l'écoute du médecin généraliste. L'expertise, la confiance, l'accueil dans le service apparaissaient comme les principaux arguments pour préférer le spécialiste.

Malgré la polyvalence reconnue du médecin généraliste, et malgré les inconvénients évoqués par les patients à propos de l'hôpital : retard, délai, indisponibilité, absence d'anonymat, le médecin spécialiste et l'hôpital continuent de représenter pour certains patients la forme de suivi la plus adaptée à leur pathologie.

Curieusement, il est à noter que bien souvent les patients ne s'étaient pas posé la

46 AIDES, « Etats Généraux prise en charge des PVVIH en Ile-de-France 2010 : Commission offre de soins », *op. cit.*

47 Pierre-Louis NIVÔSE, *Pour un suivi des personnes vivant avec le VIH en médecine générale : hostorique, état des lieux et enjeux*, 2014.

question d'un changement de suivi, alors qu'apparaissent généralement dans les discours plus d'inconvénients à la prise en charge hospitalière, et plus d'avantages à une prise en charge en ville malgré sa fréquence minoritaire. De la même manière, on peut remarquer qu'aucun des patients ne mentionne spontanément la forme de suivi proposée par l'ARS et détaillée dans le rapport Morlat (suivi extra-hospitalier et consultation spécialisée annuelle).

Ce paradoxe soulève à notre idée la question de la connaissances par les patients de l'organisation du soin, qui ne leur permet pas de penser une autre forme de suivi. Une des réponses de nos patients va d'ailleurs dans le même sens, qui s'inquiétait de l'avenir de l'hôpital si les autorités de santé opéraient une trop grande décentralisation : « *s'il veut recevoir les patients avec le VIH [en cabinet], le gouvernement ne va pas prendre ça mal ? Ils ne vont pas dire que on a trop de clients et piquent tous les clients ? Ah oui. Moi je pense comme ça* » (E3).

C Pistes et perspectives

Cette étude ouvre plusieurs pistes, qu'il pourrait être intéressant de suivre à l'occasion d'autres études qualitatives.

Nous pensons qu'explorer plus précisément les rapports qu'entretiennent les patients avec leur médecin, le corps médical ou l'appareil de soins tout entier, sur les questions de communication et de décision partagée, pourrait aider à modifier la répartition des files actives entre ville et hôpital : la question soulevée ici de la passivité (et de l'impact de « l'obéissance » au médecin, qui n'est pas nécessairement compliance ou observance) dans le parcours de soins nous semble devoir justifier d'explorations supplémentaires. Après tout, le choix de son lieu de suivi revient au patient. Les patients se sentent-ils plutôt informés et libres de leur choix ? Souhaitent-ils ou non disposer du choix de leur mode de suivi ?

D'autre part, il s'agirait éventuellement d'évaluer les pratiques des équipes hospitalières au moment du diagnostic : la question du lieu de suivi est-elle posée et comment ? Qu'est-ce qui fait que les médecins infectiologues ajoutent les patients nouvellement diagnostiqués à leur file active, plutôt que de leur proposer une autre

forme de suivi ? Est-il possible de ménager un second temps, post-diagnostic, où il pourrait être discuté avec les patients des divers formes de suivi, de leurs avantages, de leurs inconvénients ? Comment donner (ou rendre) aux patients un plus grand rôle dans leurs soins ?

L'opinion des médecins infectiologues sur la place qu'ils envisagent de laisser aux médecins généralistes dans le suivi des PVVIH est bien évidemment nécessaire. Selon une étude menée dans la région PACA en 2014[48], 87,5 % des médecins spécialistes se déclaraient prêt à une prise en charge partagée de leur PVVIH entre la ville et l'hôpital. Il serait intéressant d'interroger également les médecins infectiologues des hôpitaux d'Île-de-France.

Dans le sens des études qui continuent de se conduire en anthropologie, il reste manifestement nécessaire de poursuivre les campagnes d'information et de prévention ciblées auprès des populations d'Afrique subsaharienne, notamment dans le cadre d'actions communautaires, pour modifier les représentations stigmatisantes de la maladie. La population migrante est diverse et les messages ne peuvent être uniformes. Ce sont l'ensemble des relais vers ces personnes qui peuvent être mobilisés ou activés en faveur de la prévention : les services médico-sociaux, notamment les services de la prévention maternelle et infantile (PMI), les comités départementaux d'éducation à la santé, les associations existantes, les services de médecine du travail et de médecine professionnelle, les entreprises dont une grande partie des salariés est migrante ou étrangère.

Enfin, lors de nos entretiens, nous avons eu l'impression d'un vécu moins douloureux, et d'un rapport plus léger à la maladie des patients suivis en ville. Compte tenu du type d'enquête que nous avons réalisé, ces considérations ne peuvent pas faire l'objet de comparaisons valides. Mais elles soulèvent tout de même plusieurs questions : les patients suivis en ville sont-ils mieux informés sur la maladie ? Ou bien sont-ils suivis en ville parce qu'ils sont mieux informés ?

Il pourrait s'imaginer un travail visant à déterminer quels sont les patients pour

48 Marion FIANDINO, *Étude des freins à la prise en charge par le médecin généraliste des patients vivant avec le VIH*, 2014.

qui un suivi en ville se discute, par exemple en testant sur quelques uns d'entre eux un questionnaire, dont nous proposons ici une ébauche :

> Vous allez être régulièrement suivi pour votre infection. Il y aura, tous les trois à six mois, une prise de sang à faire, et une consultation médicale pour faire le point sur votre état de santé et pour le renouvellement de votre traitement. Cette consultation peut avoir lieu à l'hôpital, ou auprès d'un médecin généraliste en cabinet de ville. Il est même possible d'être suivi par des médecins généralistes formés à la prise en charge des personnes vivant avec le VIH, et travaillant à la fois à l'hôpital, et en cabinet de ville.
>
> 1) Avez-vous choisi un médecin traitant ?
> 2) Exerce-t-il loin de chez vous, ou à proximité ?
> 3) Le consultez-vous souvent ?
> 4) Avez-vous de bons rapports avec lui ?
> 5) Si ce médecin pouvait renouveler vos médicaments, imaginez-vous aller le consulter pour l'ordonnance et la prise de sang au lieu de venir à l'hôpital tous les trois mois ?
> 6) Avez-vous des questions sur l'organisation de votre prise en charge ?
> 7) Souhaitez-vous être suivi par un médecin à l'hôpital ou en cabinet de médecine générale ?

CONCLUSION

Les patients infectés par le VIH d'origine subsaharienne sont majoritairement suivis à l'hôpital[49]. Leur parcours de soin n'a été que peu abordé par les études sur le VIH et les migrants en France, qui décrivent principalement les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida avec une approche épidémiologique[50]. Nous avons cherché à mettre en évidence les déterminants, freins ou leviers, d'une prise en charge en médecine générale de ces patients.

Les parcours de soin des patients de notre étude semblaient en général déterminés par le mode de prise en charge initial : les patients se laissaient conduire et guider par les premiers acteurs de soin rencontrés, à l'hôpital. Ils semblaient ensuite prendre des habitudes de suivis.

Il apparaissait alors une certaine passivité de ces patients au long de leurs parcours de soins. Ils étaient souvent suivis depuis longtemps par une équipe hospitalière dont ils étaient en majorité satisfaits, malgré certains inconvénients rapportés : indisponibilité et inaccessibilité des médecins hospitaliers, absence d'anonymat à l'hôpital, rigidité des horaires, parfois insuffisance de compétences des spécialistes cantonnés au suivi de la maladie, changements itératifs de médecins, infantilisation des patients.

Dans notre étude, les PVVIH diagnostiqués puis suivis par un médecin généraliste « spécialisé » semblaient satisfaits de la forme de prise en charge qu'il leur était possible d'aménager.

Les patients que nous avons interrogés avaient tendance, pour la majorité, à consulter leur médecin généraliste en premier recours, ce qui correspond au rôle défini par la WONCA et par la loi française. Les deux fonctions des médecins spécialistes et généralistes étaient bien identifiées par les patients, ce qui n'a pas toujours été le cas.

49 AP-HP, « La prise en charge des patiens vivants avec le VIH à l'APHP », *op. cit.*

50 Maylis DOUINE, Olivier BOUCHAUD, Marie-Rose MORO, Thierry BAUBET et Oliver TAËB, « Représentations et récits de la maladie chez des patients infectés par le virus de l'immunodéficience humaine originaires d'Afrique de l'Ouest et vivant en France », *op. cit.*

Les patients savent que l'infection par le VIH est une maladie incurable, qui sans traitement peut amener à des complications graves. Les représentations de la maladie changent difficilement. Elle est toujours source d'anxiété, de stigmatisation, de tristesse. Son suivi nécessite alors disponibilité, flexibilité, écoute, ouverture d'esprit, investissement, et absence de discrimination de la part du médecin, caractéristiques que beaucoup des patients reconnaissent à leur médecin généraliste. Cependant, la place qu'ils lui donnaient spontanément dans le suivi du VIH restait le plus souvent réduite. Même si sa prise en charge se banalise, l'infection par le VIH semblait demeurer dans ses représentations une maladie d'abord hospitalière.

Néanmoins, les PVVIH de notre étude ne paraissaient en général pas opposés à une prise en charge par un médecin généraliste, à condition qu'il soit suffisamment formé, et garde un contact facilité avec l'hôpital.

C'est ainsi que le lieu d'initiation de leur prise en charge, les habitudes de suivi, leur représentation de la maladie et de l'organisation des soins, l'absence apparente de choix ou d'alternative semblent déterminer les modalités de prises en charge des PVVIH.

Il paraît cependant possible de laisser aux patients informés le choix -qui leur appartient- du lieu de suivi, voire de leur proposer secondairement une transition vers un suivi extra-hospitalier comme un signe d'amélioration ou de normalisation, d'autant plus aisément que la maladie se banalise et que les conditions de prise en charge évoluent vers la simplicité: les traitements s'allègent et sont plus efficaces, les effets secondaires sont moindres et mieux connus, les patients sont globalement plus stables médicalement, donc plus accessibles à une médecine de ville.

Mais cela dépendra également du nombre de médecins généralistes formés, du bon fonctionnement de la communication entre ville et hôpital, de la place respective entre les infectiologues et les médecins généralistes, et de la modification des représentations de la maladie auprès des PVVIH d'origine subsaharienne, et peut-être du choix que l'on pourra laisser aux patients quant à leur mode de prise en charge.

BIBLIOGRAPHIE

AIDES, « Etats Généraux prise en charge des PVVIH en Ile-de-France 2010 : Commission offre de soins », 2010.

AP-HP, *La prise en charge des patiens vivants avec le VIH à l'APHP*, dossier de presse, 2012

BOUCHAUD Olivier, « Enjeux et particularités de la prise en charge des migrants infectés par le VIH », *La revue du praticien*, vol. 64, Octobre 2014.

BREDELOUP Sylvie, *La migration africaine : de nouvelles routes, de nouvelles figures*, Revue QuartMonde, n° 212, avril 2009

COGNET Marguerite, BASCOUGNANO Sandra et ADAM-VEZINA Emilie, *Traitement différentiel dans les parcours thérapeutiques*, CNRS, 2009

COREVIH, *Organisation des soins et infection par le VIH*, 2009

CROCHETTE N et BLANCHI S, *État des lieux de la prise en charge de l'infection par le VIH en médecine générale au sein des Pays de la Loire en 2011 : ressenti des médecins généralistes de la Sarthe et des patients suivis au CHU d'Angers*,.

DESGRÉES DU LOÛ Annabel, LELIÈVRE Éva, COUILLET Maider et LERT France, « Les immigrés subsahariens face au VIH : des situations contrastées », Mai 2012.

DOUINE Maylis, BOUCHAUD Olivier, MORO Marie-Rose, BAUBET Thierry et TAËB Oliver, « Représentations et récits de la maladie chez des patients infectés par le virus de l'immunodéficience humaine originaires d'Afrique de l'Ouest et vivant en France », *Presse médicale (Paris, France : 1983)*, vol. 41, nº 4, 2011, pp. e204-e212.

FASSIN Didier, « Santé, le traitement de la différence », *Hommes et Migrations*, vol. 1225, Mai-juin 2000.

FIANDINO Marion, *Étude des freins à la prise en charge par le médecin généraliste des patients vivant avec le VIH*, 2014.

GALLOPIN Claire Alix, *Le parcours de soins des personnes vivants avec le VIH : analyse des facteurs facilitant et des facteurs limitants la prise en charge des patients infectés par le VIH en Médecine Générale. Etude qualitative d'entretiens de patients*, 2013.

INED, *Institut National Etudes Démographiques - Research in population and demography*, 2014

INVS, *Bulletin épidémiologique hebdomadaire N° 32-33*, nov 2014

INVS, *Bulletin épidémiologique hebdomadaire N° 9-10*, avril 2014

InVS, *Bulletin épidémiologique hebdomadaire N° 26-27*, juillet 2013

InVS, *Bulletin épidémiologique hebdomadaire N° 2-3-4*, janvier 2012

InVS, *Bulletin épidémiologique hebdomadaire N° 46-47*, déc 2012

Jusot Florence, Silva Jérôme, Dourgnon Paul et Sermet Catherine, « État de santé des populations immigrées en France », *IRDES*, Juillet 2008.

Lydié N et Lamoureux P, « Les populations africaines d'Ile-de-France face au VIH/sida - Connaissances, attitudes, croyances et comportements », 2007.

Ministère de la santé et des sports, *Plan National Lutte contre le VIH SIDA et les IST 2010-2014*

NIVÔSE Pierre-Louis, *Pour un suivi des personnes vivant avec le VIH en médecine générale : hostorique, état des lieux et enjeux*, 2014.

ORS, *Suivi de l'infection à VIH/sida en Ile-de-France*, décembre 2014

Page J., Weber R., Somaini B., Nöstlinger C., Donath K., Jaccard R. et SESAM Study Group, « Quality of generalist vs. specialty care for people with HIV on antiretroviral treatment: a prospective cohort study », *HIV medicine*, vol. 4, nº 3, Juillet 2003, pp. 276-286.

Poelman Tom, « A quels critères une étude qualitative doit-elle répondre ? », *Minerva*, vol. 14, Mars 2015.

Poglia Mileti Francesca, Mellini Laura, Villani Michela, Sulstarova Brikela et Singy Pascal, « Liens sociaux, secrets et confidences. Le cas des femmes migrantes d'Afrique subsaharienne et séropositives », *Recherches sociologiques et anthropologiques*, nº 45-2, 1 Décembre 2014, pp. 167-184.

Pourette Dolorès, « Prise en charge du VIH et de l'hépatite B chronique chez les migrants subsahariens en France : le rôle-clé de la relation médecin-patient », *Santé Publique (Vandoeuvre-Lès-Nancy, France)*, vol. 25, nº 5, Octobre 2013, pp. 561-570.

Pourette Dolores et Delfraissy J.F., « Couple et sexualité des femmes d'Afrique subsaharienne vivant avec le VIH/sida en France », *Médecine/Sciences*, vol. 24, h.s. no 2, 2008, pp. 184-192.

Semaille P., « Management of patients with HIV/AIDS by the general practitioner », *Revue Médicale De Bruxelles*, vol. 32, nº 4, Septembre 2011, pp. 267-278.

SPILF et SFLS, « Consensus formalisé - Prise en charge de l'infection par le VIH en médecine générale et en médecine de ville. », 2009.

Strazzulla Jérôme, *Sida 1981-1985*, Documentation Française., coll. « Les Médias et l'Evènement », 1994.

URACA, « Les communautés africaines en France face à l'actualité du sida », 1998.

YÉNI Patrick, « Rapport 2010 sur la prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH », *La Documentation française*, 2010.

FICHE DE THESE

Etudiant : David Strazzulla

Tuteur : Dr Raymond Wakim

Directeur de thèse : Dr Pierre Sellier

Date de soumission du projet : 18 avril 2013

Thème :
Evaluation des réticences de la population adulte subsaharienne francophone séropositive pour le VIH, à se faire suivre et traiter par les médecins généralistes.

Justification :
La grande majorité des patients séropositifs pour le VIH est suivie par les médecins hospitaliers [2]. Mais la prise en charge en ville des patients VIH est cruciale : les médecins traitants interviennent dans le dépistage et le diagnostic de l'infection, également dans la gestion des comorbidités et la coordination des professionnels du champs sanitaire et social [1].

Environ le tiers des découvertes annuelles de séropositivités pour le VIH est d'origine subsaharienne [2], et la prévalence de l'infection par le VIH dans la population subsaharienne migrante justifie, pour une adhésion optimale au suivi, une connaissance par les soignants des différentes cultures qui la composent.

Nous allons essayer de rendre comte de réticences au suivi ambulatoire, et tenter de trouver des outils pour modifier la répartition de cette population entre la ville et l'hôpital.

Hypothèses et questions :
Quels sont les réticences de la population adulte subsaharienne francophone séropositive pour le VIH, à se faire suivre et traiter par les médecins généralistes ?

Méthodes :
Entretiens enregistrés, non directifs, et jusque saturation, de patients majeurs d'origine subsaharienne francophone, infectés par le VIH, résidant en France, et suivi à l'hôpital ou en médecine ambulatoire, à propos des réticences éventuelles qu'ils présenteraient à se faire suivre et traiter par un médecin généraliste détaché de l'hôpital.

Analyse qualitative des données.

Retombées potentielles :
Formulation secondaire d'un questionnaire qui permettrait, après validation par d'autres études, l'orientation initiale des patients vers une prise en charge ambulatoire ou exclusivement hospitalière.

Favorisation de l'adhésion et de l'observance par la meilleure connaissance des freins des patients au suivi de leur maladie.

Rôles de l'interne :
Conception en association avec le directeur de thèse
Recueil de données
Analyses des données
Formulation de l'outil d'orientation découlant potentiellement de l'analyse des données.

Bibliographie :
1) Rapport Yeni 2010 sur la prise en charge des patients infectés par le VIH
2) Rapport d'activité 2010 du Corevih – Ile de France Nort
3) BEH 2011 - L'infection à VIH-sida en France en 2009-2010 : découvertes de séropositivité, admissions en ALD et pathologies inaugurales de sida
4) Consensus formalisé : Prise en charge de l'infection par le VIH en médecine générale et en médecine de ville – SFLS 2009
5) Toward an Understanding of Disengagement from HIV Treatment and Care in Sub-Saharan Africa: A Qualitative Study - PLoS Med. 2013 January

Recrutement des investigateurs :
Je me charge de recruter les investigateurs pour mon projet (par exemple ils seront tirés au sort, ou bien je les trouverai seul(e), ou bien j'utiliserai un réseau de soins...)